



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE AGUASCALIENTES
CENTRO DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 8**

**PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO
DE ENTRE 5 Y 18 AÑOS CON DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA
LINFOBLÁSTICA AGUDA EN HOSPITAL GENERAL DE ZONA 3,
EN AGUASCALIENTES, MÉXICO, PERIODO 2025.**

**TESIS PRESENTADA POR
CAROLINA CASTRO FLORES
PARA OBTENER EL GRADO EN ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR**

**ASESOR
DRA. SUSANA CAROLINA OSORIO GONZÁLEZ**

AGUASCALIENTES, AGS., FEBRERO 2026.

Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud **101.**
H GRAL ZONA NUM 1

Registro COFEPRIS **17 CI 01 001 038**
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 01 CEI 001 2018082**

FECHA **Viernes, 16 de mayo de 2025**

Médico (a) Susana Carolina Osorio Gonzalez

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO DE ENTRE 5 Y 18 AÑOS CON DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN HOSPITAL GENERAL DE ZONA 3, EN AGUASCALIENTES, MÉXICO, PERIODO 2025** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2025-101-078

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE



Doctor (a) CARLOS ARMANDO SANCHEZ NAVARRO
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 101



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

"Dictamen de Reaprobación"

COORD CLINICA DE PEDIATRÍA, HOSP GRAL ZONA 3
Comité de Ética en Investigación **1018**

Viernes, 27 de junio de 2025

CONBIOETICA 01 CEI 001 2018082

MÉDICO (A) SUSANA CAROLINA OSORIO GONZALEZ

P R E S E N T E

En atención a su solicitud de evaluación de documentos del protocolo de investigación con título: **PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO DE ENTRE 5 Y 18 AÑOS CON DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN HOSPITAL GENERAL DE ZONA 3, EN AGUASCALIENTES, MÉXICO, PERIODO 2025**, y número de registro institucional **R-2025-101-078**; me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación revisó y aprobó la solicitud de reaprobación del **27 de Junio de 2025** al **27 de Junio de 2026**

ATENTAMENTE

DOCTOR (A) AGUILAR MERCADO VIRGINIA VERONICA
Presidente del Comité de Ética en Investigación No. 1018



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
DE AGUASCALIENTES



CARTA DE APROBACIÓN DE TRABAJO DE TESIS

AGUASCALIENTES, AGS, 23 DE SEPTIEMBRE DE 2025

**COMITÉ DE INVESTIGACIÓN Y ÉTICA EN INVESTIGACIÓN EN SALUD 101
HOSPITAL GENERAL DE ZONA No.1, AGUASCALIENTES**

**DRA. JANNETTE PADILLA LÓPEZ
COORDINADOR AUXILIAR MÉDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
P R E S E N T E**

Por medio de la presente le informo que la Residente de la Especialidad de Medicina Familiar. Familiar del Hospital General de Zona No.1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de la Delegación Aguascalientes, PRESENTE.

DRA. CAROLINA CASTRO FLORES.

Ha concluido satisfactoriamente con el trabajo de titulación denominado:

**PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE
PEDIÁTRICO DE ENTRE 5 Y 18 AÑOS CON
DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA
EN HOSPITAL GENERAL DE ZONA 3, EN
AGUASCALIENTES, MÉXICO, PERIODO 2025.**

Número de Registro: **R-2025-101-078** del Comité Local de Investigación y Ética en Salud 101.

Elaborado en Salud 101, así que el
tipo de titulación: TESIS.

El **Dra. Carolina Castro Flores** asistió a las asesorías correspondientes y realizó las actividades apegadas al plan de trabajo, por lo que no tengo inconvenientes para que se proceda a la impresión definitiva ante el comité que usted preside, para que lo mismo siga siendo realizado los trámites correspondientes a su especialidad. Sin otro particular, agradezco la impresión que sirva a la presente quedando a la espera de su respuesta.

