



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO  
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD  
ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA  
ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

---

**Calidad de vida en pacientes pediátricos  
hospitalizados por cáncer**

**T E S I S**

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN  
ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

**Presenta**

Lic. E. Arely Saraí Sagaón Olivares

**Director de Tesis**

Dra. en DPH. Rosario Barrera Gálvez

**Codirectora**

MCE Rosa María Baltazar Téllez



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO  
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD  
ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA  
ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

---

**Calidad de vida en pacientes pediátricos  
hospitalizados por cáncer**

**Presenta**

Lic. E. Arely Saraí Sagaón Olivares

**A T E N T A M E N T E**

**Pachuca, Hgo., junio del 2020  
"Amor, Orden y Progreso"**

**Sinodales**

Presidente Dra. en DPH. Rosario Barrera Gálvez

\_\_\_\_\_

Secretario M. C.E Rosa María Baltazar Téllez

\_\_\_\_\_

Vocal 1 Dr. José Arias Rico

\_\_\_\_\_

Vocal 2 MCE Olga Rocío Flores Chávez

\_\_\_\_\_

Vocal 3 MCE Reyna Cristina Jiménez Sánchez

\_\_\_\_\_

Suplente Dra. en DPH. María Luisa Sánchez Padilla

## Oficio de Autorización



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO  
Instituto de Ciencias de la Salud  
*School of Health Sciences*  
**Área Académica de Enfermería**  
*Department of Nursing*

29 de junio 2020  
AAE. N° Of.276

Asunto: Se autoriza impresión de tesis

M. en C. JULIO CESAR LEINES MEDECIGO  
DIRECTOR DE ADMINISTRACIÓN ESCOLAR  
DE LA U.A.E.H.  
Head of the General Department of Admissions  
And Enrollment services.

Por este conducto le comunico que la LIC. ENF. ARELY SARAÍ SAGAÓN OLIVARES, pasante de la Especialidad en Enfermería Pediátrica, con número de cuenta 205558 ha concluido satisfactoriamente la TESIS con el trabajo titulado "CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS HOSPITALIZADOS POR CANCER" siendo asesorada por la DRA. EN DPH ROSARIO BARRERA GÁLVEZ, por lo que procede su impresión.

Con el orgullo de ser universitarios, reciba un cordial saludo.

ATENTAMENTE  
"AMOR, ORDEN Y PROGRESO"

M.C.E. REYNA CRISTINA JIMÉNEZ SANCHEZ  
JEFA DEL ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA  
Chair of the Department of Nursing

DRA. EN DPH ROSARIO BARRERA GÁLVEZ  
ASESOR DE TESIS



Circuito Ex Hacienda La Concepción S/N  
Carretera Pachuca Actopan  
San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo, México; C.P. 42160  
Teléfono: 52 (771) 71 720-00 Ext. 5101  
enfermeria@uah.edu.mx

## **Dedicatoria**

A mi mamá Magali Olivares Hernández por educarme con valores y principios que han hecho de mí la mujer que soy ahora, por fomentar en mí el deseo de superación, todos mis logros se los debo a ella, incluido este.

A mi hermana Ana Saireth Sagaón Olivares por motivarme a iniciar esta meta, incentivar me constantemente y ayudarme a alcanzar mis anhelos, por hacer que me sienta tan feliz y orgullosa de ser enfermera.

A mis pacientes de oncología del Hospital del Niño DIF, quienes son mi motivación diaria para continuar en esta odisea llamada “Enfermería Pediátrica”. A ellos, “mis pequeños maestros de vida” todo mi respeto, cariño y admiración, pues cada día me recuerdan el amor que debemos tenerle a la vida y fomentan a mí la perseverancia para alcanzar mis objetivos.

En memoria de todos los pacientes que han perdido la batalla contra el cáncer, en especial a *Adrián, Daniela y Aarón* quienes participaron con entusiasmo en esta investigación.

## **Agradecimientos**

A la Dra. Rosario Barrera Gálvez mi directora de tesis y amiga, gracias por depositar su confianza en mí para realizar este proyecto, gracias también por sembrar en mí el interés por la investigación, por su apoyo y motivación todo este tiempo.

Al Dr. Juan Pablo Núñez Mondragón oncólogo pediatra del Hospital del Niño DIF, quien desde el principio creyó en la importancia de ésta investigación y colaboró de manera directa para su realización, muchas gracias doctor.

A la Dra. Angélica Saraí Jiménez Ortiz jefe de enseñanza del Hospital del Niño DIF Hidalgo, mi admiración por su vasto conocimiento en la metodología de la investigación y mi agradecimiento por su compromiso como asesora, pues sus aportaciones fueron imprescindibles para la culminación de esta tesis.

## **Resumen**

Introducción: La Calidad de Vida (CV) es el resultado de las condiciones objetivas de la vida humana y la percepción que la persona tiene sobre ella, teniendo como resultado un índice de satisfacción y felicidad de la persona. Objetivo: conocer el nivel de CV de los pacientes pediátricos hospitalizados por cáncer. Metodología: diseño descriptivo, cuantitativo, transversal. Primero, se realizó una revisión sistemática de la literatura y se seleccionaron estudios en donde evaluaron la CV de pacientes pediátricos con cáncer infantil, utilizando distintos instrumentos de medición. Se seleccionó el inventario de Calidad de Vida, módulo cáncer (PedsQL-3), del Dr. James Varni, ya que permite detallar cada una de las áreas de la CV que se ven afectadas a lo largo del tratamiento para el cáncer infantil. La medición de la CV se realizó a 20 pacientes atendidos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo, durante los meses de noviembre y diciembre de 2019. Resultados: de acuerdo al instrumento utilizado, la CV se clasifica en baja (< 33%), media (34-66%) y alta ( $\geq$  67%), de manera general la CV de los pacientes estudiados fue del 65% lo cual corresponde a CV media. Conclusión: el conocer la calidad de vida de los pacientes pediátricos hospitalizados por cáncer revela áreas de oportunidad para establecer estrategias de intervención, específicamente dirigidas a incrementar la autoestima durante los procedimientos y programas de apoyo dirigidos para disminuir la ansiedad en el transcurso de la enfermedad, lo que impactará directamente en su CV.

*Palabras clave:* calidad de vida, oncología, pediatría.

## **Summary**

Introduction: The Quality of Life (QL) is the result of the objective conditions of human life and the perception that the person has about it; resulting in an index of satisfaction and happiness of the person. Objective: to know the QoL level of pediatric patients hospitalized for cancer. Methodology: descriptive, quantitative, cross-sectional design. First, a systematic review of the literature was carried out and studies were selected where they evaluated the QoL of pediatric patients with childhood cancer, using different measurement instruments. The inventory of Quality of Life, cancer module (PedsQL-3), by Dr. James Varni, was selected, since it allows detailing each of the areas of the QoL that are affected throughout the treatment for childhood cancer. The QoL measurement was performed on twenty patients treated at the DIF Hidalgo Children's Hospital, during the months of November and December 2019. Results: according to the instrument used, the QoL is classified as low (<33%), medium (34-66%) and high ( $\geq 67\%$ ), in general the QoL of the studied patients was 65%, which corresponds to the medium QoL. Conclusion: Getting to know the quality of life of pediatric patients hospitalized for cancer reveals areas of opportunity to establish intervention strategies, specifically aimed at increasing self-esteem during procedures and support programs intended for reducing anxiety during the course of the disease, which will directly impact your QoL.

*Key words:* quality of life, oncology, pediatrics.

## **Contenido**

I. Introducción .....	10
II. Justificación .....	11
III. Planteamiento del problema .....	13
3.1 Pregunta de investigación .....	16
IV. Objetivos.....	16
4.1 Objetivos Específicos: .....	16
V. Hipótesis.....	16
VI. Marco Teórico.....	17
6. 1 Panorama del cáncer infantil .....	17
6.2 El Cáncer infantil.....	17
6.3 Tratamiento Quimioterapéutico.....	19
6.3.1 Toxicidad por quimioterapia.....	23
6.4 Adherencia Terapéutica.....	24
6.5 Complicaciones del tratamiento del cáncer .....	26
6.6 La hospitalización .....	26
6.7 Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil .....	29
6.8 Calidad de Vida (CV) .....	30
6.9 Inventario de calidad de vida módulo cáncer (PedsQL) .....	34
VII. Marco Referencial .....	38
VIII. Variables.....	45
8.1 Variable independiente .....	45
8.2 Variable dependiente.....	45
IX. Operacionalización de variables.....	45
X. Metodología.....	46
10.1 Diseño .....	46
10. 2 Tipo.....	47
10.3 Población.....	47

10.4 Muestra y muestreo .....	47
10.5 Límites de tiempo y espacio .....	47
10.6 Criterios de inclusión, exclusión y eliminación .....	47
10.7 Instrumentos de evaluación .....	48
10.8 Procedimiento de recolección de datos .....	49
10.9 Recursos humanos, materiales y financieros .....	50
10.10 Instrumento de medición.....	51
XI. Plan de análisis estadístico .....	51
XII. Consideraciones éticas, legales y de bioseguridad .....	51
XIII. Resultados.....	52
XIV. Discusión.....	64
XVI. Recomendación .....	68
XVII. Bibliografía.....	69
Anexos.....	72

## **I. Introducción**

La Calidad de Vida (CV) es el resultado de las condiciones objetivas de la vida humana y la percepción que la persona tiene sobre ella. Teniendo como resultado un índice de satisfacción y felicidad de la persona. Así, la CV abarca todos aquellos aspectos de la vida tal como los experimenta el ser humano, incluyendo la salud física y psicológica, autonomía mental y responsabilidad a nivel social<sup>1</sup>.

En general, la presencia de enfermedad se acompaña de pérdida de bienestar físico y psicológico, que alteran la existencia del individuo y su ambiente a corto, mediano y largo plazo. La presencia de una enfermedad, la hospitalización, las cirugías y otros procedimientos médicos son estresores que provocan reacciones psicológicas y biológicas en los pacientes pediátricos<sup>2</sup>.

Se entiende por cáncer infantil a un grupo de enfermedades agrupadas en dos ramas de la medicina, por un lado, la oncología se encarga del estudio de los tumores sólidos y por el otro la hematología, quien estudia las alteraciones de la sangre y ambas enfermedades afectan a pacientes pediátricos es decir menores de 18 años de edad.

El cáncer es una enfermedad inesperada en la vida del niño, por lo que su desarrollo debe ser afectado lo menos posible, se deben sumar esfuerzos para incorporar al paciente y su familia en sus actividades cotidianas aun durante el curso de la enfermedad.

Durante la presencia del cáncer infantil el paciente tendrá cambios como: malestares generales (dolor en músculos y articulaciones), dificultades para

---

<sup>1</sup> Hernández-Ramírez G, Bravo-González MC, Valencia-Ortiz AI. Oncología Pediátrica, hospitalización y ansiedad. TESIUNAMI. Pp 1- 90.

<sup>2</sup> Quiles-MJ, Ortigosa JM, Méndez FX, Pedroche S. Cuestionario de preocupaciones sobre cirugía infantil *Psicothema*. 1999; 11 (3): 601-609.

comer por náusea/vómito, ansiedad por los procedimientos y tratamientos, preocupaciones por la enfermedad, problemas cognitivos, alteración de la percepción de la apariencia física, incluso dificultades para comunicar sus sentimientos o necesidades, todos estos cambios se verán reflejados en su CV. La CV de acuerdo con el inventario del Dr. James Varni, se puede medir como baja (menor al 33%), media (entre 34-66%) y alta  $\geq$  al 67%.

Lo que ha impulsado que se pretenda realizar en los pacientes oncológicos del Hospital del Niño DIF Hidalgo una evaluación multidimensional de la CV, utilizando el inventario del Dr. James Varni, el cual evalúa ocho dominios: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación; lo que fundamenta la investigación con paciente oncológicos.

## **II. Justificación**

La Organización Mundial de la Salud en 1948 definió la salud como " un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" <sup>3</sup> .

Hay elementos importantes ligados al cáncer infantil, como los cambios emocionales con los que se convive para lidiar con la terapia y el padecimiento oncológico, así como la merma en Calidad de Vida de los pacientes que se enfrentan a esta vivencia, teniendo como principales factores de riesgo: la pérdida de la salud, la amenaza de daño a la propia estructura física, psicológica y social del niño y el adolescente.

---

<sup>3</sup>Organización Panamericana de la Salud OPS. Preguntas frecuentes: ¿Cuál es la definición de salud según la OMS? Última actualización mayo 2020. Disponible en: [https://www.paho.org/arg/index.php?option=com\\_content&view=article&id=28:preguntas-frecuentes&Itemid=142](https://www.paho.org/arg/index.php?option=com_content&view=article&id=28:preguntas-frecuentes&Itemid=142)

Una de las situaciones que ha merecido la atención de los investigadores desde hace ya algún tiempo ha sido la hospitalización y sus posibles consecuencias estresantes, tanto en la infancia como en adultos. La hospitalización representa una situación donde el sujeto percibe un incremento de su propia vulnerabilidad, al tiempo que se da la presencia de gran cantidad de estímulos estresantes e incluso amenazantes de la propia integridad física<sup>4</sup>.

Según datos estadísticos de la UNAM, en México hay más de 5 mil casos de cáncer pediátrico al año; centrándonos al estado de Hidalgo y conforme a datos proporcionados por el Hospital del Niño DIF, en el periodo comprendido en los años 2005 a 2018 se tienen reportados 780 pacientes diagnosticados con cáncer, de los cuales el 46% pertenece a oncología y el 54% a hematología, también es relevante y alarmante saber que anualmente se diagnostican 80 casos nuevos de cáncer infantil en dicho hospital <sup>5</sup>.

Hablando sobre la Enfermería, es relevante recordar el importante rol que tiene la enfermera dentro del equipo multidisciplinario de salud, la parte asistencial requiere que ella permanezca directamente con el paciente las 24 horas del día, brindando cuidados holísticos que promueven la calidad de vida; la relación interpersonal enfermera-paciente, es la clave básica para la realización de las actividades e intervenciones, de esta manera se facilita la adherencia al tratamiento, como resultado de ello la familiaridad que se genera durante el contacto del niño con su enfermera, permite que el paciente siente la confianza de expresar sus emociones en el proceso salud-enfermedad derivado de las características fisiopatológicas que conlleva largos días de estancia intrahospitalaria).

De acuerdo con la OMS, la *Calidad de Vida* se define como “la percepción propia del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el

---

<sup>4</sup> Fernández-Castillo A, López-Naranjo I, et, al. Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *Int.J.Clinic.Health.Psych.* 2006; 6 (3) 631-645.

<sup>5</sup> <https://www.excelsior.com.mx/nacional/al-ano-mas-de-5-mil-casos-de-ninos-con-cancer/1269865>

sistema de valores en el cual viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”<sup>6</sup>.

Actualmente se tiende a evaluar a una persona más allá de su capacidad física y se toma en cuenta a su contexto social, nivel de autoestima, salud mental y apoyos sociales. Tanto la percepción general de salud como la vitalidad, el dolor y la discapacidad pueden ser influenciadas por las experiencias personales y las expectativas de una persona<sup>7</sup>.

El cáncer es un hecho imprevisible en la vida del menor y por tanto su proceso de desarrollo debe ser afectado lo menos posible por esta enfermedad, por lo que es importante trabajar para integrar la enfermedad a la vida normal del paciente y su familia<sup>1</sup>.

Dadas las características del cáncer infantil, así como las alteraciones que se producen a nivel interpersonal, social, educativo y familiar, ha surgido la necesidad de crear una serie de sugerencias de actividades que contrarresten el impacto de la enfermedad ante la calidad de vida del paciente y su familia.

### **III. Planteamiento del problema**

Según cifras del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), en México el cáncer en niños ocupa los primeros lugares de mortalidad y se encuentra sólo por debajo de las muertes accidentales en el grupo de 1 a 14 años<sup>8</sup>, siendo la primera causa de muerte en población pediátrica por enfermedad en el país. Los pacientes que son diagnosticados por cáncer

---

<sup>6</sup> Albarrán-Cázares J. Calidad de vida en niños con cáncer de 7-16 años de edad en el Centro Médico la Raza. TESIUNAMI. 2016. Pp 1- 30.

<sup>7</sup> Castillo-Martínez ID, Juárez-Villegas LE, Palomo-Colli MA, Medina-Sansón A, et al. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module©. Bol Med Hosp Infant Mex. 2009; 66: 410-418

<sup>8</sup> Escamilla-Santiago RA, Narro-Robles J, Fajardo-Gutiérrez A, Rascón-Pacheco RA, López-Cervantes M. (2012) Tendencias de la mortalidad por cáncer en niños y adolescentes según grado de marginación en México (1990-2009). Salud Pública de Mex. Vol. 54. No. 6. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342012000600007](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342012000600007)

infantil de este tipo pueden presentar un impacto psicológico, el cual depende inicialmente de la edad cronológica que tenga.

Conforme a datos de los registros del servicio de oncología del Hospital del Niño DIF Hidalgo, de los 780 pacientes diagnosticados con cáncer en el periodo comprendido entre 2005 y 2018, se tienen en vigilancia a 340 pacientes, el resto se divide entre recaídas, abandono del tratamiento y defunciones, pero todos ellos tuvieron algo en común, la experiencia de vivir repetidas hospitalizaciones por distintos motivos, como internamiento para ciclos de quimioterapia o por efectos de toxicidad de la misma.

La hospitalización podría provocar en los más pequeños inquietud y ritmos alterados, llantos, problemas con las comidas, conductas regresivas, ansiedad de separación; mientras que en niños de edad preescolar y escolar puede producir tristeza y depresión como síntomas más generalizados. En la adolescencia los miedos más relevantes serían el propio miedo a la estancia hospitalaria, el miedo a los procedimientos médicos (inyecciones, dolor, entre otros) y el miedo a la enfermedad y sus posibles repercusiones<sup>4</sup>.

Por otro lado, los cambios físicos como caída del cabello, el aumento o pérdida de peso corporal tan notorio, cambios en la coloración de la piel, aparición de estrías y la pérdida de la autonomía para las actividades cotidianas como bañarse, vestirse o alimentarse tienen un gran impacto emocional, pudiendo alterar por esta causa el estado emocional del paciente oncológico.

Durante la práctica diaria las enfermeras del servicio de oncología y quimioterapia ambulatoria, se han observado las manifestaciones que viven los niños durante los procedimientos invasivos a los que son sometidos durante el tratamiento del cáncer. A pesar de estar casi en todo momento en compañía de sus padres, estas reacciones están asociadas a niveles de estrés que les produce al pensar que serán puncionados, y son detonadas cuando ven directa

y cercanamente las agujas, algunas de ellas son: agresiones verbales (lenguaje altisonante) y físicas (pellizcos, patadas, expectoraciones, etc.) para el personal de salud, y manifestaciones clínicas propias como cambios en las constantes vitales, sudoración, temblores, llanto, enrojecimiento por el esfuerzo físico para evadir el procedimiento, entre otros.

El tiempo aproximado para el tratamiento de los padecimientos hematológicos es de 145 semanas y de 6 meses para los oncológicos<sup>9</sup>; sin incluir las frecuentes hospitalizaciones por complicaciones agregadas, aunado a esto durante el tratamiento estos pacientes son sometidos a múltiples procedimientos médicos invasivos y dolorosos.

El paciente oncológico posee una vulnerabilidad doble, por lo que se considera relevante el estudio de sus emociones durante la fase de tratamiento hospitalario, para determinar también la Calidad de Vida durante el curso de la enfermedad.

Una de las competencias en el perfil de la especialista en Enfermería Pediátrica es estar preparada para establecer una interacción profesional con el niño y el adolescente, evidenciar conocimientos, habilidades y actitudes para el tratamiento terapéutico; teniendo en cuenta las múltiples enfermedades pediátricas, que van desde las más sencillas hasta las más complejas como es el cáncer infantil, debe estar capacitada para identificar y contribuir en áreas de cuidado, favorecer el bienestar y acompañar en los procesos que conlleven una pérdida o un cambio de vida.

Haciendo una revisión de la literatura nacional, hemos encontrado que la CV en los pacientes pediátricos oncológicos, ha sido estudiada desde hace un tiempo ya. Por lo que se considera un tema de gran relevancia, pues al conocer

---

<sup>9</sup> Rivera-Luna R. El niño con cáncer: los padecimientos mas comunes para el médico no especialista. 1a ed. México. Editores de textos mexicanos; 2007.

la CV del paciente, permitirá el desarrollo de estrategias que favorezcan de primera instancia en el apego al tratamiento y mejoría en su estado de salud.

### 3.1 Pregunta de investigación

¿Cuál es nivel de calidad de vida de los pacientes pediátricos hospitalizado por cáncer?

## **IV. Objetivos**

### **Objetivo General:**

Conocer el nivel de calidad de vida de los pacientes pediátricos hospitalizados por cáncer.

### **4.1 Objetivos Específicos:**

1. Identificar los dominios de mayor y menor frecuencia que se ven afectados en la calidad de vida del paciente pediátrico oncológico.
2. Enumerar por orden de afección los dominios que interfieren en la Calidad de Vida del paciente oncológico.
3. Analizar la relación entre calidad de vida y la etapa del tratamiento del tipo de cáncer infantil de mayor prevalencia.
4. Determinar la relación entre calidad de vida y la subespecialidad: oncología o hematología.

## **V. Hipótesis**

**H1** El nivel de CV del paciente pediátrico se ve disminuido por la presencia de cáncer infantil.

**H0** El nivel de CV del paciente pediátrico no se ve disminuido por la presencia de cáncer infantil.

## VI. Marco Teórico

### 6.1 Panorama del cáncer infantil

En el ámbito mundial se ha reportado una tendencia en la disminución de la mortalidad por cáncer en niños. Además, se considera que particularmente las muertes por cáncer en niños y adolescentes han disminuido en países que cuentan con tecnologías terapéuticas más desarrolladas y lo contrario corresponde a los países en desarrollo que no reflejan esta disminución en sus tasas de mortalidad <sup>8</sup>.

#### Panorama del cáncer infantil en México

Se estima que existen anualmente entre 5 mil y 6 mil casos nuevos de cáncer en menores de 18 años. Entre los que destacan principalmente las leucemias, que representan el 52% del total de los casos; linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central el 10%. La sobrevivencia estimada en México es del 56% del diagnóstico. La razón de Incidencia de casos de cáncer es de 9 casos por 100 mil menores de 18 años para población no derechohabiente en la República Mexicana<sup>10</sup>.

La Mortalidad en México tiene un promedio anual de 2,150 muertes por cáncer infantil en la última década. El cáncer infantil es la principal causa de muerte por enfermedad en mexicanos entre 5 y 14 años de edad, conforme a las cifras preliminares 2013 reportadas en el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED)<sup>10</sup>.

### 6.2 El Cáncer infantil

El **cáncer** es un crecimiento descontrolado de las células al alterarse los mecanismos de división y muerte celular, la célula normal sufre cambios y adquiere capacidades especiales; favoreciendo el de crecimiento proliferativo.

---

<sup>10</sup> Secretaría de salud. Cáncer infantil en México. gob.mx. México. 2015 (publicado 24 de agosto de 2015-acceso 24 de enero de 2019). Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>

Ahora bien, el **cáncer infantil** es un grupo de enfermedades que afectan a pacientes menores de 18 años de edad. Dentro de la Pediatría se subdividen dos ramas, por un la Oncología encargada del estudio de los tumores sólidos y por el otro la Hematología, que estudia las alteraciones de la sangre.

Dentro de las **principales patologías oncológicas** se encuentran leucemias agudas, linfoma de Hodgkin, linfoma no Hodgking, histiocitosis de células de Langerhans, tumores del sistema nerviosos central, retinoblastoma, osteosarcoma, sarcoma de Ewing, sarcoma de tejidos blandos, neoplasias primarias del riñón, neuroblastoma, tumores hepáticos, tumores germinales de ovario y testículo y los tumores de células germinales extragonadales <sup>9</sup>.

A diferencia de los adultos, se desconoce en gran parte la **causa de cáncer infantil**. Los tipos de cáncer que sufren los niños generalmente no se pueden prevenir, sin embargo, existen elementos asociados a su aparición como se observa en la Tabla 1.

**Tabla 1. Factores de riesgo conocidos para el cáncer infantil**

<i>Tipo de cáncer</i>	<i>Factor de riesgo</i>
Leucemia aguda linfoblástica	Radiación ionizante, raza, factores genéticos
Leucemia aguda mieloblástica	Genética, agentes quimioterapéuticos
Tumores cerebrales	Radiación ionizante (en cráneo), genética
Linfoma de Hodgkin	Antecedente familiar, infecciones
Linforma no Hodgkin	Inmunodeficiencia, infecciones
Osteosarcoma	Radiación ionizante, genética
Sarcoma de Ewing	Raza
Retinoblastoma	Herencia
Tumor de Willms	Anomalías congénitas, raza, genética
Rabdomiosarcoma	Anomalías congénitas, genética
Hepatoblastoma	Genética
Tumor germinal – niño-	Criptorquidia

*Fuente: Rivera Luna (2007).<sup>9</sup>*

El cáncer es una enfermedad que impacta desde el diagnóstico, y aflige aún más durante su evolución y tratamiento. Se basa principalmente en cuatro **pilares de tratamiento**: cirugía, quimioterapia, radioterapia y trasplante de médula ósea <sup>9</sup>, los cuales traen aparejados en la mayoría de las ocasiones efectos secundarios negativos en el paciente, y se ven reflejados a corto y largo plazo en su calidad de vida.

### 6.3 Tratamiento Quimioterapéutico

El tratamiento oncológico infantil está bajo una doble premisa, curar con mínimos efectos secundarios tanto a largo como a corto plazo, y obtener un paliativo eficaz que permita al paciente mejorar su estilo y calidad de vida a través del alivio sintomático<sup>1</sup>.

La quimioterapia se introdujo a finales de los años cincuenta y se estableció en la práctica médica en los setenta. Actualmente es el tratamiento sistémico más localizado; existen más de cien agentes citotóxicos (drogas antineoplásicas) para uso comercial o experimental aprobados por la FAD (Food and Drug Administration)<sup>11</sup>.

Los **quimioterapéuticos** son fármacos cuya función es impedir en las enfermedades neoplásicas la reproducción de células cancerosas, mediante un mecanismo que provoca alteración celular a través de la síntesis de proteínas o de ácidos nucleicos, o mediante la propia división celular (mitosis). Las *vías de administración* más comunes en pediatría son: oral, subcutánea, intramuscular, intravenosa e intratecal<sup>11</sup>.

Se sabe que los citotóxicos se administran en ciclos, alternando días de tratamiento con días de descanso, para brindar a las células sanas el tiempo

---

<sup>11</sup> Shirley E. Otto, MSN, CRNI, AOCN. Capítulo 22: Modalidades del tratamiento del Cáncer. En: Martha Langhorne, coordinadora. Enfermería Oncológica. 3ra edición. Barcelona España: 2002 Editorial; Harcourt/OCEANO. Pp. 574-583

suficiente para recuperarse, y de esta manera prepararse para soportar un próximo ciclo de quimioterapia con una toxicidad o efectos secundarios tolerables.

Los **protocolos de quimioterapia** consisten en la administración de dos o más agentes antineoplásicos para tratar el cáncer. Permiten que el medicamento intensifique la acción del otro o que actúen de manera sinérgica<sup>11</sup>. Existen dos maneras de ministrar la quimioterapia, este depende del tipo del tipo y cantidad del citotóxico, así como de la cantidad de días que se tengan programados de acuerdo con el protocolo a seguir.

La **administración ambulatoria** de los antineoplásicos se realiza en el servicio de oncología es conocido como “quimioterapia ambulatoria” u “hospital día”, aquí la administración de los quimioterapéuticos suele ser muy corta, por ejemplo, la ministración intravenosa del antimetabolito “Citarabina” I.V. dura de una a tres horas y las sesiones son de cuatro días de quimioterapia por tres de descanso durante cuatro ciclos, esto el caso de la fase de inducción. La enzima “L-Asparaginasa” puede aplicarse mediante inyecciones intramusculares que se aplican cada tercer día, se indican de seis a ocho en total y se vigila al paciente durante una hora tras su ministración, si no presenta reacciones adversas inmediatas puede egresar a su domicilio. La Vincristina, es aplicada exclusivamente vía intravenosa, una dosis cada ocho días durante cuatro semanas. La dosis y frecuencia de los citotóxicos dependen del estadio y etapa de la enfermedad.

También se pueden ofrecer protocolos un poco más largos en la quimioterapia ambulatoria por ejemplo el protocolo “ABVD” (doxorrubicina, bleomicina, vinblastina, dacarvazina) usado para el Linfoma de Hodgkin, tiene una duración aproximada de ocho horas, por lo que el paciente acude mensualmente a la sesión de manera ambulatoria.

Otros protocolos requieren de hospitalización previa, por distintos motivos como su larga duración, la cual pueden variar de entre tres y siete días, o porque precisan de cuidados especiales como hiperhidratación parenteral, valoraciones continuas en sangre y orina, requiere de la ministración en horarios específicos, lo que amerita su estricta estancia en el hospital.

Los fármacos empleados en el servicio de hospitalización son los ministrados de vía intravenosa de manera más frecuente, para ello se ocupa la instalación de catéteres cortos y/o largos en venas de grueso calibre que soporten la duración del tratamiento, en el caso de los accesos vasculares cortos periféricos se emplean comúnmente los #19, #22 y #24.

De acuerdo con la Norma Oficial Mexicana NOM-022-SSA3-2012, que instituye las condiciones para la administración de la terapia de infusión en los Estados Unidos Mexicanos, los accesos vasculares cortos deben cambiarse cada 72 horas, pero, para el caso de niños o pacientes de difícil acceso vascular pueden dejarse colocados hasta finalizar el tratamiento siempre y cuando no presenten alguna complicación (flebitis, extravasación, infiltración)<sup>12</sup>. El dispositivo largo, es un catéter central tunelizado implantable tipo puerto con duración de 3 a 5 años si el material es de silicona y hasta 7 años si es de poliuretano; para su apertura (acceso) precisa de aguja (Bard, Huber o Gripper) que requiere ser cambiada cada siete o diez días dependiendo de los lineamientos hospitalarios y también el catéter requiere de mantenimientos mensuales cuando no se está utilizando de manera regular.

Los tratamientos antineoplásicos tienen la desventaja que también dañan las células normales, en especial las que presentan altas tasas de replicación (por ejemplo, células sanguíneas, epitelios de tracto gastrointestinal, piel y faneras). Estos efectos adversos tienen importancia porque pueden interferir

---

<sup>12</sup> Secretaría de salud. NOM022-SSA3-2012. México. 2012. (publicado el martes 18 de septiembre de 2012 en el Diario Oficial). Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cie/doctos/NOM-022-SSA3-2012.PDF>

con la correcta administración de los medicamentos en cuanto a tiempo y dosis planeada con la consecuencia de interferir en la meta terapéutica óptima <sup>6</sup>.

De acuerdo con Shirley E. Otto <sup>11</sup>, los efectos adversos agudos más comunes de los agentes antineoplásicos más comunes son:

- Anafilaxia
- Extravasación, flebitis
- Náusea/vómito
- Dolor mandibular
- Hipotensión arterial
- Cefalea
- Alopecia
- Fatiga
- Mielosupresión
- Fiebre
- Defectos de la coagulación
- Hiperglucemia
- Infiltración pulmonar, fibrosis pulmonar
- Sangrados (epistaxis, gingivorragia)
- Hematomas
- Trombosis, trastornos neuromusculares, dolor óseo, mialgias, neuropatía periférica, pérdida de los reflejos tendinosos profundos
- Desequilibrio hidroelectrolítico (potasio, calcio, magnesio), hipercalcemia, síndrome de lisis tumoral, retención hídrica
- Aumento de enzimas pancreáticas
- Dolor abdominal, constipación fecal, diarrea, pirosis, íleo paralítico.
- Cistitis hemorrágica
- Ansiedad, amnesia, estrés postraumático, confusión delirio, mareo, convulsiones, ataxia, temblores
- Anorexia, xerostomía, disgeusia

- Pérdida o ganancia de peso
- Dermatitis, resequedad de la piel, hiperpigmentación, prurito, flushing (enrojecimiento y sensación de calor en la piel), dolor local, rash, fotosensibilidad
- Alteraciones visuales, auditivas
- Depresión del SNC

Efectos a largo plazo: cardiotoxicidad, hepatotoxicidad, insuficiencia renal, nefrotoxicidad, retraso del crecimiento, menopausia prematura, esterilidad, infertilidad, neoplasias secundarias<sup>11</sup>.

### 6.3.1 Toxicidad por quimioterapia

La quimioterapia ofrece tres **propósitos** curar, controlar o paliar. Puede utilizarse en distintas fases de la enfermedad: *terapia adyuvante*, tiene como objetivo tratar pequeñas metástasis y se combina con otra modalidad como cirugía o radioterapia. *Terapia Neoadyuvante*, se administra para reducir un tumor antes de extirparlo en cirugía. *Terapia de inducción*, se administra como tratamiento primario en pacientes con cáncer que no son candidatos para un tratamiento alternativo<sup>10</sup>. En cualquiera de las fases que se emplee, requiere de la combinación de dos o varios agentes antineoplásicos, las cuales implican efectos secundarios riesgosos y dolorosos para el paciente.

Uno de los principales efectos secundarios de la quimioterapia es el **nadir**, básicamente el término significa “el punto más bajo”, hace referencia a los recuentos sanguíneos (leucocitos, eritrocitos y plaquetas). El objetivo principal de la quimioterapia es eliminar las células cancerígenas, sin embargo, durante su administración se ven afectadas las células que presentan altas tasas de replicación como las sanguíneas, del cabello, de las paredes de la boca y tracto intestinal.

Por otro lado, las células madres maduras pueden llegar a terminar su periodo de vida, el suministro circulante se agota y el recuento sanguíneo desciende a un punto bajo, el nadir. Comúnmente entre los 7 y 14 días posteriores a la ministración de los citotóxicos llega “el nadir”. Los recuentos sanguíneos volverán a sus niveles normales en un lapso de tres a cuatro semanas, a través del aumento de producción de células madre en la médula ósea, con el objetivo de crear células nuevas <sup>13</sup>.

La gravedad de la toxicidad depende de las características de las drogas empleadas, la resistencia de cada organismo, y de las comorbilidades del paciente.

El manejo de la toxicidad que se genera como efecto secundario de la quimioterapia muchas veces es la causa principal que lleva al paciente a ser hospitalizado. Por ejemplo, si el paciente acude por “fiebre y neutropenia” se requiere inicialmente: ingreso al hospital, aislamiento y antibióticos que pueden ir prescritos de entre siete y veintiún días. Si la causa es “mielosupresión” el manejo comienza con la admisión al hospital, transfusión de hemoderivados (eritrocitos y plaquetas), reposo absoluto.

#### **6.4 Adherencia Terapéutica**

Se ha definido como **adherencia terapéutica** a la capacidad conductual que el paciente posee para seguir las recomendaciones relacionadas a la salud, incluyendo la capacidad para asistir a consultas, toma de medicamentos tal como fueron prescritos, realizar cambios en su estilo de vida acordados y complementar los análisis requeridos<sup>1</sup>.

---

<sup>13</sup> America Society of Clinical Oncology (ASCO). Neutropenia. España2018. (publicado en febrero de 2018) Disponible en: <https://www.cancer.net/es/asimilación-con-cáncer/efectos-físicos-emocionales-y-sociales-del-cáncer/manejo-de-los-efectos-secundarios-físicos/neutrocitopenia>

La enfermera a través de capacitaciones continuas se encarga de la educación del paciente y su familia, proporcionándoles las herramientas necesarias para que identifique posibles complicaciones y éstas sean notificadas oportunamente, esta práctica resulta efectivo sobretodo en adolescentes quienes por su capacidad cognitiva se muestran corresponsables ante su enfermedad.

La literatura sobre psicología del desarrollo muestra que los niños con altos niveles de autocontrol y resiliencia demuestran una mejor competencia social y mejor ajuste emocional. Los niños que pueden regular sus emociones, distraerse a sí mismos (respirando profundamente o guiando su imaginación) y que puedan incrementar su autosuficiencia (auto-declaraciones positivas y experiencias de dominio) tiene más probabilidades de hacer frente mejor a las situaciones de estrés y por lo tanto tienen mayor resiliencia. Este conocimiento puede utilizarse en un futuro para ayudar psicológicamente a estos pacientes y sus familias<sup>5</sup>.

La adherencia terapéutica es un tema de gran relevancia sobre todo en las enfermedades crónicas, pues debido a su incumplimiento el tratamiento de vuelve ineficaz, produciendo un aumento en las tasas de morbilidad y mortalidad, además los costos de la asistencia sanitaria tienen a incrementarse. Lo que trate como consecuencia que el tratamiento se prolongue, el paciente presente recaídas, readmisiones y un mal pronóstico para la función y la vida<sup>1</sup>.

Es fundamental que el paciente tenga una estabilidad emocional, de esta manera desencadena pensamientos positivos de sí mismo y el entorno hospitalario que lo rodea, de esta manera tendrá una adecuada disposición para mejorar la salud y como resultado un idóneo apego al tratamiento.

## **6.5 Complicaciones del tratamiento del cáncer**

En las décadas recientes el aumento en la comprensión de la biología del cáncer, mejoría en los tratamientos quirúrgicos, en la quimioterapia y en general, con el surgimiento del tratamiento intensivo, la tasa de supervivencia a 5 años ha resultado alrededor del 80%. Sin embargo, esta mejoría en el tratamiento tiene desventajas, como son los efectos secundarios severos agudos y tardíos, tanto físicos como psicológicos. Los síntomas comúnmente investigados en sobrevivientes a largo plazo del cáncer infantil incluyen fatiga, problemas neuro-cognitivos, dolor, trastorno psicológicos y problemas del sueño<sup>5</sup>.

Los tratamientos, cuidados médicos y procesos hospitalarios específicos del cáncer, comúnmente suponen cambios en el estilo de vida y respuestas psicológicas que intervienen en el ajuste y proceso de adaptación del menor ante la enfermedad, incluso se ha demostrado que el trastorno psiquiátrico de mayor incidencia en los niños con cáncer es la ansiedad presentándose una incidencia de 21%, siendo causa principal el proceso hospitalario por el que atraviesas y lo que este implica<sup>1</sup>.

## **6.6 La hospitalización**

El hospitalismo es una serie de trastornos que el menor hospitalizado padece a consecuencia de carencias familiares, en la que se incluye la separación de la madre, la introducción en un ambiente desconocido y extraño y las nulas relaciones sociales afectivas propias de su edad<sup>1</sup>.

El proceso de la hospitalización provoca ocasionalmente en el paciente sentimientos ambiguos. Por un lado, lo denomina como el lugar idóneo para recuperar su salud, pues contiene los medios materiales y el personal para que ésta se dé, por otra parte, la considera como el sitio que le produce dolor, sufrimiento y ansiedad<sup>1</sup>.

La hospitalización representa una situación donde el sujeto percibe un incremento de su propia vulnerabilidad, al tiempo que se da la presencia de gran cantidad de estímulos estresantes e incluso amenazantes de la propia integridad física<sup>4</sup>.