ATENTAMENTE:

DRA. SUSANA CAROLINA OSORNO GONZÁLEZ
DIRECTORA DE TESIS

AGUASCALIENTES, AGS, 23 DE SEPTIEMBRE DE 2025

DR. SERGIO RAMÍREZ GONZÁLEZ

DECANO DEL CENTRO DE CIENCIAS DE LA SALUD

P R E S E N T E

Por medio de la presente le informo que la Residente de la Especialidad de Medicina Familiar del Hospital General de Zona No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social de la Delegación Aguascalientes:

DRA. CAROLINA CASTRO FLORES

Ha concluido satisfactoriamente con el trabajo de titulación denominado:

PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO DE ENTRE .5 Y 18 AÑOS CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN HOSPITAL GENERAL DE ZONA 3, EN AGUASCALIENTES, MÉXICO, PERIODO 2025.

Número de Registro: **R-2025-101-078** del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 101.

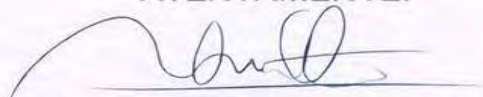
Número de Registro: **R-2025-101-078.**

TESIS

La **Dra. Carolina Castro Flores** asistió a las asesorías correspondientes y realizó las actividades señaladas en el plan de trabajo, cumpliendo con la normatividad de investigación vigente en el Instituto Mexicano del Seguro Social.

Sin otro particular, agradezco a usted su atención, enviándole un cordial saludo.

ATENTAMENTE:



DRA. JANNETT PADILLA LÓPEZ

COORDINADOR AUXILIAR MÉDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

24/11/25, 13:27

Gmail - RMF - Artículo registrado correctamente



Carolina Castro <abhaleguina@gmail.com>

RMF - Artículo registrado correctamente

1 mensaje

Online submission manuscript <no-reply@permanyemail.com>
Para: abhaleguina@gmail.com

24 de noviembre de 2025, 1:23 p.m.



PERMANYER MÉXICO
www.permanyer.com

Estimado/a Dr/Dra Carolina,

Gracias por su interés en nuestra publicación. Le confirmamos que el artículo 'Percepción de la calidad de vida en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda y sus padres en un hospital de segundo nivel en México' (RMF/0144/25) se ha registrado correctamente en nuestro sistema.

El Comité Editorial de Revista Mexicana de Medicina Familiar con todo gusto revisará su manuscrito y en breve nos comunicaremos con Usted.

Muchas gracias y saludos cordiales,

El Editor
RMF



Temístodes 315, Dept. 404. - Col Polanco, Del. Miguel Hidalgo
México D.F., 11560 | sofia.martinez@permanyer.com



ARTÍCULOS

10 items/página

Buscar...

CÓDIGO	TÍTULO	ESTADO
RMF/0144/25	Percepción de la calidad de vida en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda y sus padres en un hospital de segundo nivel en México	Pendiente de validación

Mostrando registros del 1 al 1 de un total de 1 registros

Anterior

1

Siguiente





DICTAMEN DE LIBERACIÓN ACADÉMICA PARA INICIAR LOS TRÁMITES DEL
EXAMEN DE GRADO - ESPECIALIDADES MÉDICAS



Fecha de dictaminación dd/mm/aa: 05/02/2026

NOMBRE:	CASTRO FLORES CAROLINA		ID	362703
ESPECIALIDAD:	MEDICINA FAMILIAR	LGAC (del posgrado):	ENFERMEDADES NO TRANSMISIBLES	
TIPO DE TRABAJO:	{ X } Tesis		{ } Trabajo práctico	
SEDE HOSPITALARIA:	INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL			
TÍTULO:	PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE PEDIATRICO DE ENTRE 5 Y 18 AÑOS CON DIAGNOSTICO DE LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA EN HOSPITAL GENERAL DE ZONA 3, EN AGUASCALIENTES, MEXICO, PERIODO 2025			
IMPACTO SOCIAL (señalar el impacto logrado):	CONTRIBUCION AL CONOCIMIENTO Y MEJORA DE LA ATENCION INTEGRAL EN SALUD, DESDE LA PERSPECTIVA DE LA MEDICINA FAMILIAR, AL CONSIDERAR NO SOLO EL ASPECTO CLINICO, SINO TAMBIEN LOS FACTORES PSICOLOGICOS, FAMILIARES Y SOCIALES QUE INCIDEN EN LA PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES PEDIATRICOS			

INDICAR SI - NO - NA (No aplica) SEGÚN CORRESPONDA:

Elementos para la revisión académica del trabajo de tesis o trabajo práctico:

SI	El trabajo es congruente con las LGAC de la especialidad médica
SI	La problemática fue abordada desde un enfoque multidisciplinario
SI	Existe coherencia, continuidad y orden lógico del tema central con cada apartado
SI	Los resultados del trabajo dan respuesta a las preguntas de investigación o a la problemática que aborda
SI	Los resultados presentados en el trabajo son de gran relevancia científica, tecnológica o profesional según el área
SI	El trabajo demuestra más de una aportación original al conocimiento de su área
SI	Las aportaciones responden a los problemas prioritarios del país
NO	Generó transferencia del conocimiento o tecnológica
SI	Cumple con la ética para la investigación (reporte de la herramienta antiplagio)

El egresado cumple con lo siguiente:

SI	Cumple con lo señalado por el Reglamento General de Posgrado
SI	Cumple con los requisitos señalados en el plan de estudios
SI	Cuenta con los votos aprobatorios del comité tutorial
SI	Cuenta con la aprobación del (la) Jefe de Enseñanza y/o Hospital
SI	Coincide con el título y objetivo registrado
SI	Tiene el CVU de la SECIHTI actualizado
NA	Tiene el artículo aceptado o publicado y cumple con los requisitos institucionales

Con base a estos criterios, se autoriza se continúen con los trámites de titulación y programación del examen de grado

Sí X

No

FIRMAS

Revisó:

NOMBRE Y FIRMA DEL SECRETARIO DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO:

MCB.E SILVIA PATRICIA GONZÁLEZ FLORES

Autorizó:

NOMBRE Y FIRMA DEL DECANO:

DR. EN FARM. SERGIO RAMÍREZ GONZÁLEZ

Nota: procede el trámite para el Depto. de Apoyo al Posgrado

En cumplimiento con el Art. 136 fracción II, inciso g) del Reglamento General de Posgrado que a la letra señala: autorización de la persona titular del Decanato del Centro de Ciencias de la Salud.

AGRADECIMIENTOS.

Deseo expresar mi más profundo agradecimiento a todas las personas e institución que hicieron posible la realización de esta tesis, así como a quienes me acompañaron en mi formación profesional y personal durante este importante proceso.

A la **Dra. Susana Carolina Osorio González**, mi tutora de tesis, por su guía constante, paciencia y apoyo incondicional. Gracias por compartir su experiencia y conocimientos, por ofrecer siempre consejos precisos y constructivos, y por su compromiso para que cada etapa de este trabajo alcanzara la excelencia. Su dedicación y profesionalismo han sido un ejemplo invaluable que siempre llevaré conmigo.

Al **Dr. Eumir Ponce de León Alcaraz**, por su orientación, acompañamiento y disposición constante para enseñarme. Su experiencia y vocación por la medicina fueron un faro que iluminó mi camino durante la residencia y en la realización de esta investigación. Agradezco profundamente su confianza, sus enseñanzas y su ejemplo de ética y compromiso profesional.

A la **Dra. Jannett Padilla López**, mi tutora de investigación, por su acompañamiento, orientación y valiosas aportaciones durante el desarrollo de este trabajo. Su compromiso con la investigación, su rigor académico y su disposición para compartir sus conocimientos enriquecieron de manera significativa este proyecto y fortalecieron mi crecimiento como investigadora.