Durante la estancia hospitalaria la preocupación y el miedo que los niños experimentan ante procedimientos médicos invasivos (cirugías, extracciones de sangre, aspiraciones de médula, punciones lumbares, entre otros). Son situaciones atemorizantes, que generan dificultades en la alimentación, problemas de sueño, reaparición de conductas propias de etapas evolutivas anteriores, depresión y somatizaciones, que provocan distintas reacciones en los pacientes pediátricos: psicológicas, biológicas o evolutivas. La hospitalización y la cirugía conllevan la exposición a variados estresores, cada uno de ellos con entidad suficiente para generar respuestas de estrés<sup>2</sup>.

En la práctica clínica se ha observado el impacto psicológico de cada paciente al saber que tiene un diagnóstico de cáncer depende de su edad cronológica, por ejemplo: los lactantes tienen preocupación relacionada con el apego familiar, durante la separación momentánea de sus padres por la hospitalización, los niños creen ser abandonados por ellos, por otro lado, los preescolares manifiestan inquietud por las nuevas rutinas que tendrán que adoptar durante la estancia hospitalaria; los escolares se muestran afligidos porque comprenden un poco más el concepto de la enfermedad y la gravedad, incluso suelen creer que su enfermedad es un castigo por su mal comportamiento. En cuanto a los adolescentes, ellos tienen plena comprensión de la situación que lo aqueja, su angustia está asociada a la gravedad de la enfermedad, las complicaciones del tratamiento y la posible muerte.

La aparición de cualquier enfermedad en un niño genera un conflicto. Si dicha enfermedad es suficientemente severa como para requerir el ingreso hospitalario, entonces el conflicto inicial se agiganta, al integrarse el niño en

un nuevo sistema, lo cual constituye una nueva fuente de tensiones y conflictos que añadir a las ya existentes por su enfermedad <sup>14</sup>.

La significancia del internamiento en el menor en un hospital está relacionada con el truncamiento de su estilo y ritmo de vida, alejamiento de su núcleo familiar, social, educativo, y pérdida de autocontrol y autonomía, pues ingresa a un lugar que le es ajeno, incómodo y desconoce las técnicas a las que se verá sometido. Además, el personal médico que lo atiende es considerado por el paciente como intruso <sup>1</sup>.

Se ha observado que la edad, sexo, tiempo de hospitalización, procedimientos terapéuticos vividos, experiencias hospitalarias previas o la comprensión de la gravedad de la enfermedad por parte del paciente son variables que influyen en los niveles de estrés del niño. Es frecuente que durante la hospitalización, los pacientes tengan miedo al peligro, el dolor y la muerte. También piensan en las consecuencias inmediatas durante el tiempo de estancia en el hospital, algunas de estas manifestaciones son; trastornos de sueño, cambios de conducta, llanto, agresión física hacia los demás, temor, miedo y estrés. Estas reacciones actúan como inhibidor conductual en el ámbito hospitalario, afectando la adherencia terapéutica y la CV de los niños con cáncer<sup>1</sup>.

Desde la primera hospitalización, la rutina de vida del paciente se ve alterada, pues comienza con la separación de su entorno familiar, se interrumpen tareas escolares y se limitan actividades físicas cotidianas. Las familias foráneas se ven en la necesidad de cambiar su lugar de residencia por uno más cercano al hospital, ya sea con parientes o en el albergue hospitalario, el niño deja en su lugar natal no solo a sus familiares si no también su habitación, juguetes, mascotas, para a partir de ese momento enfrentarse a mundo hospitalario totalmente nuevo para él.

---

<sup>14</sup> López-Fernández M N, Alvarez-Llanez-García E. Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil. Bol. Pediatr. 1995; 36: 235-240.

En las hospitalizaciones posteriores, los pacientes se van familiarizando con el personal de salud, identifican por nombre a sus enfermeras y médicos, van adquiriendo conocimiento sobre los procedimientos terapéuticos rutinarios, los horarios de comida, ducha y distracción, se observan menos hostiles durante este proceso de adaptación, sin embargo, el impacto por la separación de su ambiente familiar, social y educativo continua.

### **6.7 Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil**

La prevalencia de alteraciones psicológicas en niños con historial de hospitalización oscila entre el 45–50%, por lo que aproximadamente uno de cada dos niños padece trastornos psicológicos durante la hospitalización<sup>1</sup>.

Todos los niños por si solos son indefensos y especiales, porque se encuentran en proceso de crecimiento y desarrollo, conocimiento y adaptación en la vida; son dependientes de otras personas para realizar diversas actividades, etc. Ahora bien, si a esto le agregamos la presencia de una enfermedad como el cáncer, la vulnerabilidad se agiganta. El curso de la enfermedad traerá en el niño cambios físicos, biológicos, psicológicos entre otros.

Cada paciente con cáncer percibe su enfermedad, acontecimientos y proceso hospitalario a través de sus esquemas, estos están formados por creencias y emociones, cuando esta información se asimila se formula una idea específica sobre lo que está viviendo durante éste proceso.

Los efectos de la hospitalización dependen de factores muy variados, siendo muy difícil atribuir una mayor o menor importancia a alguno de ellos, sin que dicha atribución esté fundada en los pertinentes conclusivos<sup>14</sup>.

Factores involucrados en los aspectos psicológicos de la hospitalización infantil:

- a. *Personales*: edad y desarrollo biopsicosocial, naturaleza y gravedad de la enfermedad, temperamento y características personales, naturaleza de las experiencias previas
- b. *Familiares*: privación de la convivencia familiar, alteración de la dinámica familiar, estrés parental
- c. *Hospitalarios*: duración de la estancia hospitalaria, características y organización del Hospital, ausencia de información adecuada.

El paciente llega a una organización grande "el hospital" que lo intimida e irrita, aun cuando también lo cobija y atiende. Al despojarse de su ropa, se despoja también del disfraz que ha elegido para su papel en la sociedad, de lo suyo, de su identidad en el mundo. El paciente, además, se ve sujeto a un horario y actividades que no ha elegido<sup>1</sup>.

Dentro del entorno hospitalario podemos observar adolescentes hostiles con comportamientos de aislamiento social, es decir, ellos se limitan únicamente a interactuar de manera esporádica con el personal de salud, igualmente con sus propios padres, inclusive en ocasiones suelen cubrirse el rostro o el cuerpo completo con una sábana, también, se niegan a realizar actividades de higiene, cambio de bata, incluso no permiten el cambio de las sábanas, ni la realización de procedimientos básicos como medición de signos vitales y la toma de medicamentos vía oral, les es indiferente su arreglo personal o las actividades recreativas intrahospitalarias pues no les generan motivación alguna. Por otro lado, el constante enojo, las agresiones físicas y los pensamientos de minusvalía están presentes en los escolares.

### **6.8 Calidad de Vida (CV)**

La CV es el resultado de las condiciones objetivas de la vida humana y la percepción que la persona tiene sobre ella. Tendiendo como resultado un índice de satisfacción y felicidad de la persona. Así, la CV abarca todos aquellos aspectos de la vida tal como los experimenta el ser humano,

incluyendo la salud física y psicológica, autonomía mental y responsabilidad a nivel social<sup>1</sup>.

Dentro del concepto de CV se encuentran implicados la salud y bienestar; éstos son afectados cuando aparece una enfermedad, pues el paciente tiene a presentar desmejoramiento en sus actividades ordinarias, afectando su autoconcepto, el sentido de su vida y provocando estados depresivos<sup>1</sup>.

En la búsqueda de la definición concreta de CV que permita comprenderla de la mejor manera, se encuentra el estudio de Urzúa y Caqueo, quienes hicieron una revisión teórica del concepto de calidad de vida, elaboraron una tabla donde plasmaron distintas definiciones de CV a través de los años según distintos autores, por lo que se mencionan tres de ellas que consideramos las más destacadas para comprenderla y son las siguientes:

CV general, según Hornquist en 1982. Es la satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural. Por otro lado, Ferrans 1990, menciona que es el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella. Por último, Lawton 2001, la considera como una evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo<sup>15</sup>.

A mediados de los años ochenta, la OMS, definió la CV como la percepción propia del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones<sup>5</sup>.

El tratamiento del cáncer sugiere un conjunto de cambios en la vida de aquellos que lo viven; modifica su morfología corporal, estado anímico y rutina,

---

<sup>15</sup> Urzúa-M, Caqueo-Urizar. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Ter Psicol. 2012, Vol. 30, N° 1, 61-71. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf> [Consultado el 16 de agosto de 2019]

en el paciente mismo y en sus familiares. Involucra una combinación de quimioterapia, radioterapia y cirugía, con alto nivel de agresividad, que, al ser aplicado en un niño, cuyo ser está en crecimiento, invade su desarrollo, lo altera y ocasiona impacto a nivel físico y psicológico, pudiendo dejar secuelas que se evidencian incluso tardíamente, afectando así su calidad de vida<sup>16</sup>.

Los niños que padecen cáncer a menudo tienden a perder de masa muscular y son hipoactivos, los cambios corporales que genera el tratamiento y una disminución en la actividad física pueden llevarlo a baja autoestima o alteraciones emocionales, puede comprometer su entorno social e influir negativamente en su calidad de vida.

Durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad el paciente oncológico se encuentra con frecuencia expuesto a periodos de aislamiento, es decir, se mantienen lejos del resto de su familia, compañeros de escuela, amigos, esta separación disminuye su participación en actividades escolares, deportivas, recreativas, como consecuencia de ello se ve afectado su entorno social.

Se ha reportado que durante los primeros 12 a 18 meses posteriores al diagnóstico de cáncer los niños se ausentan de la escuela en promedio por 85 días, y después de 3 años del diagnóstico su asistencia escolar aún es irregular y muchos no asisten a clases. Además los niños y adolescentes sobrevivientes del cáncer han reportado haber sido víctimas del acoso escolar, se han sentido aislados y tienen pocos o ningún amigo<sup>5</sup>.

Con el objetivo de evitar el rezago educativo por enfermedad, la Secretaría de Educación Pública (SEP) mediante un convenio con Institutos y Hospitales, creó el programa *Sigamos Aprendiendo*, el cual brinda apoyo integral a niños,

---

<sup>16</sup> Cádiz-D, Urzúa-M, Campbell-B. Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. Rev. Chil. Pediatr. 2011; 82 (2) 113-121. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062011000200005](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000200005). [Consultado el 14 de agosto de 2019]

niñas y jóvenes, para poder continuar estudiando dentro del hospital <sup>17</sup> . La parte académica es una de las actividades más motivadoras que tienen los menores, pues a pesar de sentirse enfermos aun continúan su ilusión por avanzar un grado más en su vida como estudiantes.

Se han observado pacientes oncológicos adolescentes que durante la hospitalización para el ciclo de quimioterapia realizan actividades como la elaboración de llaveros de madera pintados por ellos mismo, bordado de servilletas, tejido de bufandas, entre otros, para posteriormente comercializarlos, lo cual no solo los ayuda de manera económica, sino emocionalmente, pues los hace sentir personas productivas dentro de la sociedad, manteniendo la certeza de que se puede tener una vida significativa a pesar de la enfermedad.

Los niños con enfermedades crónicas específicamente, viven con molestias y dolores propios de la enfermedad, emociones displacenteras como culpa, rabia, miedo, ira y tristeza. En los pacientes con cáncer por ejemplo existen síntomas que denominan como amenazas para su integridad física o a su vida; lo que quiere decir que cuanto más grave sea la situación clínica mayores serán los trastornos emocionales que persistan en ellos<sup>1</sup>.

El cáncer es una problemática de salud que ha afectado tanto al niño como al adolescente; le ha generado cambios a nivel social, personal, escolar, familiar y espiritual. Esta enfermedad ha sido caracterizada como una experiencia difícil de olvidar, afectando el bienestar de quien lo padece y de aquellos con quien se relaciona<sup>1</sup>.

Existen tres tipos de experiencias negativas que suelen estar ligadas a la enfermedad:

---

<sup>17</sup> Secretaría de Salud. Acciones y Programas. México 2018. (publicado el 26 de julio de 2018) Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/sigamos-aprendiendo-en-el-hospital>

- Es concebida como una experiencia de privación en relación al sentirse bien.
- Frustración, atribuida a la limitación de actividades ordinarias.
- Origina displacer y dolor, provocando paralelamente ansiedad.

Alteraciones en el paciente pediátrico:

- Alteraciones fisiológicas.
- Alteraciones en el estado funcional.
- Alteraciones neurocognitivas.
- Alteraciones en los patrones de Sueño.

La CV, no debe estimarse de acuerdo con el punto de vista de algún miembro del equipo de salud, ni equipararse de un paciente a otro, debe ser autoevaluada de forma individual.

Las mediciones de la calidad de vida pueden usarse para planear programas de tratamiento a corto plazo, y para evaluar a grupos diagnósticos específicos. Estas evaluaciones pueden estar basadas en encuestas directas con referencia al inicio de la enfermedad, al diagnóstico y a los cambios de síntomas en los últimos meses, principalmente en aquellos pacientes con enfermedades crónicas, con tratamientos paliativos, como los pacientes con cáncer, y que confieran beneficios en la calidad de vida<sup>5</sup>.

### **6.9 Inventario de calidad de vida módulo cáncer (PedsQL)**

En la actualidad se dispone de escalas o instrumentos que pueden ser genéricos o específicos. Los primeros son empleados para obtener información tanto de sujetos sanos como enfermos en diferentes conjuntos de una población, para comparar la CV relacionada con la salud (CVRS) en diferentes condiciones y momentos. Por otro lado, los instrumentos específicos evalúan la calidad de vida con base en las características de

la enfermedad y su tratamiento, captando información específica de una enfermedad determinada<sup>19</sup>.

Entre los instrumentos de medida de la calidad de vida de los niños destaca el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™). Dicho cuestionario está compuesto por un Módulo General y módulos específicos que se han desarrollado para diferentes enfermedades: tumores cerebrales, artritis, asma, cáncer, cardiopatías, parálisis cerebral, funcionamiento cognitivo, diabetes, distrofia muscular de Duchenne, enfermedad renal, esofagitis, epilepsia, impacto familiar, síndromes gastrointestinales, salud oral, enfermedad neuromuscular, reumatología, neurofibromatosis, trasplante, entre otros<sup>18</sup>. Es una medida genérica práctica y validada de CVRS, facilita la evaluación del riesgo, el seguimiento del estado de salud y la medición de los resultados del tratamiento en poblaciones pediátricas<sup>19</sup>.

El PedsQL es un instrumento desarrollado en EE.UU. por James Varni en la década de 1990. Es un módulo genérico pensado para medir CVRS en niños y adolescentes sanos y con enfermedades agudas o crónicas<sup>20</sup>. Originalmente diseñado para paciente con cáncer, se ha ido adaptando a lo largo de más de 15 años para llegar a ser un modelo que evalúe de forma integral al niño<sup>6</sup>.

El PedsQL Cancer Module© fué diseñado para que niños y padres evalúen la CV a manera de autorreporte. Está dirigido a niños y adolescentes de 2 a 18 años, tiene diversos módulos que evalúan distintos aspectos de la CV y, de

---

<sup>18</sup> Varni-W. J. Scaling and scoring of the Pediatric Quality of the life inventory TM PedsQL. Mapi Research Trust. 2017. Páginas 2-39. Disponible en: <https://www.pedsqil.org/score.html>

<sup>19</sup> Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Med Care. 1999; 37(2): 126-139. Published by: Lippincott Williams & Wilkins. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/3767218>. [Consultado el 07 de agosto de 2019]

<sup>20</sup> Bazo M, Bailez M. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cirugía de enfermedad de Hirschsprung y malformaciones anorrectales. Arch Argent Pediatr. 2013;111(1):37-44/37. (Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/262738209\\_Calidad\\_de\\_vida\\_relacionada\\_con\\_la\\_salud\\_en\\_ninos\\_y\\_adolescentes\\_con\\_cirugia\\_de\\_enfermedad\\_de\\_Hirschsprung\\_y\\_malformaciones\\_anorrectales](https://www.researchgate.net/publication/262738209_Calidad_de_vida_relacionada_con_la_salud_en_ninos_y_adolescentes_con_cirugia_de_enfermedad_de_Hirschsprung_y_malformaciones_anorrectales)) [Consultado: 25 de julio de 2019]

acuerdo con el grupo de edad, tiene versiones precisas, cada dominio incluye diferentes preguntas que están dirigidas a investigar acerca de síntomas ocurridos en el paciente en el último mes.

Consta de un Módulo General de 23 ítems distribuidos en cuatro escalas: *a)* Funcionamiento físico (8 ítems); *b)* Funcionamiento emocional (5 ítems); *c)* Funcionamiento social (5 ítems), y *d)* Funcionamiento escolar (5 ítems)<sup>21</sup>, y un módulo específico para niños con cáncer evalúa ocho dominios: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación. Cuenta con 27 ítems, que se transforman que se transforman en una escala para asignar el grado de CVRS<sup>21</sup>.

Ambos módulos (general y cáncer), presentan formatos diferentes para ser respondidos por los niños y por los padres, para franjas de edad de 5-7, 8-12 y 13-18 años. Las preguntas de cada una de las formas son esencialmente idénticas, si bien difieren en el lenguaje, apropiado al nivel de desarrollo o formuladas en primera o tercera persona. La escala de respuesta de los ítems es de tipo Likert, de 5 puntos en las escalas de niños de edades de 8-18 y de los padres y de 3 puntos en las escalas de los niños más pequeños, para facilitar de uso. Para los niños de 2-4 años la información se ha recogido exclusivamente de los padres<sup>21</sup>.

Para el cálculo de la medida de CVRS, se realiza la transformación lineal de los ítems a una escala de 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0); las puntuaciones más altas son las que indican mejor CVRS. El cálculo de las puntuaciones de las dimensiones se realiza dividiendo la suma de las puntuaciones de los ítems por el número de ítems respondidos. Cuando falta

---

<sup>21</sup> González-Gil, Mendoza-Soto, Alonso-Lloret, Castro-Murga, Pose-Becerra, et, al. Versión española del cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con cardiopatías (PedsQL TM). Rev. Esp. Cadiol.2012; 65 (3): 249-257. Disponible en: <https://www.revespcardiol.org/es-version-espanola-del-cuestionario-calidad-articulo-S0300893211008554?redirect=true>. [Consultado el: 07 de agosto de 2019].

más del 50% de los ítems de la escala, la puntuación de la escala no se calcula. A demás se puede calcular una puntuación general de salud física, que es la misma que la obtenida en funcionamiento físico, y una puntuación general de salud psicosocial, como media de la división de la suma de las dimensiones de funcionamiento emocional, social y escolar por el número de ítems respondidos en cada una de ellas <sup>21</sup>.

### **Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™)**

El PedsQL© es un instrumento de evaluación breve, estandarizado y genérico que evalúa sistemáticamente las percepciones de los pacientes y los padres sobre la CVRS en pacientes pediátricos con afecciones crónicas de salud utilizando el cáncer pediátrico como modelo ejemplar. Se deriva empíricamente de los datos recopilados de 291 pacientes con cáncer pediátrico y sus padres en varias etapas del tratamiento. Se determinaron tanto la fiabilidad como la validez. Los coeficientes alfa de Cronbach para la medida central (alfa =0.83 para el paciente y alfa = 0.86 para los padres) fueron aceptables para las comparaciones grupales. Los valores de alfa para los módulos de autoinforme del paciente generalmente oscilaban entre 0.70 y 0.89. La validez discriminante o clínica, utilizando el enfoque de grupos conocidos, se demostró para los pacientes con y sin tratamiento. Las 11 escalas mostraron intercorrelaciones positivas de pequeñas a medianas, lo que respalda el modelo de medición multidimensional. La validez de constructo adicional se demostró a través de una matriz multimetodo-multitrait utilizando cuestionarios psicosociales estandarizados. Los resultados respaldan el PedsQL© como una medida confiable y válida de la CVRS. El diseño central y modular lo hace lo suficientemente flexible como para ser utilizado en una variedad de investigaciones y aplicaciones clínicas para afecciones crónicas pediátricas<sup>19</sup>.