A mi compañero de residencia, **Dr. Gustavo González Reyes**, por su colaboración, compañerismo y apoyo en los momentos de desafío. Gracias por compartir conocimientos, experiencias y consejos, por su disposición para trabajar en equipo y por hacer que cada jornada de aprendizaje se convirtiera en una oportunidad de crecimiento compartido.

Al **Instituto Mexicano del Seguro Social**, por brindarme los recursos, la infraestructura y el ambiente académico necesarios para llevar a cabo esta tesis. Su compromiso con la formación de profesionales competentes y la promoción de la investigación ha sido fundamental en mi desarrollo académico y personal.

Finalmente, agradezco a todas las personas que, de manera directa o indirecta, contribuyeron al logro de este trabajo. Cada gesto de apoyo, cada palabra de aliento y cada colaboración, por pequeña que parezca, fue esencial para alcanzar esta meta. Su confianza, generosidad y acompañamiento han dejado una huella profunda en mi formación y en mi vida.

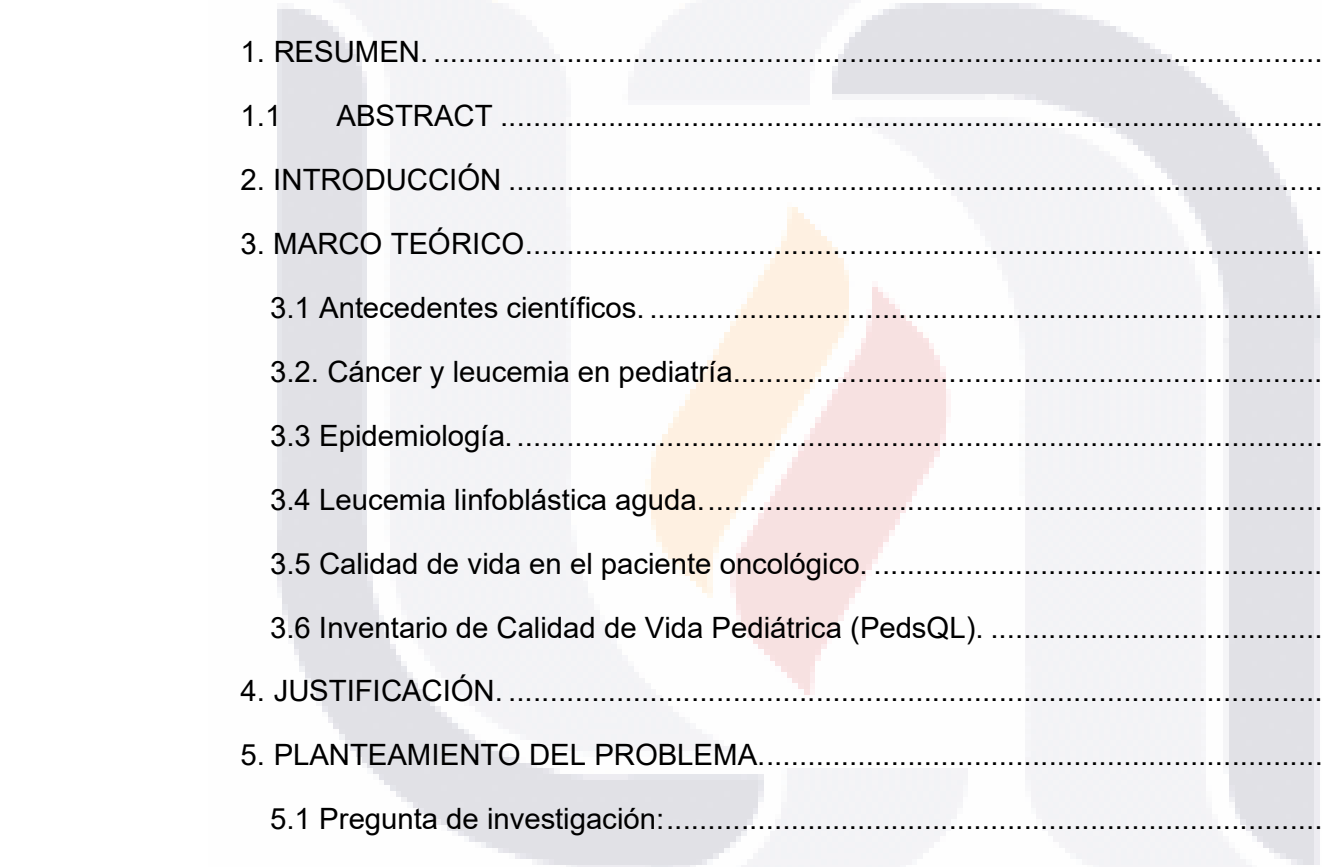
DEDICATORIA.