## **PedsQL Cancer Module© en México**

En un estudio multicéntrico realizado por el equipo del Dr. Varni, en donde se evaluaron la confiabilidad y validez del Peds QL Cancer Module© aplicado a 339 niños de 2-18 años, con cáncer (50% con leucemia linfoblástica aguda) que se encontraba en tratamiento y en remisión a la enfermedad comparados con un grupo de niños sanos. El cuestionario fue capaz de identificar a los niños sanos de los enfermos y de los que se encontraban en tratamiento contra los que no tenían tratamiento. El PedsQL en su versión para pacientes con cáncer (PedsQL) Cancer Module©), es un modelo multidimensional que contiene escalas que evalúan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Existen numerosas ventajas de este modelo como son:

- 1) Es breve: consta de pocos reactivos a diferencia de otros modelos,
- 2) Práctico: se lleva aproximadamente 4 minutos contestarlo,
- 3) Flexible: diseñado para aplicarse en la comunidad, escuela, y práctica clínica,
- 4) Apropiado para cada grupo de edad de acuerdo a módulo de 2-4 años, 5-7 años, 8-12 años y de 13-18 años,
- 5) Multidimensional, evalúa el estado físico, emocional, social y escolar,
- 6) Confiable: consistencia interna de 0.88 en reporte de niños y de 0.90 en el reporte de padres y,
- 7) Válido: distingue entre niños sanos y los que tienen enfermedades agudas y crónicas, además, distingue la severidad de la enfermedad dentro de una condición crónica <sup>6</sup>.

## **VII. Marco Referencial**

El impacto y la repercusión psicológica del cáncer en la infancia han justificado la importancia y trascendencia de las investigaciones de calidad de vida relacionada con salud (CVRS)<sup>22</sup>. La CV del paciente pediátrico ha sido objeto

---

<sup>22</sup> Llantá-Abreu, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013. Rev. Haban. Cienc. Med. 2016; 15 (2) 285-296. Disponible

de estudio de distintos investigadores, en México, América Latina e incluso otros continentes.

El estudio realizado por Castillo-Martínez D et, al. 2009 <sup>6</sup>. “Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cáncer Module © ¿Existe adaptación al tratamiento?” Tuvo por objetivo evaluar la CV en niños con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) de recién diagnóstico que acuden al servicio de QZ de HIM mediante el PedsQL Cancer Module 3.0 y determinar si existe adaptación al tratamiento a las 2 semanas y a los dos meses del diagnóstico.

Los investigadores realizaron un estudio piloto para evaluar la aplicabilidad del PedsQL Cancer Module © a 26 niños de 2-18 años con LLA que acudieron a la QA del HIM a las 2 semanas y a los 2 meses del diagnóstico. Se incluyeron niños de reciente diagnóstico, sin otra enfermedad crónica, no terminales ni en cuidados paliativos, estables clínicamente, en el periodo de septiembre 07 a enero 08; se incluyeron de forma consecutiva, no aleatoria. Se dividieron en 4 grupos: 2-4 años, de 5-7 años, de 8-12 años y de 13-18 años, se trabajaron también variables como: nombre del paciente, registro, edad, género y tipo de LLA. A cada cuestionario se le dio un puntaje para comparación posterior según una escala establecida. El tipo de estudio fue observacional, descriptivo, prospectivo, prolectivo<sup>6</sup>.

Segundo estudio, Cadiz-D, et al. 2011<sup>16</sup>, “Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda”. Tuvo como objetivo: describir la calidad de vida relacionada con la salud en niños curados de LLA tratados en la Unidad de Oncología del Hospital de Niños Roberto del Río, en Chile. Se trató de una investigación con diseño transversal y se aplicó

---

en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2016000200016](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000200016). [Consultado el 14 de agosto de 2019]

el cuestionario específico Kidscreen-27 a una muestra intencionada de 41 pacientes.

Tercero, Dorantes-Acosta, et al. 2012 <sup>23</sup>. “Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro popular”. Cuyo objetivo de este estudio fué disponer de un instrumento confiable que evaluara la CVRS en niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda. Métodos: primero, se realizó una revisión sistemática de la literatura hasta el año 2011 y se seleccionaron algunos estudios a partir de Medline. Se identificó, seleccionó y aplicó a 123 pacientes atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, así como a sus padres.

Cuarto, Álvarez-Hernández, et al. 2014 <sup>24</sup>. “Calidad de vida de los niños con padecimientos crónicos en el Hospital Infantil de Sonora”. Realizó un estudio transversal, en niños escolares de entre seis y nueve años, que acudían a consultas de seguimiento médico en el hospital, durante el 1ro de diciembre de 2010 hasta el 31 de mayo de 2011 con diagnósticos de obesidad, asma y leucemia aguda linfoblástica y en un grupo de escolares sanos. A todos los niños y tutores se les aplicó el cuestionario PedsQL ®.

Quinto, Ramírez-Zamora L.M. et, al. 2015 <sup>25</sup>. “Calidad de Vida en los niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module ©”. Metodología: aplicó el Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL Cancer Module©) a 199 pacientes con cáncer y sus cuidadores del Hospital Civil de Guadalajara Juan I. Menchaca con el objeto de analizar las propiedades psicométricas de la escala, la

---

<sup>23</sup> Dorantes-Acosta, et al. Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el seguro popular. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. 2012; 69 (3): 242-254. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462012000300012](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300012). [Consultado el 14 de agosto de 2019]

<sup>24</sup> Álvarez-Hernández, et al. Calidad de vida de los niños con padecimientos crónicos en el Hospital Infantil de Sonora. Rev. Mex. Pediatric. 2014. Vol. 81. Núm. 2. Pp 48-55. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/0a3c/9891f1013382d10efb471be6f68d45457e01.pdf> [consultado el 16 de agosto de 2019]

<sup>25</sup> Ramírez-Zamora L.M. Llamas-Peregrina N.E., Loya-Reyes J.L. Sánchez-Zubieta F.A. Calidad de Vida en los niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module. Rev.Mex.Pediatr. 2015. Vol. 82, No.2, Pp. 46-56.

concordancia del reporte de padres y pacientes, así como establecer la relación entre la calidad de vida y fase del tratamiento médico.

Sexto, Albarrán-Cázares J 2015 <sup>5</sup>. “Calidad de vida en niños con cáncer de 7-16 años de edad en el Centro Médico la Raza, durante el periodo junio-julio”. Metodología: el estudio tuvo un diseño descriptivo prospectivo. Se aplicó la herramienta “escala de Lansky”, a los padres de pacientes hospitalizados en el área de oncología pediátrica. La calidad de vida se registró mediante la actividad usual de juego con índice de rendimiento. Se tomaron, además, datos de expedientes clínicos y se registraron los datos en la hoja de recolección, para posteriormente registrarse en un base de datos electrónica.

Y por último el séptimo, Llantá-Abreu, et al. 2016 <sup>22</sup>, “Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013”. Con el objetivo de: describir la CVRS y su relación con variables sociodemográficas y clínicas en pacientes oncopediátricos hospitalizados en servicios de Oncohematología de La Habana, en los años comprendidos entre 2011 al 2013. Método: Investigación descriptiva, en 150 niños, se les aplicó el Sistema de Evaluación de Calidad de Vida Percibida y Reportada para niños con cáncer desarrollado en Cuba.

La elección del instrumento de evaluación depende de la intención principal que tenga el autor; al analizar las características como: a quien va dirigido, fase de la enfermedad, dimensiones y propiedad psicométricas de los distintos instrumentos que miden CVRS, los instrumentos como el “Kidscreen-27” o la “Escala de Lansky” que emplearon otros investigadores en sus estudios, son escalas que miden de manera muy subjetiva la CV. Por lo que se considera que, la mejor elección fué el instrumento fue el inventario de calidad de vida, módulo cáncer del del Dr. James Varni, debido a que es un modelo

multidimensional que contiene escalas que evalúan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar.

Para conocer las propiedades psicométricas, la confiabilidad y validez del instrumento, se analizaron diferentes estudios que han empleado ésta herramienta de investigación.

El Módulo de cáncer PedsQL versión 3.0 fue diseñado para medir las dimensiones de la CVRS de manera óptima para niños con cáncer<sup>26</sup>. Este instrumento ya ha sido validado en inglés, alemán, portugués y chino.

Fernández-G, et, al. 2010<sup>26</sup>. Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación para Uruguay. Fue un análisis cualitativo, con el propósito de presentar la primera fase de la adaptación lingüística y transcultural del Cuestionario. Método: se realizó una traducción anterógrada desde el idioma original al español traducción retrógrada nuevamente al idioma original con una conciliación de las versiones y nueva traducción al español. Para estudiar la validez de contenido, la aplicabilidad y comprensibilidad se realizó testeó mediante una metodología cualitativa en una muestra de niños portadores de enfermedades crónicas y situaciones clínicas tales como asma, artritis, dolor y sus padres.

Tsuji et al. 2011<sup>27</sup> . Validación de la versión japonesa del Módulo de Cáncer del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL). Métodos: los participantes fueron 212 niños con cáncer y 253 de sus padres. La fiabilidad se determinó mediante la consistencia interna utilizando el coeficiente alfa de Cronbach y la fiabilidad test-retest utilizando el coeficiente de correlación

---

<sup>26</sup> Fernández G., Dallo M.A., Durán C. Caperchione F., Gutiérrez S., Dapuzo J.J., Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. Arch. Pediatr. Urug. 2010; 81 (2). Pp. 91-99.

<sup>27</sup> Tsuji et al. Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. Health and Quality of Life Outcomes 2011, 9:22. Disponible: <http://www.hqlo.com/content/9/1/22> [Consultado el: 29 de julio de 2019]

intraclase (ICC). La validez se evaluó mediante la validez de factor, la validez convergente y discriminante, la validez concurrente y la validez clínica.

Yi-Ji, et al. 2011<sup>28</sup>. Medición de la calidad de vida relacionada con la salud en niños con cáncer que viven en China continental: viabilidad, confiabilidad y validez de la versión china en mandarín de las escalas genéricas de PedsQL 4.0 y el módulo de cáncer 3.0. El propósito del estudio fue investigar la viabilidad, confiabilidad y validez de la versión china en mandarín de las escalas genéricas de PedsQL 4.0 y el Módulo de cáncer 3.0 en un grupo de niños chinos con cáncer. Los métodos: se administraron las escalas a niños con cáncer (de 5 a 18 años de edad) y a los padres de estos niños (de 2 a 18 años de edad).

Bendo-B, et al. 2012<sup>29</sup>. La Escala de Salud Oral PedsQL™: viabilidad, Confiabilidad y validez del portugués brasileño. Realizada en Belo Horizonte con 208 niños y adolescentes entre 2 y 18 años de edad y sus padres. Se adaptó de manera intercultural para el Idioma portugués brasileño, para evaluar la viabilidad, confiabilidad y validez de la versión brasileña del instrumento.

González-Gil, et, al. 2012<sup>29</sup>. Versión española del cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con cardiopatías (PedsQL™). Objetivos: adaptar al español el cuestionario de calidad de vida Pediatric Quality of Life Inventory(PedsQL™) (Módulo General y Módulo Cardíaco, versión 3.0). Métodos: traducción directa e inversa. La entrevista cognitiva se utilizó para probar la versión previa al test. Se realizó la evaluación de las propiedades psicométricas de la versión española.

---

<sup>28</sup> Yi-Ji, Siyuan-Che, Kai-Li, Nong-Xiao, Xue-Yang, Shan-Zheng, Xianmin-Xiao. Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health and Quality of life outcomes*. 2011, 9:103. Disponible en: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-9-103>. [Consultado 11 de julio de 2011]

<sup>29</sup> Bendo-B, Paiva-M, Viegas-M, Vale-P, Varni-W. The PedsQL™ Oral Health Scale: feasibility, reliability and validity of the Brazilian Portuguese version. *Health and Quality of Life Outcomes* 2012, 10:42. Disponible en: <http://www.particelendfibretoxicology.com/10/1/42>. [Consultado el 13 de julio de 2019]

Por último, Fontibón-L.F, et al. 2017<sup>30</sup>. Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer Module version 3.0 para su uso en Colombia. Objetivo: realizar la adaptación transcultural del cuestionario de calidad de vida infantil Pediatric Quality of Life Cancer Module version 3.0 (PedsQL) para su uso en Colombia. Métodos: se obtuvo el permiso para el uso de la escala y se siguieron las etapas del algoritmo del grupo Mapi Research Trust: traducciones directas e independientes de la escala por dos traductores hablantes nativos del español colombiano, obtención de una versión preliminar a partir de las traducciones, retrotraducción por un traductor hablante nativo del inglés, revisión del proceso por el autor de la escala e inclusión de sugerencias y realización de la prueba piloto.

Los niños y adolescentes, en especial los que cursan con enfermedades oncológicas tienen características y necesidades únicas propias de la infancia que no debe ser tratados en el área hospitalaria como un adulto oncológico, para este caso en particular encontramos en tres autores lo siguiente:

Fernández-Castillo, et al. 2016<sup>4</sup>. La transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización donde menciona las características que el paciente pediátrico puede desempeñar en la apreciación de estrés infantil durante la hospitalización. Método: descriptivo transversal, la muestra fué de 85 niños y sus correspondientes 85 padres, durante estancias breves en dos centros hospitalarios a quienes aplicó el instrumento de evaluación “Inventario de Miedos Infantiles (Pelechano, 1981, 1984)”.

López-Fernández MN, et al. 1995<sup>14</sup>. Aspectos psicológicos de la hospitalización, explica los factores involucrados en los efectos psicológicos

---

<sup>30</sup> Fontibón L.F., Ardila S.L., Sánchez R. Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer Module versión 3.0 para su uso en Colombia. Rev. Fac. Med. Volumen 46, (3). Julio-septiembre 2017, Pp. 161-167. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034745016300725>. [Consultado el 10 de julio de 2019]

de la hospitalización infantil concentrados en tres aspectos, personales, familiares y hospitalarios:

Y por último a Hernández-Ramírez G, Bravo-González MC, Valencia-Ortiz AI, et al<sup>1</sup>. Oncología Pediátrica, hospitalización y ansiedad, quienes realizaron una recopilación de las principales variables reportadas en la literatura que interfieren en el proceso de adaptación de los niños con cáncer ante el hospital, así como efectuar un análisis de estas variables como conjunto para identificar los efectos específicos que se tienen sobre esta población pediátrica.

## VIII. Variables

### 8.1 Variable independiente

Causa: cáncer infantil (oncología y hematología).

### 8.2 Variable dependiente

Efecto: CV (ocho dominios: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación).

## IX. Operacionalización de variables

**Tabla No. 2 Variables de estudio**

Variable	Tipo de Variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Indicador
Edad cronológica	Cuantitativa	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo	Años	De 6 a 18 años
Sexo	Cualitativa	Es el conjunto de las peculiaridades que caracterizan los individuos dividiéndolos en masculinos y femeninos	Femenino o Masculino	1. Femenino 2. Masculino
Escolaridad	Cualitativa	Fases secuenciales del sistema de educación que agrupan a los	Grado de estudios	1. Primaria 2. Secundaria 3. Preparatoria

		distintos niveles de formación		
Procedencia	Cualitativa	Lugar de origen	Entidad federativa a la cual pertenece	1. Hidalgo 2. Otro
Cáncer infantil	Cualitativa	Crecimiento descontrolado de las células al alterarse los mecanismos de división y muerte celular, la célula normal sufre cambios y adquiere capacidades especiales; sigue patrones de crecimiento proliferativo.	La presencia de cualquier enfermedad onco o hematológica como son las siguientes: leucemias agudas, linfoma de Hodgkin, linfoma no Hodgkin, histiocitosis de células de langerhans, tumores del sistema nervioso central, retinoblastoma, osteosarcoma, sarcoma de Ewing, sarcoma de tejidos blandos, neoplasias primarias del riñón, neuroblastoma, tumores hepáticos, tumores germinales de ovario y testículo, tumores de células germinales extragonadales	1. Hematología 2. Oncología
Calidad de Vida	Cualitativa	Es el resultado de las condiciones objetivas de la vida humana y la percepción que la persona tiene sobre ella. Tendiéndose como resultado un índice de satisfacción y felicidad de la persona	Puede interferir en cualquiera de los siguientes ocho dominios: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación.  Inventario de CV Pediátrica (PedsQL Cancer Module). James Varni.	1. Alta >67% 2. Media 34-66% 3. Baja <33%

## X. Metodología

### 10.1 Diseño

Investigación no experimental, el estudio se realizó sin la manipulación deliberada de variables y en los que sólo se observan los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos<sup>31</sup>.

<sup>31</sup> Hernández-Sampieri R, Fernández-Callado C, Baptista-Lucio MP, Metodología de la investigación. 5a ed. México: Mc.Graw Hill; 2010.

## **10.2 Tipo**

Se trató de un estudio cuantitativo por que usa la recolección de datos para probar la hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías. Transversal, se analizó la relación entre un conjunto de variables en un punto de tiempo (una sola medición). El alcance fue descriptivo porque busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno (CV de los pacientes con cáncer infantil)<sup>31</sup>.

## **10.3 Población**

Pacientes con cáncer infantil del Hospital del Niño DIF Hidalgo.

## **10.4 Muestra y muestreo**

La población de estudios fueron veinte pacientes, la muestra no probabilística; por disponibilidad. Se realizó el estudio en los pacientes que cumplieron los criterios de inclusión y durante el tiempo programado de dos meses (noviembre-diciembre 2019) para la aplicación de las pruebas.

## **10.5 Límites de tiempo y espacio**

Se realizó el estudio en pacientes del servicio de oncología pediátrica del Hospital del Niño DIF Hidalgo que se encontraban hospitalizados entre noviembre y diciembre de 2019.

## **10.6 Criterios de inclusión, exclusión y eliminación**

Inclusión:

1. Pacientes oncológicos del Hospital Niño DIF Hidalgo.
2. Pacientes que tuvieran por lo menos, un mes de haber sido diagnosticados con cáncer infantil.
3. Pacientes que estuvieran entre los 06 -18 años de edad cronológica.
4. Pacientes de ambos sexos.

5. Pacientes hospitalizados por ciclo de quimioterapia o toxicidad que tuvieran por lo menos 3 días de estancia hospitalaria actual.
6. Pacientes que tuvieran firmado el consentimiento informado.
7. Pacientes que estuvieran acompañados de su cuidador durante la aplicación del instrumento.

#### Exclusión

1. Pacientes que hubieran respondido el test en hospitalizaciones anteriores.
2. Paciente que cursen con enfermedad comórbida o trastornos importantes del desarrollo.
3. Pacientes oncológicos del servicio de quimioterapia ambulatoria
4. Pacientes que no cubrieran el rubro de edad establecido en la inclusión.
5. Pacientes decidieran retirarse de la investigación.

#### Eliminación

1. Pacientes que no completen al 100% en su totalidad los instrumentos de evaluación.
2. Pacientes cuyo padre/tutor no firmen el consentimiento informado.
3. Pacientes que fallezcan durante el estudio
4. Pacientes que decidan abandonar el estudio, el día de la aplicación del instrumento.

### **10.7 Instrumentos de evaluación**

Para esta investigación se utilizaron los siguientes dos instrumentos:

#### 1) Cuestionario sociodemográfico

Se elaboró con base al estudio “Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil” del psicólogo López Fernández<sup>14</sup>. Constó de 13 preguntas de opción múltiple y abierta, clasificadas en tres rubros según los tres factores

involucrados en los efectos psicológicos de la hostilización infantil que son los factores: personales, familiares y hospitalarios.

Personales: aquellos que depende estrictamente del niño (datos sociodemográficos).

Familiares: las preguntas están relacionadas con la manera en que los padres, hermanos y familiares responden a la hospitalización del niño, su importancia radica en que toda hospitalización supone para el niño una forma particular de experimentar la separación de la familia.

Hospitalarios: la importancia de las interrogantes incluidas en este campo surge debido a que durante la hospitalización el niño se encuentra al contacto con un ambiente extraño al que adaptarse y a los continuos cambios del personal hospitalario, que imposibilitan o explícitamente dificultan que emerja la conducta sustitutiva de apego en el niño<sup>14</sup>.

## 2) PedsQL Cancer Module ©

El inventario de Calidad de Vida Pediátrico, es un instrumento genérico diseñado para que niños y padres evalúen la CV a manera de autorreporte. Está dirigido a niños y adolescentes de 2 a 18 años. Este instrumento también es multidimensional y evalúa ocho dominios: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación. Cuenta con 27 ítems y las respuestas son tipo Likert (Ver en anexo 4).

### **10.8 Procedimiento de recolección de datos**

El protocolo de investigación se sometió al comité de ética e investigación del Hospital del Niño DIF Hidalgo. Una vez autorizado se inició la investigación, se acudió en el tiempo establecido (noviembre-diciembre) al servicio de oncología

pediátrica, se seleccionaron a los pacientes que cumplían con los criterios de inclusión, exclusión y eliminación; una vez teniendo el grupo cautivo:

- a) Se explicó al familiar de los sujetos de estudio cual era el objeto de la investigación y el procedimiento a realizar durante la prueba. Una vez asegurada su comprensión se procedió a solicitar su firma en el consentimiento informado (ver anexo 3).

Las pruebas se realizaron de manera individual (en el cubículo que el hospital asigna a cada paciente).

- b) Se realizó el *Cuestionario sociodemográfico* con el apoyo de la enfermera quien leyó las preguntas al paciente y fue escribiendo las respuestas que él externo (ver anexo 4).

En seguida se llevó a cabo la aplicación del instrumento de autoevaluación en un lapso aproximado de 10 minutos por paciente.

- c) Se solicitó al paciente se colocara en posición fowler sobre la cama (para facilitar la lectura y escritura).
- d) Se procedió a entregar los instrumentos *PedsQL Cancer Module* © y un lapicero para que el mismo paciente anotara las respuestas (ver anexo 5).

## **10.9 Recursos humanos, materiales y financieros**

Humanos: enfermera responsable de la investigación, directora de tesis.

Materiales: computadora, hojas, lapiceros.

Financieros: la investigación fue autofinanciada por la responsable de la misma.

### **10.10 Instrumento de medición: Inventario de calidad de vida módulo cáncer (PedsQL)**

La versión hispana de este inventario ya ha sido validada y en esta ocasión se utilizó en el Hospital del Niño DIF Hidalgo. El formato, las instrucciones, la escala y el puntaje se encuentra descrito en el anexo 4.

De acuerdo con la revisión de la literatura en México, existen la aplicación de instrumentos que miden la CV, sin embargo, la población a estudiar varía en otras enfermedades crónicas. En cuanto al cáncer, la mayoría se centra en pacientes oncológicos en fase terminal o investiga la CV en algún diagnóstico oncológico en específico. Además, los cuestionarios utilizados no siempre tienen aplicación exclusiva para niños con cáncer o si la tienen, no ofrecen las ventajas del PedsQL Cancer Module©.

## **XI. Plan de análisis estadístico**

Se utilizó el paquete computacional estadístico SPSS versión 21 en español. La confiabilidad del instrumento de medición, se realizó mediante la medida de consistencia interna *alfa de cronbach* en estudios previos. El análisis estadístico (medidas de tendencia central y medidas de dispersión) se empleó para expresar los resultados en tablas y gráficas que facilite su comprensión <sup>31</sup>.

## **XII. Consideraciones éticas, legales y de bioseguridad**

Este protocolo está realizado con base a lo establecido en *la Ley General de Salud*, capítulo único, artículos 2, 17, 96, 99 y 100 donde se establecen las especificaciones de la investigación en seres humanos, sustentado en la *Declaración de Helsinki de la asociación Médica Mundial* por lo que se considera una investigación no experimental ya que los participantes no van a ser sometidos a algún procedimiento invasivo, y a través del *Consentimiento Informado* los pacientes y tutores serán previamente informados sobre los objetivos, métodos y beneficios del estudio (ver anexos 1 y 2).

### XIII. Resultados

A continuación, se exponen los resultados agrupados en dos rubros, los primeros son los que detallan la situación sociodemográfica de los pacientes en estudios y los segundos los que evidencian cada uno de los objetivos planeados.

#### *Resultados sociodemográficos*

Se tuvo una muestra total de veinte participantes de entre 6 y 17 años de edad, donde los pacientes de 8 años de edad fueron lo más frecuentes como se puede observar en la Tabla1.

**Tabla 1. Edad cronológica**

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
6	1	5.0
7	2	10.0
8	4	20.0
9	1	5.0
10	3	15.0
11	2	10.0
12	1	5.0
13	2	10.0
14	2	10.0
16	1	5.0
17	1	5.0
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>100.0</b>

*Fuente:* Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20.

Se realizó un promedio de edad cronológica de los veinte participantes del estudio y fue de 10 años de edad.

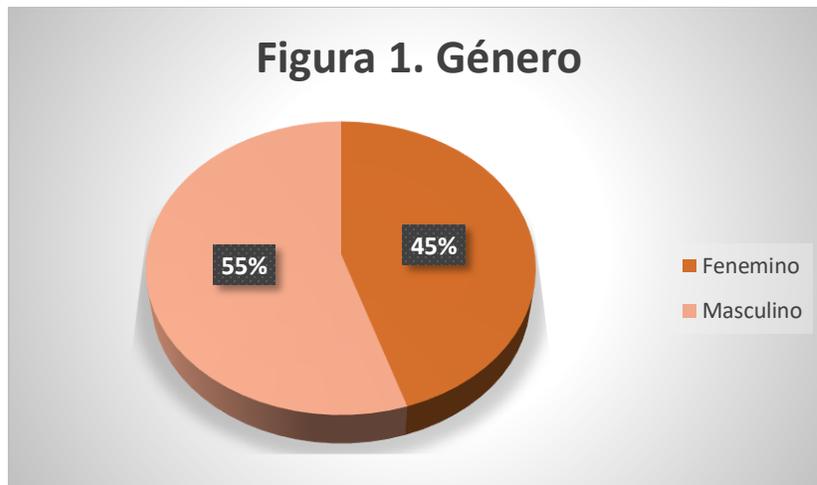
**Tabla 2. Promedio de edad**

<b>Estadísticos</b>	<b>Válidos 20</b>
Media	10.60

Mediana	10.00
Moda	8
Desv. típ.	3.119

Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20.

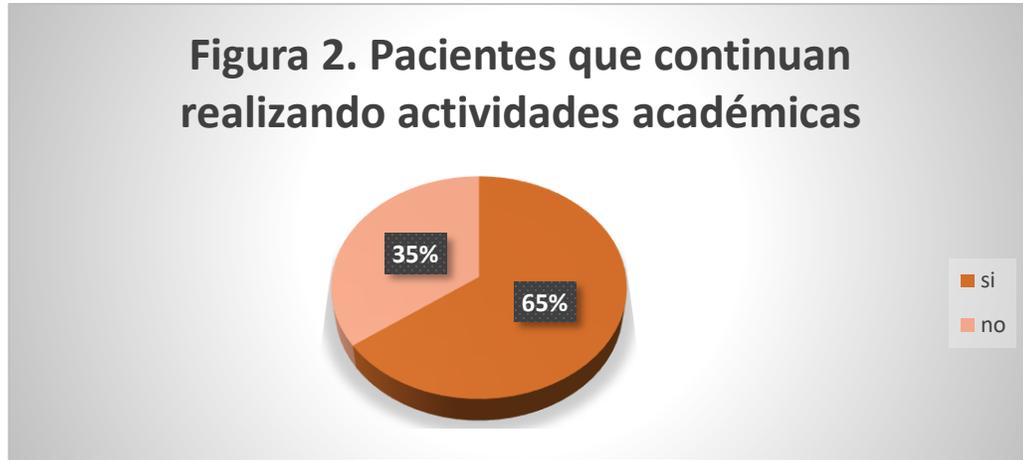
De acuerdo con la Figura 1 podemos observar que el género masculino predomina en el estudio representando el 55% de los pacientes encuestados.



Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20.

El 65% de los pacientes continúan con las actividades académicas dentro del hospital, algunos están incorporados a la escuela intrahospitalaria “Sigamos aprendiendo”, mientras que los solo uno de ellos recibe los trabajos y tareas escolares de forma externa por parte de los maestros de su lugar de origen donde estaba estudiando (Figura 2).

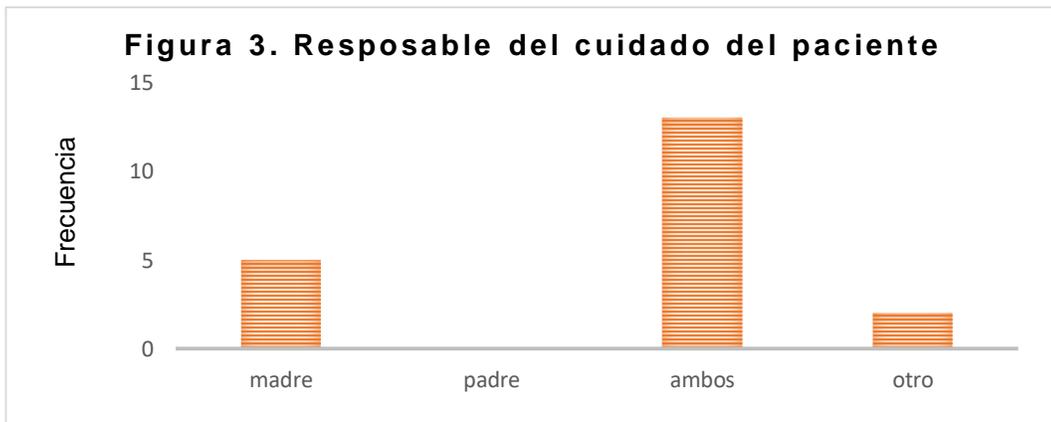
**Figura 2. Pacientes que continúan realizando actividades académicas**



Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20.

Dos terceras partes de los pacientes son cuidados dentro del hospital por ambos padres quienes se rolan durante el día y la noche para permanecer con su hijo el mayor tiempo posible. Cabe mencionar que ningún niño es cuidado únicamente por su “padre” ya que nadie externó esta respuesta, sin embargo, si cuentan con el cuidado de terceras personas como son sus tías o hermanas (Figura 3).

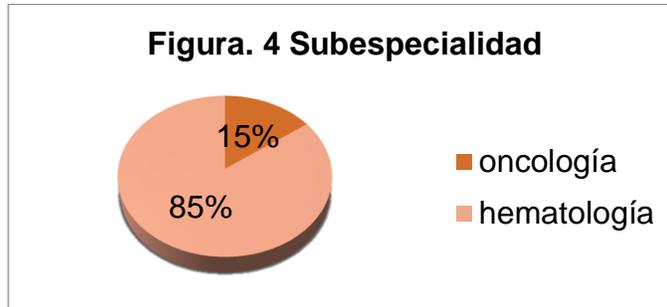
**Figura 3. Responsable del cuidado del paciente**



Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20.

El 85% de los participantes del estudio pertenecen a la subespecialidad de hematología donde predomina le leucemia linfoblástica aguda, únicamente dos pacientes cursan con leucemia mieloblástica aguda. Por otro lado, solo

dos pacientes pertenecen a oncología, uno cursa Osteosarcoma (neoplasia primaria de hueso) y el otro, Meduloblastoma (tumor del Sistema Nervioso Central) Figura 4.



Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20.

El 35 % de los pacientes encuestados presentan un tiempo de evolución de entre uno y tres meses, estos pacientes son los recién diagnosticados con algún tipo de cáncer infantil. El 45% de los pacientes, tienen en promedio de cuatro a ocho meses en tratamiento, ellos son quienes están completando ciclos de quimioterapia, mientras que el 20% de los pacientes que han estado en tratamiento de entre 24 y 36 meses, son quienes se encuentran recaídos o los que han recibido un trasplante de médula ósea (Tabla 3).

**Tabla 3. Tiempo de evolución del tratamiento**

Válido	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
1	4	20.0	20.0	20.0
2	1	5.0	5.0	25.0
3	2	10.0	10.0	35.0
4	3	15.0	15.0	50.0
5	2	10.0	10.0	60.0
6	1	5.0	5.0	65.0
8	3	15.0	15.0	80.0

**Tabla 3. Tiempo de evolución del tratamiento (continuación)**

Válido	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
24	2	10.0	10.0	90.0
29	1	5.0	5.0	95.0
36	1	5.0	5.0	100.0
Total	20	100.0	100.0	

Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20.

Durante el levantamiento de las encuestas en el Hospital del Niño DIF Hidalgo, identificamos que el 55% de los pacientes permanecen entre 3 y 5 días en internados en el Hospital, son quienes acuden para recibir su tratamiento de ciclos de quimioterapia, el 45% de los pacientes permanece entre 6 y 14 días intrahospitalarios debido a efectos secundarios por el tratamiento, uno de ellos es la toxicidad hematológica o bien algún proceso infeccioso (Tabla 4).

**Tabla 4. Días de hospitalización (actual)**

Válido	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
3	2	10.0	10.0	10.0
4	7	35.0	35.0	45.0
5	2	10.0	10.0	55.0
6	3	15.0	15.0	70.0
7	1	5.0	5.0	75.0
8	1	5.0	5.0	80.0
13	2	10.0	10.0	90.0
14	2	10.0	10.0	100.0
Total	20	100.0	100.0	

Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20.

Dentro del Hospital del Niño DIF Hidalgo, identificamos en el área de oncología Pediátrica que el 70% de los pacientes que son hospitalizado entre dos y ocho veces, regularmente son por que se encuentran en proceso del diagnóstico e

inicio del tratamiento, es decir, sus ciclos de quimioterapia. El otro 15% de los pacientes pediátricos que se han hospitalizado entre 9 y 15 ocasiones son los que han presentado graves toxicidades por quimioterapia, mientras que únicamente 15% de los pacientes, está por recaída o complicación del trasplante de médula ósea (Tabla 5).

**Tabla 5. Frecuencia de Hospitalizaciones durante la enfermedad**

Válido	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
2	5	25.0	25.0	25.0
3	2	10.0	10.0	35.0
4	2	10.0	10.0	45.0
5	1	5.0	5.0	50.0
6	3	15.0	15.0	65.0
8	1	5.0	5.0	70.0
9	1	5.0	5.0	75.0
12	1	5.0	5.0	80.0
15	1	5.0	5.0	85.0
30	1	5.0	5.0	90.0
36	1	5.0	5.0	95.0
60	1	5.0	5.0	100.0
Total	20	100.0	100.0	

Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20.

En esta investigación clasificamos la Calidad de Vida como baja menor al 33%, media entre 34-66% y al alta mayor al 67%. Dentro del Hospital del Niño DIF Hidalgo en una muestra de 20 pacientes con cáncer infantil, encontramos de manera general que la CV en ellos "es media". El resultado se obtuvo de la siguiente manera: la escala tiene 27 ítems a los cuales se les da un valor máximo de 100 puntos, obteniendo un puntaje total de 2,700 de manera individual, tuvimos una muestra de 20 participantes, lo que da de manera global un total de 54,000 puntos equivalentes al 100% que significa una calidad de vida alta, ya que, a mayor puntaje, mejor calidad de vida y viceversa. En el caso de nuestra muestra se obtuvo un total de 34,700 puntos lo que equivale

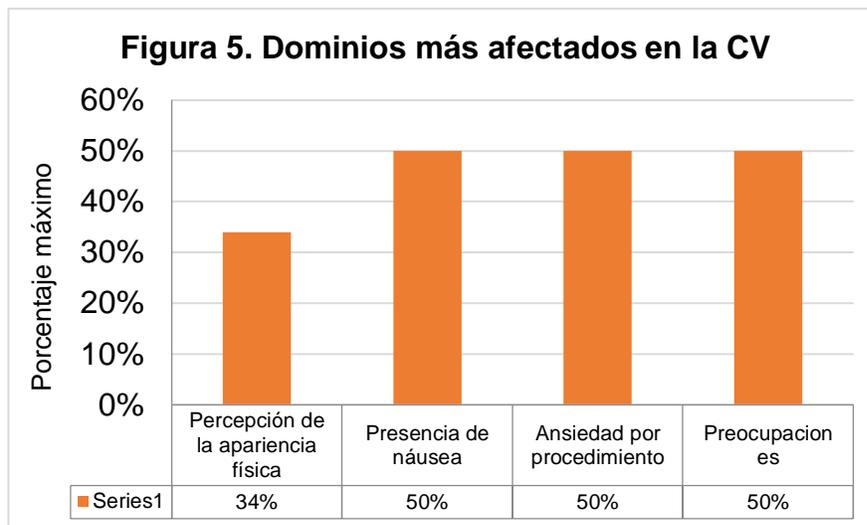
a un 64%, por lo que podemos decir que la Calidad de Vida de los pacientes hospitalizados por cáncer infantil del Niño DIF Hidalgo, "es media".

Durante la realización de las encuestas los pacientes externaron algunas inquietudes las cuales agrupamos por dominio y son las siguientes

1. Percepción de la apariencia física *"A veces no me siento bonita"*.
2. Presencia de náusea *"La comida no me gusta, me vomito cuando huelo la sopa"*
3. Ansiedad por procedimientos *"Me pican muchas veces cuando vengo al hospital"*
4. Preocupaciones *"Ya recaí dos veces, creo que el tratamiento no funciona"*.
5. Comunicación *"No entiendo bien de que estoy enfermo"*.
6. Ansiedad por tratamientos *"Me da miedo ingresar por urgencias" "me dan miedo saber que voy a estar muchos días en el hospital lejos de mi casa y hermanos"*.
7. Problemas cognitivos *"Ya no se hacer tareas de sumas y restas, solo se hacer tareas de pintar y dibujar"*. Por último,
8. Dolor y molestias *"Al principio cuando me enferme tenía muchos dolores en las piernas"*.

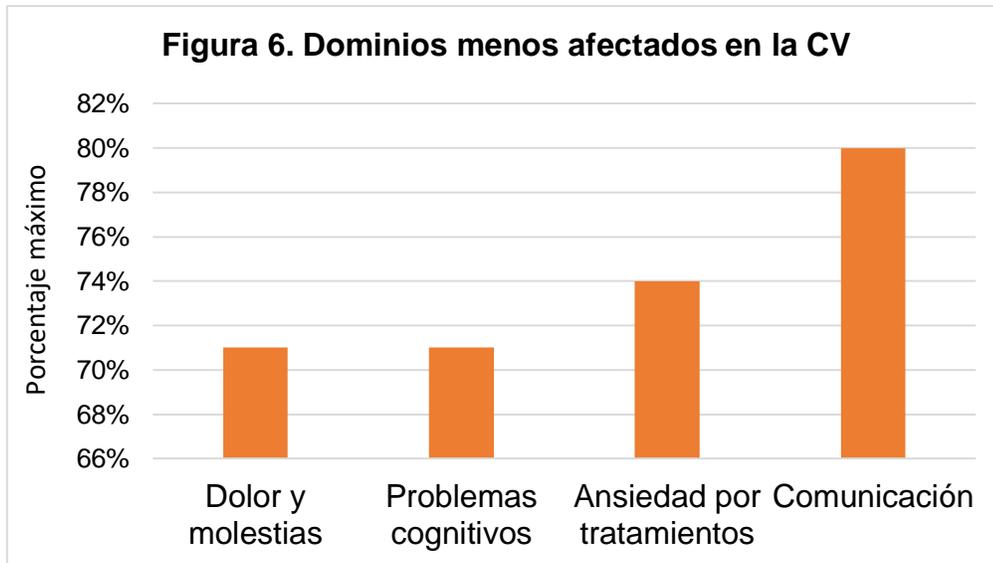
Los cuatro dominios de más afectan la Calidad de Vida del paciente pediátrico fueron: 1. *Percepción de la apariencia física*, el 34 % de los niños refieren que al inicio de los cambios físicos como la caída del cabello consideraron ser menos atractivos en comparación con el resto de los niños externos al hospital. 2. *Presencia de náusea* el 50% de los pacientes refiere que durante su tratamiento los constantes vómitos los han incapacitado para alimentarse, incluso refiere emesis anticipatoria. 3. *Ansiedad por procedimientos* el 50% de los pacientes que sufre miedo durante la instalación de accesos vasculares y obtención de muestras sanguíneas. 4. *Preocupaciones*, el 50% de los pacientes principalmente los púberes y adolescentes tienen preocupación por

saber si el tratamiento está o no funcionando, debido que comentan que algunos de ellos o sus pacientes vecinos han recaído una o dos veces durante su tratamiento (Figura 5).



Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20

Por otro lado, los cuatro dominios que menos se afectan en la CV son lo que en las respuestas tiene mayor puntaje (Anexo 5) y son los siguientes: 1. *Comunicación*, los niños comentan que no les queda claro en que consiste su enfermedad y les es difícil explicar a terceras personas sobre su padecimiento, sin embargo, todos expresaron tener la confianza suficiente para externar sus inquietudes con las enfermeras y médicos del hospital. 2. *Ansiedad por tratamientos*, los pacientes tienen miedo a estar lejos de casa pues saben que la mayoría de veces la estancia hospitalaria es muy larga. 3. *Problemas cognitivos* a pesar de que más de la mitad de los pacientes continúa estudiando, refieren que a partir de la enfermedad les cuesta más concentrarse o resolver problemas matemáticos. Por último, el dominio 4. *Dolor y molestias* refiere dolor moderado-grave en las extremidades al inicio del padecimiento el cual disminuye una vez iniciado el tratamiento y en ocasiones esporádicas (Figura 6).



Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20

La escala que se utilizó consta de 27 ítems, las respuestas son tipo Likert y se le asignó un puntaje de 0= si la respuesta es *casi siempre*, 25 = *con frecuencia*, 50 = *algunas veces*, 75 = *casi nunca* y 100 = *nunca*, ubicando a ésta última como el valor máximo de 100 puntos que se puede obtener por cada pregunta. Al ser 27 ítems se obtienen máximo 2700 puntos por paciente. La escala está dividida en ocho dominios en los cuales la cantidad de ítems es variable, el primer dominio “dolor y molestias” cuenta con dos ítems que equivalen a 200 puntos, “presencia de náusea” cinco ítems 500 puntos, “ansiedad por procedimientos” tres ítems 300 puntos, “ansiedad por tratamientos” tres ítems 300 puntos, “preocupaciones” cuatro ítems 400 puntos, “problemas cognitivos” cuatro ítems 400 puntos, “percepción de la apariencia física” tres ítems 300 puntos, “comunicación” tres ítems 300 puntos.

Para establecer el porcentaje de Calidad de Vida por dominio, se multiplicó el puntaje máximo del dominio por veinte que es el número total de participantes, así se obtuvo la comuna de “puntaje máximo”, para el caso de la columna “Puntaje obtenido” se hizo el mismo procedimiento pero, con los puntos obtenidos por las respuestas de los pacientes., el decir, sumamos el total de

los puntos de cada respuesta que dio el paciente según se conforma cada uno de los dominios. Posteriormente, para sacar los "Porcentajes" por dominio se realizó una regla de tres (puntuación obtenida x 100 / puntaje máximo). Y Por último plasmamos los resultados en la tabla iniciando por los dominios que tienen menor porcentaje, ya que a mejor puntuación menor calidad de vida.

El principal dominio que se observó afectado en la CV de los pacientes es el de *percepción de la apariencia física*, los pacientes comentaron que al inicio de los cambios físicos generados por el tratamiento se auto-consideró tener menos atractivo físico en comparación con sus compañeros o amigos. En los datos anteriores se puede comprobar que lo que más les afecta a los niños son los cambios físicos que sufren durante el tratamiento. Esto los lleva a tener una baja autoestima la cual puede ir mermando su salud, por ello, el trabajo de las enfermeras pediátricas y de los psico-oncólogos es de suma importancia para mejorar la autoestima y seguridad de los niños para que continúen con mayor entusiasmo en sus tratamientos y en cada una de sus visitas al Hospital.

Por otro lado, la mitad de los participantes en especial los escolares tienen ansiedad y miedo por los procedimientos invasivos y en general son pacientes de difícil control emético, lo cual en muchas ocasiones les ha impedido alimentarse adecuadamente, y únicamente los pacientes adolescentes y los recaídos refieren preocupación por saber si el tratamiento en curso está funcionando o no. Por último, de manera global sin considerar edad, diagnóstico o etapa de tratamiento los pacientes coinciden en que los dominios que menos se ven afectados son dolor y molestias, problemas cognitivos, ansiedad por tratamientos y comunicación. (Tabla 6.)

---

**Tabla 6. Orden de afección en que se presentan los dominios**

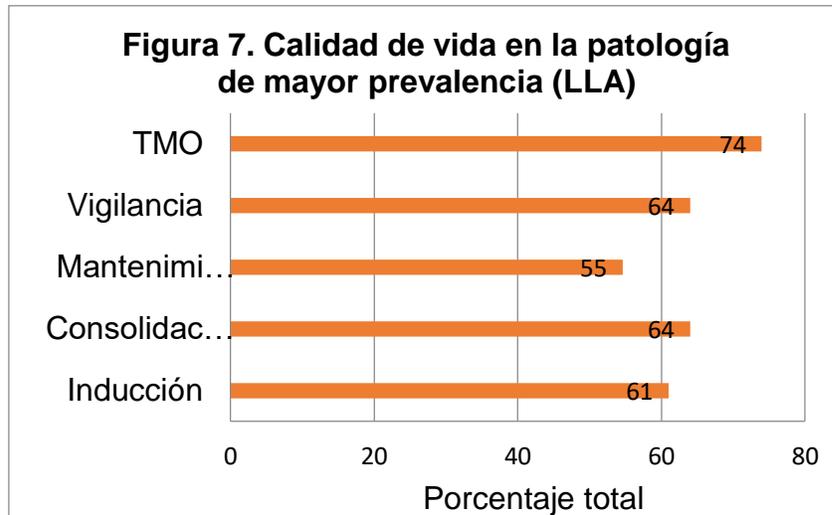
---

<b>Dominio</b>	<b>Puntaje máximo</b>	<b>Puntuación obtenida</b>	<b>Porcentaje</b>
Percepción de la apariencia física	6000	5025	34%
Ansiedad por procedimiento	6000	2975	50%
Preocupaciones	8000	4000	50%
Presencia de náusea	10000	5025	50%
Dolor y molestias	4000	2825	71%
Problemas cognitivos	8000	5650	71%
Ansiedad por tratamientos	6000	4425	74%
Comunicación	6000	4775	80%

---

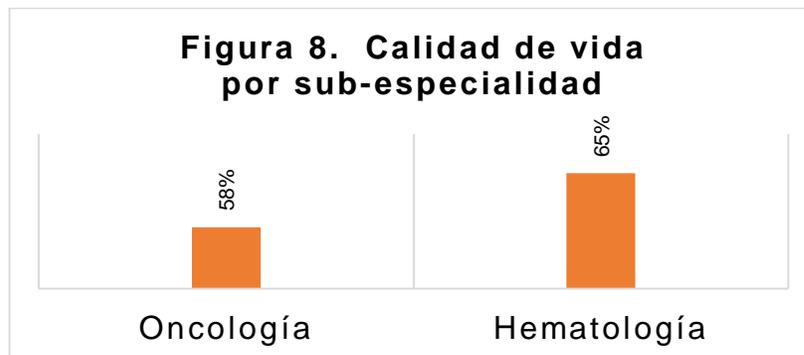
*Fuente:* Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20.

La LLA fue analizada por ser la predominante dentro de los tumores de la sangre, podemos observar en el gráfico que la Calidad de Vida de los pacientes que han tenido un trasplante de médula ósea es mejor en comparación con los niños que se encuentran en inducción, consolidación, mantenimiento y vigilancia pues durante las tres primeras etapas el tratamiento es intrahospitalario con citas más frecuentes. El paciente ya trasplantado, tiene ciertos cuidados específicos como el aislamiento dentro de su propio hogar, pero tiene mayor libertad para elegir sus alimentos, no está expuesto a continuos procedimientos invasivos, tiene una mejoría notable en su aspecto físico lo cual aumenta su autoestima y sobre todo, tiene confianza en la mejoría de su salud (Figura 7).



Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20

Se midió la CV por subespecialidad, y se pudo observar que en los pacientes de oncología la CV es menor en comparación con los de hematología, a pesar de que el tiempo de hospitalización para tratamiento es mucho menor, pero, los procedimientos son más invasivos y agresivos para los pacientes con tumores sólidos, ejemplo de ellos son el tipo de quimioterapia que al ser más fuerte trae consigo mayores toxicidades y efectos secundarios inmediatos e incomodos como la emesis y los cambios físicos irreversibles como las amputaciones tienen mayor impacto en la autoestima de los pacientes. Por otro lado, la calidad de vida de los pacientes de hematología se ve afectada por la prolongada estancia hospitalaria ya que es casi seis veces mayor que la de los tumores sólidos (figura 8).



Fuente: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. Aplicado noviembre y diciembre de 2019. N=20

## **XIV. Discusión**

La CV en los pacientes pediátricos ha sido menos estudiada en comparación con la de los pacientes adultos. En el presente trabajo se expuso una revisión de la literatura, en pacientes pediátricos que cursan con patologías onco-hematológicas. Sin embargo, en la mayoría de los estudios se ha realizado el análisis de una sola rama del cáncer infantil, especialmente en los que cursan con leucemia en sus distintas etapas. Por otro lado, algunos investigadores se enfocaron en estudiar el instrumento adecuado para interpretar de manera más detallada la CV de los pacientes pediátricos, o bien sus estudios se enfocaron en realizar la validación de los instrumentos.

En la encuesta de CV, módulo de cáncer del Dr. James W. Varni, dice inicialmente que el diagnóstico de cáncer y el desarrollo de la enfermedad son generalmente inesperados y funcionan como fuente de estrés que provoca alteraciones biológicas y cambios en las conductas relacionadas con la salud; esta situación genera tanto en los niños como en sus familiares cambios emocionales y de comportamiento, como desesperanza, depresión y soledad.

La CVRS se refiere al impacto objetivo y subjetivo de la disfunción asociada con una enfermedad o daño, tratamiento médico y políticas del cuidado de la salud; debido a que la CV se basa en mediciones blandas con una carga variable de subjetividad, se requieren métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir CV permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral de individuos, en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de servicios de salud.

La encuesta CV; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni. La cual se ha aplicado de forma extensa en diversas poblaciones y países, tanto en estudios descriptivos como en otros destinados a medir la eficacia en intervenciones médicas y psicosociales. Estos instrumentos han sido evaluados y han

demostrado tener propiedades psicométricas apropiadas en cuanto a confiabilidad y validez, 8-10 lo cual permite su utilización para la investigación y en la práctica clínica.

En esta investigación se observó que el instrumento denominado PedsQL (Pediatric Cancer Quality of life inventory), tanto en su versión genérica como específica para cáncer (PCQL-3), logra ser muy descriptivo en las alteraciones de la CV a las que se ven expuestos los pacientes. Este instrumento ha sido evaluado y ha demostrado tener propiedades psicométricas apropiadas en cuanto a confiabilidad 0.8 y validez 10 lo cual permitió su utilización para la investigación. Por tal motivo, se eligió para estudiar la CV de los pacientes pediátricos del Hospital del Niño DIF Hidalgo.

La escala se aplicó en 20 pacientes de onco-hematología que se encontraban hospitalizados en el servicio, sin importar la etapa de tratamiento. Pudimos determinar que la merma de la CV de los pacientes se ve influenciada por distintos factores iniciales como el diagnóstico de base, ya que la CV de los pacientes que cursan con un tumor sólido está más afectada que en los pacientes con tumores de la sangre. La CV se observó disminuida también por el incremento de días de hospitalización durante el tratamiento (tabla 4 y 5).

Por otro lado, se profundizó en el estudio de la CV de los pacientes con LLA por ser la que predomina dentro de los tumores de la sangre. En los pacientes con TMO se observó mayor CV (Figura 7). En estudios en adultos, el incremento de la CV después del TMO se ha relacionado con la capacidad de hacer actividades cotidianas que fueron interrumpidas por la enfermedad y dicho incremento ocurre en los primeros seis meses posterior al trasplante<sup>32,33</sup> En los no trasplantados pudimos observar que no existe mucha diferencia

---

<sup>32</sup> Guimarães FAB, Santos MA, Oliveira EA. Calidad de vida de pacientes con enfermedades autoinmunes sometidos a trasplante de médula ósea: un estudio longitudinal. Rev Latino-am Enfermagem 2008 setembro-outubro;16(5).

<sup>33</sup> Heather S.L. Jim, PhD, Steven K. Sutton, Brent J. Small, et al. Trajectories of Quality of Life after Hematopoietic Cell Transplantation: Secondary Analysis of BMT CTN 0902 Data. Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation. US National Library Of Medicine National Institutes of

en la CV cuando se encuentran en etapas consolidación, vigilancia e inducción, y solamente con diez puntos por debajo de éstas se encuentran los pacientes en mantenimiento (Figura 7).

Estos resultados son opuestos a los encontrados en el estudio de Dorantes-Acosta<sup>23</sup> pues ella encontró que, al inicio del tratamiento, el deterioro de la CV es mayor durante la inducción a la remisión, pero progresivamente había una tendencia a mejorar hasta el periodo de vigilancia. Sin embargo, coincidimos con ella en que esta información debe tomarse con reserva debido a que no se contó con números similares de pacientes en cada etapa del tratamiento, otra debilidad fue que se contó con un grupo pequeño de sujetos de estudio (veinte participantes) lo que la convirtió en un estudio de prueba piloto, pero tiene la ventaja de que abre la brecha para plantear nuevas investigaciones.

El inventario de CV de los pacientes con cáncer pediátrico que utilizamos al estar clasificado en ocho dominios tiene la capacidad de especificar ciertas áreas donde existe mayor problemática, lo que contribuye a identificar áreas de oportunidad para ofrecer terapias específicas. A mayor puntaje, menor frecuencia de cada dominio (Anexo 5). Así pues, en este estudio la percepción de la apariencia física se encontró como una de los dominios que frecuentemente afecta la CV, ya que los pacientes refirieron al inicio de los cambios físicos como la caída del cabello, la pérdida brusca de peso corporal o la hiperpigmentación de la piel, consideraron ser menos atractivos en comparación con el resto de los niños externos al hospital, de ahí que, con los hallazgos obtenidos se pueden mejorar las acciones que eleven la autoestima de los pacientes desde el inicio de su tratamiento.

Por otro lado, los resultados concuerdan con los de Dorantes-Acosta<sup>23</sup> del HIMFG, durante la aplicación del instrumento en el HNDIF, los dominios de

---

Healt. USA 2016. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5068568/> (consultado el 19 de junio de 2020)

dolor, ansiedad por tratamientos y la comunicación con enfermeras y médicos se presentan con menor frecuencia, por lo que podrían influir en menor grado a la CVRS, lo que confirma que la atención terapéutica brindada en ambos hospitales se otorga con calidez y calidad a los pacientes pediátricos.

Haciendo una comparación con las subespecialidades del cáncer infantil, la CV de los pacientes de oncología fue menor en comparación con los de hematología, aunque ambos permanecieron en el nivel medio. La menor CV en pacientes oncológicos podría estar asociado a los tumores invasivos y agresivos y procedimientos terapéuticos pues el tipo de quimioterapia al ser más fuerte trae consigo un incremento en las toxicidades y efectos secundarios. También es relevante mencionar que los cambios físicos irreversibles como las amputaciones tienen mayor impacto en la autoestima de los pacientes. Ahora bien, la CV de los pacientes de hematología representada por un 65% se ve afectada principalmente por la prolongada estancia hospitalaria, ya que es casi seis veces mayor en tiempo que la de los tumores sólidos.

## **XV. Conclusión**

El conocer la CV de los pacientes pediátricos hospitalizados por cáncer es parte primordial para la valoración integral de su tratamiento y pronóstico. Tras una revisión de los instrumentos de medición de CV se encontró que el inventario PedsQL-3 del doctor J.W. Varni, resultó apropiado para emplearse en niños mexicanos. Así pues, la aplicación de dicho instrumento en pacientes oncológicos del Hospital del Niño DIF Hidalgo en el periodo de noviembre a diciembre de 2019, reveló que la CV se encontró en el nivel medio, aun cuando se divide por subespecialidad hematología y oncología.

Posterior al análisis de los dominios relacionados con la CVRS se encontró que el dominio que se presenta en mayor frecuencia fue la percepción de la apariencia física, seguido de la presencia de náuseas, ansiedad por procedimiento y preocupaciones por el desarrollo de la enfermedad. Por tanto,

esta investigación revela áreas de oportunidad para establecer estrategias de intervención en el Hospital del Niño DIF Hidalgo, específicamente dirigidas para incrementar la autoestima durante los procedimientos y programas de apoyo dirigidos para disminuir la ansiedad en el transcurso de la enfermedad, lo que impactará directamente en su CV.

## **XVI. Recomendación**

Analizando los resultados obtenidos en esta investigación se sugieren las siguientes actividades como posibles alternativas que puedan contribuir a hacer más amena la estancia hospitalaria de los pacientes y de esta manera favorecer la CV de los pacientes pediátricos hospitalizados por cáncer en el Hospital del niño DIF Hidalgo.

- ✓ Implementación de las “cajas de quimioterapia” (chemo box) durante la ministración de antineoplásicos especialmente con pacientes lactantes, preescolares y escolares en cuya etapa de desarrollo se acentúa la creatividad y la fantasía.
- ✓ Instalación de un área de juegos virtuales para los pacientes que tengan permitido salir de la sala de onco-hematología, sobre todo en los adolescentes quienes se inclinan por este tipo de entretenimiento.
- ✓ Incrementar la cantidad de libros acorde a las edades e interés de los pacientes.
- ✓ Asignar un día a la semana para la visita de un amigo, maestro o familiar que el paciente aprecie.
- ✓ Mejorar y priorizar las terapias ocupacionales dentro de la sala de onco-hematología, sobre todo para los pacientes con toxicidades quimioterapéuticas cuya estancia intrahospitalaria es más prolongada.

## **XVII. Bibliografía**

- 1 Hernández-Ramírez G, Bravo-González MC, Valencia-Ortiz AI. Oncología Pediátrica, hospitalización y ansiedad. TESIUNAMI. Pp 1- 90.
- 2 Quiles-MJ, Ortigosa JM, Méndez FX, Pedroche S. Cuestionario de preocupaciones sobre cirugía infantil *Psicothema*. 1999; 11 (3): 601-609.
- 3 Organización Panamericana de la Salud OPS. Preguntas frecuentes: ¿Cuál es la definición de salud según la OMS?. Última actualización mayo 2020. Disponible en: [https://www.paho.org/arg/index.php?option=com\\_content&view=article&id=28:preguntas-frecuentes&Itemid=142](https://www.paho.org/arg/index.php?option=com_content&view=article&id=28:preguntas-frecuentes&Itemid=142)
- 4 Fernández-Castillo A, López-Naranjo I, et, al. Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *Int.J.Clinic.Health.Psych*. 2006; 6 (3) 631-645.
- 5 Albarrán-Cázares J. Calidad de vida en niños con cáncer de 7-16 años de edad en el Centro Médico la Raza. TESIUNAMI. 2016. Pp 1- 30.
- 6 Castillo-Martínez ID, Juárez-Villegas LE, Palomo-Colli MA, Medina-Sansón A, et al. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module©. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2009; 66: 410-418
- 7 <https://www.excelsior.com.mx/nacional/al-ano-mas-de-5-mil-casos-de-ninos-con-cancer/1269865>
- 8 Escamilla-Santiago RA, Narro-Robles J, Fajardo-Gutiérrez A, Rascón-Pacheco RA, López-Cervantes M. (2012) Tendencias de la mortalidad por cáncer en niños y adolescentes según grado de marginación en México (1990-2009). *Salud Pública de Mex*. Vol. 54. No. 6. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342012000600007](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342012000600007)
- 9 Rivera-Luna R. El niño con cáncer: los padecimientos mas comunes para el médico no especialista. 1a ed. México. Editores de textos mexicanos; 2007.
- 10 Secretaría de salud. Cáncer infantil en México. [gob.mx](http://gob.mx). México. 2015 (publicado 24 de agosto de 2015-acceso 24 de enero de 2019). Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>
- 11 Shirley E. Otto, MSN, CRNI, AOCN. Capítulo 22: Modalidades del tratamiento del Cáncer. En: Martha Langhorne, coordinadora. *Enfermería Oncológica*. 3ra edición. Barcelona España: 2002 Editorial; Harcourt/OCEANO. Pp. 574-583
- 12 Secretaría de salud. NOM022-SSA3-2012. México. 2012. (publicado el martes 18 de septiembre de 2012 en el Diario Oficial). Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cie/doctos/NOM-022-SSA3-2012.PDF>
- 13 America Society of Clinical Oncology (ASCO). Neutropenia. España 2018. (publicado en febrero de 2018) Disponible en: <https://www.cancer.net/es/asimilación-con-cáncer/efectos-físicos-emocionales-y-sociales-del-cáncer/manejo-de-los-efectos-secundarios-físicos/neutrocitopenia>

- 14 López-Fernández M N, Alvarez-Llanez-García E. Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil. Bol. Pediatr. 1995; 36: 235-240.
- 15 Urzúa-M, Caqueo-Urizar. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Ter Psicol. 2012, Vol. 30, N° 1, 61-71. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf> [Consultado el 16 de agosto de 2019]
- 16 Cádiz-D, Urzúa-M, Campbell-B. Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. Rev. Chil. Pediatr. 2011; 82 (2) 113-121. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062011000200005](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000200005). [Consultado el 14 de agosto de 2019]
- 17 Secretaría de Salud. Acciones y Programas. México 2018. (publicado el 26 de julio de 2018) Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/sigamos-aprendiendo-en-el-hospital>
- 18 Varni-W. J. Scaling and scoring of the Pediatric Quality of the life inventory TM PedsQL. Mapi Research Trust. 2017. Páginas 2-39. Disponible en: <https://www.pedsq.org/score.html>
- 19 Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Med Care. 1999; 37(2): 126-139. Published by: Lippincott Williams & Wilkins. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/3767218>. [Consultado el 07 de agosto de 2019]
- 20 Bazo M, Bailez M. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cirugía de enfermedad de Hirschsprung y malformaciones anorrectales. Arch Argent Pediatr. 2013;111(1):37-44/37. (Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/262738209\\_Calidad\\_de\\_vida\\_relacionada\\_con\\_la\\_salud\\_en\\_ninos\\_y\\_adolescentes\\_con\\_cirugia\\_de\\_enfermedad\\_de\\_Hirschsprung\\_y\\_malformaciones\\_anorrectales](https://www.researchgate.net/publication/262738209_Calidad_de_vida_relacionada_con_la_salud_en_ninos_y_adolescentes_con_cirugia_de_enfermedad_de_Hirschsprung_y_malformaciones_anorrectales) [Consultado: 25 de julio de 2019]
- 21 González-Gil, Mendoza-Soto, Alonso-Lloret, Castro-Murga, Pose-Becerra, et, al. Versión española del cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con cardiopatías (PedsQL TM). Rev. Esp. Cardiol.2012; 65 (3): 249-257. Disponible en: <https://www.revespcardiol.org/es-version-espanola-del-cuestionario-calidad-articulo-S0300893211008554?redirect=true>. [Consultado el: 07 de agosto de 2019].
- 22 Llantá-Abreu, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013. Rev. Haban. Cienc. Med. 2016; 15 (2) 285-296. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2016000200016](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000200016). [Consultado el 14 de agosto de 2019]
- 23 Dorantes-Acosta, et al. Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el seguro popular. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. 2012; 69 (3): 242-254. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462012000300012](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300012). [Consultado el 14 de agosto de 2019]
- 24 Álvarez-Hernández, et al. Calidad de vida de los niños con padecimientos crónicos en el Hospital Infantil de Sonora. Rev. Mex. Pediatric. 2014. Vol.

81. Núm. 2. Pp 48-55. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/0a3c/9891f1013382d10efb471be6f68d45457e01.pdf> [consultado el 16 de agosto de 2019]
- 25 Ramírez-Zamora L.M. Llamas-Peregrina N.E., Loya-Reyes J.L. Sánchez-Zubieta F.A. Calidad de Vida en los niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module. *Rev.Mex.Pediatr.* 2015. Vol. 82, No.2, Pp. 46-56.
- 26 Fernández G., Dallo M.A., Durán C. Caperchione F., Gutiérrez S., Dapuetto J.J., Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. *Arch. Pediatr. Urug.* 2010; 81 (2). Pp. 91-99.
- 27 Tsuji et al. Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. *Health and Quality of Life Outcomes* 2011, 9:22. Disponible: <http://www.hqlo.com/content/9/1/22> [Consultado el: 29 de julio de 2019]
- 28 Yi-Ji, Siyuan-Che, Kai-Li, Nong-Xiao, Xue-Yang, Shan-Zheng, Xianmin-Xiao. Measuring health-related quality of life in children with cancer living in mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health and Quality of life outcomes.* 2011, 9:103. Disponible en: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-9-103>. [Consultado 11 de julio de 201]
- 29 Bendo-B, Paiva-M, Viegas-M, Vale-P, Varni-W. The PedsQL TM Oral Health Scale: feasibility, reliability and validity of the Brazilian Portuguese version. *Health and Quality of Life Outcomes* 2012, 10:42. Disponible en: <http://www.particleandfibretoxicology.com/10/1/42>. [Consultado el 13 de julio de 2019]
- 30 Fontibón L.F., Ardila S.L., Sánchez R. Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer Module versión 3.0 para su uso en Colombia. *Rev. Fac. Med.* Volumen 46, (3). Julio-septiembre 2017, Pp. 161-167. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0034745016300725>. [Consultado el 10 de julio de 2019]
- 31 Hernández-Sampieri R, Fernández-Callado C, Baptista-Lucio MP, Metodología de la investigación. 5a ed. México: Mc.Graw Hill; 2010.
- 32 Guimarães FAB, Santos MA, Oliveira EA. Calidad de vida de pacientes con enfermedades autoinmunes sometidos a transplante de médula ósea: un estudio longitudinal. *Rev Latino-am Enfermagem* 2008 setembro-outubro; 16(5).
- 33 Heather S.L. Jim, PhD, Steven K. Sutton, Brent J. Small, et al. Trajectories of Quality of Life after Hematopoietic Cell Transplantation: Secondary Analysis of BMT CTN 0902 Data. *Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation.* US National Library Of Medicine National Institutes of Health. USA 2016. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5068568/> (consultado el 19 de junio de 2020)

## **Anexos**

### **Anexo No. 1**

Nueva Ley publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984

TEXTO VIGENTE

Última reforma publicada DOF 24-04-2013

Al margen un sello con el Escudo Nacional que dice: Estados Unidos Mexicanos – Presidencia de la Republica. Miguel de la Madrid Hurtado, Presidente Constitucional de los Estados Unidos Mexicanos, a sus habitantes, sabe: Que el H. Congreso de la Unión se ha servido dirigirme el siguiente: DECRETO. “El Congreso de los Estados Unidos Mexicanos, secreta:

### **Ley General De Salud**

#### **TÍTULO PRIMERO**

#### **Disposiciones Generales**

#### **CAPITULO ÚNICO**

- **Artículo 2.** El derecho a la protección de la salud, tiene las siguientes finalidades:
  1. El bienestar físico y mental del hombre, para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades;
  2. La prolongación y mejoramiento de la calidad de la vida humana;
  3. La protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuven a la creación, conservación y disfrute de condiciones de salud que contribuyan al desarrollo social;
  4. La extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud;
  5. El disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población;
  6. El conocimiento para el adecuado aprovechamiento y utilización de los servicios de salud, y
  7. El desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud.

**Artículo 17.** Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio.

Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta;

II. Investigación con riesgo mínimo: Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimiento profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ml. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, entre otros, y

III.- Investigación con riesgo mayor que el mínimo: Son aquéllas en que las probabilidades de afectar al sujeto son significativas, entre las que se consideran: estudios radiológicos y con microondas, ensayos con los medicamentos y modalidades que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, ensayos con nuevos dispositivos, estudios que incluyan procedimientos quirúrgicos, extracción de sangre 2% del volumen circulante en neonatos, amniocentesis y otras técnicas invasoras o procedimientos mayores, los que empleen métodos aleatorios de asignación a esquemas terapéuticos y los que tengan control con placebos, entre otros.

**Artículo 96.** La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan:

1. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos;
2. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social;
3. A la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población;
4. Al conocimiento y control de los efectos nocivos del ambiente en la salud;

5. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud, y
6. A la producción nacional de insumos para la salud.

**Artículo 99.** La Secretaría de Salud, en coordinación con la Secretaría de Educación Pública, y con la colaboración del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y de las instituciones de educación superior, realizará y mantendrá actualizando un inventario de la investigación en el área de salud del país.

**Artículo 100.** La investigación en seres humanos se desarrollará conforme a las siguientes bases:

1. Deberá adaptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica, especialmente en lo que se refiere a su posible contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica;
2. Podrá realizarse sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro método idóneo;
3. Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación;
4. Se deberá contar con el consentimiento por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél, una vez enterado de los objetivos de la experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud;
5. Sólo podrá realizarse por profesionales de la salud en instituciones médicas que actúen bajo la vigilancia de las autoridades sanitarias competentes.
6. La realización de estudios genómicos poblacionales deberá formar parte de un proyecto de investigación;
7. El profesional responsable suspenderá la investigación en cualquier momento, si sobreviene el riesgo de lesiones graves, invalidez o muerte del sujeto en quien se realice la investigación, y
8. Las demás que establezca la correspondiente reglamentación.

## **Anexo No. 2**

### **Declaración de Helsinki**

Recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en personas Adoptada por la 18 Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio de 1964 y enmendada por la 29 Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre de 1975, la 35 Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre de 1983 y la 41 Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre de 1989.

#### **I. Principios básicos**

1. La investigación biomédica que implica a personas debe concordar con los principios científicos aceptados universalmente y debe basarse en una experimentación animal y de laboratorio suficiente y en un conocimiento minucioso de la literatura científica.

2. El diseño y la realización de cualquier procedimiento experimental que implique a personas debe formularse claramente en un protocolo experimental que debe presentarse a la consideración, comentario y guía de un comité nombrado especialmente, independientemente del investigador y del promotor, siempre que este comité independiente actúe conforme a las leyes y ordenamientos del país en el que se realice el estudio experimental.

3. La investigación biomédica que implica a seres humanos debe ser realizada únicamente por personas científicamente cualificadas y bajo la supervisión de un facultativo clínicamente competente. La responsabilidad con respecto a las personas debe recaer siempre en el facultativo médicamente cualificado y nunca en las personas que participan en la investigación, por mucho que éstas hayan otorgado su consentimiento.

4. La investigación biomédica que implica a personas no puede llevarse a cabo lícitamente a menos que la importancia del objetivo guarde proporción con el riesgo inherente para las personas.

5. Todo proyecto de investigación biomédica que implique a personas debe basarse en una evaluación minuciosa de los riesgos y beneficios previsibles tanto para las personas como para terceros. La salvaguardia de los intereses de las personas deberá prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y la sociedad.

6. Debe respetarse siempre el derecho de las personas a salvaguardar su integridad. Deben adoptarse todas las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física y mental y su personalidad.

7. Los médicos deben abstenerse de comprometerse en la realización de proyectos de investigación que impliquen a personas a menos que crean fehacientemente que

los riesgos involucrados son previsibles. Los médicos deben suspender toda investigación en la que se compruebe que los riesgos superan a los posibles beneficios.

8. En la publicación de los resultados de su investigación, el médico está obligado a preservar la exactitud de los resultados obtenidos. Los informes sobre experimentos que no estén en consonancia con los principios expuestos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación.

9. En toda investigación en personas, cada posible participante debe ser informado suficientemente de los objetivos, métodos, beneficios y posibles riesgos previstos y las molestias que el estudio podría acarrear. Las personas deben ser informadas de que son libres de no participar en el estudio y de revocar en todo momento su consentimiento a la participación. Seguidamente, el médico debe obtener el consentimiento informado otorgado libremente por las personas, preferiblemente por escrito.

10. En el momento de obtener el consentimiento informado para participar en el proyecto de investigación, el médico debe obrar con especial cautela si las personas mantienen con él una relación de dependencia o si existe la posibilidad de que consientan bajo coacción. En este caso, el consentimiento informado debe ser obtenido por un médico no comprometido en la investigación y completamente independiente con respecto a esta relación oficial.

11. En el caso de incompetencia legal, el consentimiento informado debe ser otorgado por el tutor legal en conformidad con la legislación nacional. Si una incapacidad física o mental imposibilita obtener el consentimiento informado, o si la persona es menor de edad, en conformidad con la legislación nacional la autorización del pariente responsable sustituye a la de la persona. Siempre y cuando el niño menor de edad pueda de hecho otorgar un consentimiento, debe obtenerse el consentimiento del menor además del consentimiento de su tutor legal.

12. El protocolo experimental debe incluir siempre una declaración de las consideraciones éticas implicadas y debe indicar que se cumplen los principios enunciados en la presente Declaración.

## **II. Investigación médica combinada con asistencia profesional (Investigación clínica)**

1. En el tratamiento de una persona enferma, el médico debe tener la libertad de utilizar un nuevo procedimiento diagnóstico o terapéutico, si a juicio del mismo ofrece una esperanza de salvar la vida, restablecer la salud o aliviar el sufrimiento.

2. Los posibles beneficios, riesgos y molestias de un nuevo procedimiento deben sopesarse frente a las ventajas de los mejores procedimientos diagnósticos y terapéuticos disponibles.

3. En cualquier estudio clínico, todo paciente, inclusive los de un eventual grupo de control, debe tener la seguridad de que se le aplica el mejor procedimiento diagnóstico y terapéutico confirmado.

4. La negativa del paciente a participar en un estudio jamás debe perturbar la relación con su médico.

5. Si el médico considera esencial no obtener el consentimiento informado, las razones concretas de esta decisión deben consignarse en el protocolo experimental para conocimiento del comité independiente (v. Principios básicos, punto 2).

6. El médico podrá combinar investigación médica con asistencia profesional, con la finalidad de adquirir nuevos conocimientos médicos, únicamente en la medida en que la investigación médica esté justificada por su posible utilidad diagnóstica o terapéutica para el paciente.

### Anexo No. 3



## INFORMACIÓN PARA PADRES/TUTORES DE LOS PACIENTES Y CONSENTIMIENTO INFORMADO



### Estimados Padres/ Tutores

Estamos invitando a su hijo a participar en el estudio **“Calidad de vida en pacientes pediátricos hospitalizados por cáncer”**

### PROPÓSITO DEL ESTUDIO

Conocer el nivel de calidad de vida de los pacientes pediátricos hospitalizados por cáncer.

De acuerdo con la OMS, la *Calidad de Vida (CV)* se define como “la percepción propia del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el cual viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Con este estudio se pretende identificar las áreas de mayor frecuencia que ven afectadas en la CV, enumerar los principales dominios que interfieren en la CV, analizar la relación entre calidad de vida y la etapa del tratamiento del paciente y determinar la relación entre calidad de vida y el tipo de neoplasia. Esto a través de un cuestionario (Inventario de calidad de vida Pediátrica; módulo de cáncer de James Varni).

### ¿TIENE QUE PARTICIPAR MI HIJO EN ESTE ESTUDIO?

Sí, si así lo desean. No se afectará el tratamiento actual ni el tratamiento de su hijo en el futuro si usted rechaza la participación de su hijo en este estudio. Solo usted puede decidir si su hijo toma parte en este estudio. Su decisión no afectará la atención médica futura de su niño de ninguna manera. El patrocinador del estudio tendrá acceso a los datos que se recibieron antes del momento en que su hijo deje de participar en el estudio si usted decide cancelar su participación.

## **¿QUÉ TENDREMOS QUE HACER MI HIJO Y YO SI ACEPTO SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO?**

El horario de sus visitas es muy importante y usted debe intentar no alterar el horario establecido.

## **DISEÑO DEL ESTUDIO Y PROCEDIMIENTOS**

En caso de que consienta la participación de su hijo en el estudio y su cumplimiento con los criterios del protocolo, usted y su hijo serán visitados en el hospital para que conteste un cuestionario diseñado para este estudio, el cual será auto-administrado por el niño.

## **¿HA SIDO APROBADO ESTE ESTUDIO ÉTICAMENTE?**

El Comité de Ética del Hospital del Niño DIF Hidalgo ha llevado a cabo una revisión de todos los documentos asociados con el estudio y emitió una conclusión sobre la viabilidad ética de su implementación. La estructura del estudio corresponde con los documentos legales de la Secretaría de Salud y otras autoridades reguladoras de México para la investigación clínica y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, recomendaciones para la investigación biomédica que involucra seres humanos. Usted y su hijo pueden recibir una copia de estos documentos del estudio, si desea leerlos.

## **POSIBLES RIESGOS**

Este estudio no representa ningún riesgo para su hijo

## **POSIBLES BENEFICIOS DE LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

Al conocer la Calidad de Vida de paciente pediátrico, se podrán tomar medidas que favorezcan el bienestar y lo acompañen en los procesos que conlleven el cambio de vida por el padecimiento oncológico.

## **COSTO DE LA PARTICIPACIÓN Y COMPENSACIÓN**

La participación en el estudio no tendrá costo alguno para usted o su hijo.

## **COMPENSACIÓN POR LA PARTICIPACIÓN**

Ni a usted ni a su niño se les pagará por la participación de su hijo en este estudio.

## **CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN PERSONAL**

Los registros realizados por la responsable de la investigación serán utilizados y guardados de manera confidencial.

## **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

La participación en el estudio es voluntaria. Su hijo no está obligado a participar en esta investigación. Usted y su hijo no tienen que explicar el por qué. Ninguno de los trabajadores de la salud puede tratarlos a usted y a su hijo de manera diferente si usted toma una decisión negativa sobre la participación de su hijo en el estudio o posteriormente decide terminar la participación de su niño

## **PROTECCIÓN DE DATOS**

Al firmar esta forma, usted da su permiso manifiesto para probar, transferir y procesar información sobre su hijo. Los datos del estudio, incluyendo información médica anónima sobre su hijo, pueden ser procesados. Esto significa que serán recolectados, ingresados en una base de datos informática, revisados, analizados, impresos y reportados de la manera prescrita con fines científicos legítimos, incluyendo su uso en futuras investigaciones médicas.

## **RESPUESTA A SUS PREGUNTAS SOBRE EL ESTUDIO**

Usted puede hacer preguntas sobre este documento de información o sobre el estudio en cualquier momento. Puede comunicarse con la responsable del estudio, investigador o personal involucrado en el estudio para comentar cualquier pregunta o inquietud. Para obtener respuestas a las preguntas relacionadas con la investigación y para informarse sobre los riesgos asociados con el estudio o para obtener información sobre los procedimientos de investigación, puede comunicarse con: L.E. Arely Saraí Sagaón Olivares.

Si tiene preguntas sobre los derechos de su hijo como sujeto de investigación, puede comunicarse con un representante del Comité de Ética en Investigación del Hospital del Niño DIF Hidalgo: Dr. Josué Vidal Espinosa Juárez, presidente del Comité de Ética en Investigación. Teléfono 771 717 9580 ext 301.

Este Comité es un grupo de individuos científicos y no científicos, que realizan una evaluación inicial y posterior de la investigación desde el punto de vista de la ética para garantizar la seguridad y el bienestar del paciente.

**Nota:** se emite una copia para el participante y una para el investigador.

**Investigador Principal:**

L.E. Arely Saraí Sagaón Olivares



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO**  
**INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD**  
**ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA**  
**ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

**Carta de consentimiento informado**

En el presente documento yo \_\_\_\_\_  
expreso mi voluntad de participar en el estudio "Calidad de vida en pacientes pediátricos hospitalizados por cáncer" siendo debidamente informada (o) del propósito de este estudio.

De acuerdo al Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la salud en el Artículo 17; se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. El presente estudio de investigación es sin riesgo como lo indica la ley general de salud en materia de investigación dice:

- I. Investigación sin riesgos: son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre lo que consideran; cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos.

Declaro haber sido correctamente informada (o) de los propósitos del estudio por el cual me comprometo a responder con tal veracidad y voluntad a cada una de las interrogantes planeadas, por lo cual solicito que todos mis datos brindados por este equipo, se mantenga en total confidencial, y comprendo que los resultados finales de la investigación serán publicados en revistas científicas nacionales e internacionales.

De manera que se señala de aceptación voluntaria y agradecimiento por su totalidad disponibilidad para contestar el cuestionario, aclarando que no está obligado (a) a participar, ya que tiene derecho a abandonar el estudio cuando lo crea necesario.

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del padre o tutor del participante

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del participante

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del primer testigo

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del segundo testigo

\_\_\_\_\_  
L.E. Arely Saraí Sagaón Olivares  
Responsable de la investigación

*Nota: se emite una copia para el participante y una para el investigador.*

## Anexo No. 4



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO  
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD  
ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA  
ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA

### Cuestionario Sociodemográfico

No. Folio \_\_\_\_\_

Hospital del Niño DIF, Pachuca de Soto, Hidalgo.  
\_\_\_\_\_

Fecha:

El cáncer es un hecho imprevisible en la vida del menor y por tanto su proceso de desarrollo debe ser afectado lo menos posible por esta enfermedad, por lo que es importante trabajar para integrar la enfermedad a la vida normal del paciente y su familia, las características del cáncer infantil, así como las alteraciones que se producen a nivel interpersonal, social, educativo y familiar, han propiciado que surja la necesidad de crear estrategias y de intervención que contrarresten el impacto de la enfermedad ante la calidad de vida del paciente.

*Instrucciones:* responde de manera breve y concreta las siguientes preguntas:

*La información proporcione en este cuestionario será utilizada con fines de investigación, por lo que se solicita responda de la manera más honesta posible.*

#### **I. Datos de Factores personales**

1. ¿Cuál es tu edad? \_\_\_\_\_
2. ¿Cuál es tu género? a) mujer b) hombre
3. Actualmente, ¿Estudias? \_\_\_\_\_
4. ¿Qué grado? \_\_\_\_\_
5. ¿Cuál es tu lugar de procedencia? a) Hidalgo b) otro: \_\_\_\_\_

#### **II. Datos de Factores familiares**

1. ¿Quién te cuida en el hospital?  
a) madre b) padre c) ambos d) otro
2. ¿Qué escolaridad tienen tus cuidadores? \_\_\_\_\_

#### **III. Datos de Factores Hospitalarios**

1. ¿A qué subespecialidad pertenece tu diagnóstico?  
a) oncología b) hematología
2. ¿Cuál es tu diagnóstico? \_\_\_\_\_
3. ¿En qué etapa de tratamiento te encuentras?
4. ¿Cuánto tiempo de evolución tiene tu enfermedad? \_\_\_\_\_
5. ¿Cuántos días llevas hospitalizado? (hospitalización actual) \_\_\_\_\_
6. ¿Cuántas veces has estado hospitalizado? (desde el inicio del padecimiento) \_\_\_\_\_

**Por su cooperación, muchas gracias.**

**Anexo No. 5**



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO  
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD  
ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA  
ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

**Inventario de calidad de vida; módulo de cáncer – Dr. James W. Varni**

No. Folio \_\_\_\_\_

Hospital del Niño DIF, Pachuca de Soto, Hidalgo.

Fecha: \_\_\_\_\_

*Instrucciones:* Lee cuidadosamente cada uno de ITEMS y marca una respuesta del 0 al 4.

*La información proporcione en este cuestionario será utilizada con fines de investigación, por lo que se solicita responda de la manera más honesta posible.*

<b>Dominio</b>	<b>No.</b>	<b>ITEMS</b>	<b>100 puntos Nunca 0</b>	<b>75 puntos Casi nunca 1</b>	<b>50 puntos Algunas veces 2</b>	<b>25 puntos Con Frecuencia 3</b>	<b>0 puntos Casi siempre 4</b>
dolor y molestias	1	Tengo dolores en las articulaciones y/o músculos					
	2	Tengo mucho dolor					
presencia de náusea	3	Me dan náuseas cuando tengo tratamientos médicos					
	4	La comida no me sabe muy bien					
	5	Me dan náuseas cuando pienso en los tratamientos médicos					
	6	Siento tantas náuseas que no puedo comer					
ansiedad por procedimientos	7	Algunos alimentos y olores hacen que me den náuseas					
	8	Los piquetes de agujas me duelen					
	9	Me da miedo cuando me tienen que sacar sangre					
ansiedad por tratamientos	10	Me da miedo cuando me tienen que picar con agujas					
	11	Me da miedo cuando estoy esperando ver al doctor					
	12	Me da miedo cuando tengo que ir a ver al doctor					
	13	Me da miedo cuando tengo que ir al hospital					

preocupaciones	14	Me preocupan los efectos de los tratamientos médicos					
	15	Me preocupa que el cáncer regrese o empeore					
	16	Me preocupa saber si los tratamientos médicos están funcionando o no					
	17	Me es difícil saber qué hacer cuando algo me molesta					
problemas cognitivos	18	Tengo dificultad resolviendo problemas de matemáticas					
	19	Tengo dificultad haciendo tareas y reportes de la escuela					
	20	Me es difícil poner atención					
	21	Me es difícil recordar lo que leo					
percepción de apariencia física	22	Siento que no me veo muy bien					
	23	No me gusta que otras personas vean mis cicatrices					
	24	Me da vergüenza que otros vean mi cuerpo					
comunicación	25	Me es difícil decirle a doctores y enfermeras cómo me siento					
	26	Me es difícil hacerles preguntas a enfermeras y doctores					
	27	Me es difícil explicarle a otras personas acerca de mi enfermedad					

**Por su cooperación, muchas gracias.**

## Interpretación de Inventario: Calidad de vida; módulo de cáncer del Dr. James W. Varni

### PedsQL TM 4.0

Los informes para padres e hijos de la puntuación genérica PedsQL TM 4.0 escalan para:  
- Niños pequeños (edades 5-7), - Niños (edades 8-12), - Y adolescentes (edades 13-18),  
están compuestos por 23 artículos que comprenden 4 dimensiones.

#### DESCRIPCIÓN DEL CUESTIONARIO

Dimensiones	Número de ÍTEMS	Grupo de artículos	Puntuación invertida	Dirección de dimensiones
Funcionamiento físico	8	1-8	1-8	
Funcionamiento emocional	5	1-5	1-5	Las puntuaciones más altas indican una mejor CVRS.
Funcionamiento social	5	1-5	1-5	
Funcionamiento escolar	5	1-5	1-5	

#### PUNTUACIÓN DE LAS DIMENSIONES

<b>Artículo escalado</b>	Escala Likert de 5 puntos de 0 (nunca) a 4 (casi siempre) Escala de 3 puntos: 0 (para nada), 2 (a veces) y 4 (mucho) para el informe del niño pequeño (5-7 años)
<b>Puntuación de artículos</b>	No
<b>Extensión de la escala</b>	Las puntuaciones se transformarán en un escala de 0 a 100.
<b>Procedimiento de puntuación</b>	<p><b><u>Paso 1: Transformar puntaje</u></b> Los ítems se califican de forma inversa y se transforman linealmente a una escala de 0-100 de la siguiente manera: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0.</p> <p><b><u>Paso 2: Calcule la puntuación de las puntuaciones por dimensiones:</u></b> -Si falta más del 50% de los elementos de la escala, no se deben calcular las puntuaciones de la escala, -Puntuación media = Suma de los elementos sobre el número de elementos respondidos.</p> <p><u>Puntaje de resumen de salud psicosocial</u> = Suma de los ítems sobre el número de ítems respondidos en las Escalas de funcionamiento emocional, social y escolar. <u>Puntaje de resumen de salud física</u> = puntaje de la escala de funcionamiento físico</p> <p><b><u>Puntuación total:</u></b> Suma de todos los ítems sobre el número de ítems respondidos en todas las Escalas.</p>
<b>Interpretación y análisis de datos</b>	Si falta más del 50% de los elementos de la escala, no se calcularán los puntajes de escala. Si se completan un 50% o más de elementos: Imputar la media de los elementos completados en una escala.

## PedsQL™ 3.0 Cancer Module.

### PedsQL™ 3.0 Cancer Module. Informe NIÑOS y PADRES para niños pequeños (edad 5-7)

El instrumento de niños y padres para niños pequeños PedsQL™ 3.0 Cancer Module (edades 5-7), está compuesta por 26 artículos que comprenden 8 dimensiones.

#### DESCRIPCIÓN DEL MÓDULO DE CÁNCER

Dimensiones	Número de ÍTEMS	Grupo de artículos	Puntuación invertida	Dirección de dimensiones
Dolor y lesión	2	1-2	1-2	Las puntuaciones más altas indican problemas más altos
Nausea	5	1-5	1-5	
Ansiedad en proceso	3	1-3	1-3	
Tratamiento de ansiedad	3	1-3	1-3	
Preocupación	3	1-3	1-3	
Problemas cognitivos	4	1-4	1-4	
Apariencia física percibida	3	1-3	1-3	
Comunicación	3	1-3	1-3	

#### PUNTUACIÓN DE LAS DIMENSIONES

<b>Artículo escalado</b>	La escala Likert de 5 puntos 0 (nunca) a 4 (casi siempre). Escala de 3 puntos: 0 (nada), 2 (a veces) and 4 (mucho) para el informe de niño, para niños pequeños (edades 5-7)
<b>Puntuación de artículos</b>	No
<b>Extensión de la escala</b>	Las puntuaciones se transformarán en un escala de 0 a 100.
<b>Procedimiento de puntuación</b>	<p><b><u>Paso 1. Transformación de la puntuación.</u></b> Los ítems se revierten y se transforman literalmente en una escala de 0 a 100. 0=100, 1= 75, 2=50, 3= 25, 4=0.</p> <p><b><u>Paso 2. Calcular puntajes por dimensiones.</u></b> - Si falta más del 50% de los elementos de la escala, los puntajes de la escala no deben calcularse. - Puntaje promedio: suma de los elementos sobre el número de elementos contestados.</p> <p><b><u>Puntuación total:</u></b> suma de todos los elementos sobre el número de elementos respondidos en todas las escalas.</p>
<b>Interpretación y análisis de datos</b>	Si faltan más del 50% de los elementos en la escala, no se deben calcular las puntuaciones de escala. Si se completa el 50% o más de los artículos: impute la media de los artículos completados en una escala.

## PedsQL™ 3.0 Cancer Module.

Informes de NIÑOS y PADRES para niños (de 8 a 12 años), adolescentes (de 13 a 18 años), adultos jóvenes (de 18 a 25 años) e informe de ADULTOS (mayores de 26 años)

Los Informes del niño y del padre PedsQL™ 3.0 Cancer Module para:

- Niños (edades 8-12),
  - Adolescentes (edades 13-18),
  - Adultos jóvenes (edades 18-25),
- y el Informe para adultos (mayores de 26 años),  
se compone de 27 elementos que comprenden 8 dimensiones.

### DESCRIPCIÓN DEL MÓDULO DE CÁNCER

Dimensiones	Número de ÍTEMS	Grupo de artículos	Puntuación invertida	Dirección de dimensiones
Dolor y lesión	2	1-2	1-2	Las puntuaciones más altas indican problemas más altos
Nausea	5	1-5	1-5	
Ansiedad en proceso	3	1-3	1-3	
Tratamiento de ansiedad	3	1-3	1-3	
Preocupación	3	1-3	1-3	
Problemas cognitivos	5	1-5	1-5	
Apariencia física percibida	3	1-3	1-3	
Comunicación	3	1-3	1-3	

### PUNTUACIÓN DE LAS DIMENSIONES

<b>Artículo escalado</b>	Escala Likert de 5 puntos de 0 (Nunca) a 4 (Casi siempre) Escala de 3 puntos: 0 (Nada), 2 (A veces) y 4 (Mucho) para el Informe del niño para niños pequeños (edades 5-7)
<b>Puntuación de artículos</b>	No
<b>Extensión de la escala</b>	Las puntuaciones se transformarán en un escala de 0 a 100.
<b>Procedimiento de puntuación</b>	<p><b><u>Paso 1: puntuación de transformación.</u></b> Los ítems se revierten y se transforman linealmente en una escala de 0 a 100 de la siguiente manera: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0.</p> <p><b><u>Paso 2: Calcular puntajes por dimensiones</u></b> -Si falta más del 50% de los elementos en la escala, los puntajes de la escala no deben calcularse, -Puntaje promedio = Suma de los elementos sobre el número de elementos contestados.</p> <p><b><u>Puntuación total:</u></b> suma de todos los elementos sobre el número de elementos respondidos en todas las escalas.</p>
<b>Interpretación y análisis de datos</b>	Si faltan más del 50% de los elementos en la escala, no se deben calcular las puntuaciones de escala. Si se completa el 50% o más de los artículos: impute la media de los artículos completados en una escala.

## Anexo No. 6

### Autorización del Dr. James Varni

Hello. Dear James Varni.  Recibidos x



**Arely Sagaon Olivares** <saraisaol15@gmail.com>  
para jvarni ▾

23 ago. 2019 14:39   

Dear Doctor. James W. Varni, my name is Arely Sagaón, I am a nurse, I recently studied the specialty of Pediatric Nursing, for my degree thesis I am doing the research protocol "Quality of life in patients hospitalized for cancer" at the Children's Hospital DIF of Pachuca de Soto, Hidalgo, México. The assessment instrument I will use will be your Inventory of quality of life-cancer module. So in the most attentive way I request your authorization to use it.  
I will be looking forward for your response. Thank you very much.

Arely Saraí Sagaón Olivares  
Bachelor of Nursing  
Autonomous University of the State of Hidalgo (JAEH)  
cell phone: 7711413396



**Varni, James Walter** <jvarni@arch.tamu.edu>  
para mí ▾

24 ago. 2019 9:18   

 inglés ▾ > español ▾ Traducir mensaje

Desactivar para: inglés x

Please go to [www.pedsqol.org](http://www.pedsqol.org) and click on Examination Copies. This link will take you to the Mapi Research Trust website, where you can download the PedsQL™ with no license fee for unfunded research and single practice or single clinic use.

The Mapi website contains an email address for questions. Please see the link below.

<https://eprovide.mapi-trust.org/faq>

I hope this helps.

Thank you.

James W. Varni, Ph.D.  
Professor Emeritus  
Department of Pediatrics, College of Medicine  
Department of Landscape Architecture and Urban Planning  
College of Architecture  
Texas A&M University  
3137 TAMU  
College Station, Texas 77843-3137  
[jvarni@tamu.edu](mailto:jvarni@tamu.edu)

Anexo No. 7



**HNDH.C.E.I.OF.1756-11-19**

**L.E. Arely Sarai Sagaón Olivares**  
**Presente**

Pachuca de Soto, Hgo., 06 de Noviembre del 2019

**ASUNTO: Dictamen de Revisión por el Comité de Ética en Investigación**

Por este conducto me dirijo a Usted para informarle que la Comisión de Ética en Investigación (CEI), posterior a la revisión de su proyecto de investigación "**Calidad de vida en pacientes pediátricos hospitalizados por cáncer**", emitió el **dictamen "Aprobado para su ejecución"**, quedando registrado en la Coordinación de Enseñanza e investigación con el número **PI-CEI-013-19-01**.

Asimismo, aprovecho para comentarle que deberá reportar a la CEI sus avances y presentar un informe al finalizar su trabajo de investigación.

Sin más por el momento, reciba un cordial saludo

**Atentamente**



**Dr. José Vidal Espinosa Juárez**  
**Presidente del Comité de Ética en Investigación**

Ccp. Dra. Rosario Barrera Gálvez – Directora de la Tesis y Profesor Investigador del ICSA.

JVEI/mpr\*



Tel. 01 (771) 777 8860  
Pachuca de Soto, Hgo.  
Blvd. Felipe Ángeles Km 84.5, Venta Prieta, 42060.



HNDH-CEI. Of. No. 851/06/2020

**Lic. E. Arely Sarai Sagaón Olivares**  
**Alumna de la Especialidad en Enfermería Pediátrica**  
**P r e s e n t e**

Pachuca de Soto, Hgo., a 23 de junio de 2020.

**Asunto: autorización de impresión de tesis**

Por medio de la presente hago de su conocimiento que, derivado de la revisión de su proyecto de investigación titulado: "**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS HOSPITALIZADOS POR CÁNCER**", correspondiente al trabajo de tesis del programa de Especialidad en Enfermería Pediátrica de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, ha sido aprobada por la Dra. en DPH. Rosario Barrera Gálvez, directora de tesis y por la jefatura de investigación de esta institución, por lo que se autoriza su impresión en formato de tesis.

Al mismo tiempo le informo que deberá proporcionar una copia del documento impreso y en digital en formato PDF, en la Coordinación de Enseñanza e Investigación para ser enviada a la Biblioteca y al repositorio digital para su consulta.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

**Atentamente**



**Dra. en C. Angélica Sarai Jiménez Osorio**  
**Jefa de Investigación**  
**Del Hospital del Niño DIF Hidalgo**

c.c.p. Expediente  
FAG/ASJO/mpr\*



Bvd. Felipe Ángeles Km 84.5, Venta Prieta, 42083  
Pachuca de Soto, Hgo. Tel. 01 (771) 717 9580

**Anexo No. 8**



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO  
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD  
ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA  
ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**

**Cronograma de Actividades**

Actividades	2019						2020			
	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero - Marzo	Abril	Mayo	Junio
Encuadre del protocolo de investigación										
Elección del tema de investigación										
Revisión de la literatura										
Planteamiento del Problema										
Pregunta de investigación										
Presentación con asesor de Tesis										
Objetivos general/específicos										
Hipotesis										
Marco teórico										
Marco referencial										
Variables										
Operacionalización de las variables										
Metodología										
Consideraciones éticas y legales										
Plan de análisis estadístico										
Bibliografía										
Anexos										
Asesoría con Dra. Rosario Barrera Galvez										
Presentación del protocolo en Hospital Infantil										
Ejecución de la recolección de datos										
Ejecución del analisis estadístico										
Entrega final de resultados										
Revisiones de tesis										
Presección de Tesis										

Elaboró: L.E. Arely Saraí Sagaón Olivares

Responsable de la investigación