A mi hijo **Héctor Raúl Campos Castro**, mi mayor inspiración y fuente inagotable de fortaleza. Cada sonrisa tuya, cada gesto de ternura y cada pequeña victoria cotidiana me recordaron que todo esfuerzo vale la pena. Durante los momentos más difíciles de mi residencia, tu amor fue el refugio donde encontraba calma, y tu alegría, el impulso que me empujaba a seguir adelante. Gracias por enseñarme, con tu inocencia y tu luz, que la esperanza puede transformar la fatiga en fuerza y los desafíos en oportunidades de crecimiento.

A mi esposo **Héctor Campos Calvillo**, quien es un pilar de apoyo y comprensión en mi vida. Gracias por acompañarme y por sostener mis sueños con respeto, paciencia y generosidad. Tu apoyo constante en este proceso me permitió seguir adelante, recordándome que la colaboración, el respeto y la buena voluntad pueden trascender cualquier circunstancia. Tú presencia, silenciosa pero firme, iluminó mis pasos en los momentos de incertidumbre y me recordó que la gratitud y el amor pueden mantenerse a pesar de las adversidades.

A mis padres **Eleazar Castro** y **Carolina V. Flores**, raíces profundas que sostienen todo lo que soy y todo lo que aspiro a ser. Su ejemplo de sacrificio, dedicación y constancia ha sido la brújula que me ha guiado desde mis primeros pasos hasta este momento de logro. Gracias por enseñarme que los sueños se alcanzan con disciplina, esfuerzo y un corazón dispuesto a perseverar, y por creer en mí incluso cuando yo misma dudaba. Cada enseñanza, cada consejo y cada gesto de apoyo ha sido un cimiento sólido sobre el que he construido mi camino académico y personal.

A todos ustedes dedico este trabajo con amor infinito y gratitud sincera. Cada página de esta tesis refleja no solo mi esfuerzo, sino también su guía, su aliento y su amor incondicional. Este logro no es únicamente mío: es un homenaje a ustedes, que me dieron las alas para volar y la fuerza para no rendirme



ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL 1

ÍNDICE DE CUADROS 3

ÍNDICE DE GRÁFICAS O FIGURAS..... 3

ACRÓNIMOS 4

1. RESUMEN 5

1.1 ABSTRACT 7

2. INTRODUCCIÓN 8

3. MARCO TEÓRICO..... 10

3.1 Antecedentes científicos. 10

3.2. Cáncer y leucemia en pediatría..... 12

3.3 Epidemiología. 13

3.4 Leucemia linfoblástica aguda..... 14

3.5 Calidad de vida en el paciente oncológico. 17

3.6 Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL). 20

4. JUSTIFICACIÓN. 23

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA..... 25

5.1 Pregunta de investigación:..... 26

6. OBJETIVOS 27

6.1 Objetivo General..... 27

6.2 Objetivos específicos 27

7. HIPÓTESIS 27

7.1 Hipótesis de Investigación 27

7.2 Hipótesis 2 27

7.3 Hipótesis 3..... 27

7.4 Hipótesis Nula..... 27

8. MATERIAL Y MÉTODOS 28

8.1 Diseño de estudio: 28

8.2 Contexto: 28

8.3 Población de estudio:..... 28

8.4 Estrategia metodológica 28

8.5 Criterios de selección..... 28

8.5.1 Criterios de inclusión..... 28

8.5.2 Criterios de exclusión..... 29

8.5.3 Criterios de eliminación..... 29

8.6 Variables..... 29

8.7 Plan de análisis..... 30

9. RECURSOS, INFRAESTRUCTURA Y FACTIBILIDAD 31

9.1 Materiales 31

9.2 Material humano 31

9.3 Financieros 32

9.4 Presupuesto 32

9.4.1 Costo Fijo 32

9.4.2 Costos variables 32

9.4.3 Costo unitario..... 32

9.4.4 Costo total 32

9.5 Financiamiento 32

10. ASPECTOS ÉTICOS..... 33

11 RESULTADOS 35

12. DISCUSIÓN 42

13. CONCLUSIÓN 44

14. GLOSARIO 45

15. BIBLIOGRAFÍA	48
16 ANEXOS	51
<i>Anexo A. Cronograma de Actividades.</i>	51
Anexo B. Carta de consentimiento informado.	52
Anexo C. Carta de asentamiento en menores de edad.....	54
Anexo D. Carta de excepción de la carta de consentimiento informado.....	56
Anexo E. Carta de no inconveniente.....	57
Anexo F. Operacionalización de variables.....	59
Anexos G. Instrumento.	63
Anexo H. Licencia de instrumento.	84

ÍNDICE DE CUADROS

Tabla 1 Características sociodemográficas y calidad de vida.....	35
--	----

ÍNDICE DE GRÁFICAS O FIGURAS

Ilustración 1 Edad de pacientes.....	38
Ilustración 2 Sexo de los pacientes.	38
Ilustración 3 Sexo de los padres.....	39
Ilustración 4 Estado civil.	39
Ilustración 5 Ocupación de padres.	40
Ilustración 6 Fases de Tratamiento.	40
Ilustración 7 Calidad de vida percibida por pacientes.....	41
Ilustración 8 Calidad de vida percibida por padres.	42

ACRÓNIMOS.

ALL / LLA – *Acute Lymphoblastic Leukemia / Leucemia Linfoblástica Aguda*

CV – Calidad de Vida

CVRS – Calidad de Vida Relacionada con la Salud

IMSS – Instituto Mexicano del Seguro Social

OMS – Organización Mundial de la Salud

HRQoL – *Health-Related Quality of Life* (Calidad de Vida Relacionada con la Salud, en inglés)

PedsQL – *Pediatric Quality of Life Inventory*

IC – Intervalo de Confianza

DE – Desviación Estándar

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences* (software de análisis estadístico)

SD – *Standard Deviation* (Desviación Estándar, en inglés)

N – Tamaño de la muestra

% – Porcentaje

1. RESUMEN.

Título: Percepción de calidad de vida del paciente pediátrico de entre 5 y 18 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en el Hospital General de Zona 3, Aguascalientes, México, periodo 2025.

Introducción: La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la neoplasia más frecuente en la edad pediátrica. Aunque los avances terapéuticos han incrementado la supervivencia, el impacto físico, emocional y social de la enfermedad y su tratamiento repercute significativamente en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Evaluar este aspecto se ha convertido en un componente esencial de la atención integral en oncología pediátrica.

Objetivo: Determinar la percepción de calidad de vida de pacientes pediátricos con LLA y compararla con la percepción de sus padres, así como analizar las diferencias según la fase del tratamiento y los dominios del cuestionario PedsQL Módulo Cáncer 3.0. **Metodología:** Se realizó un estudio observacional, transversal y descriptivo en el Hospital General de Zona No. 3 del IMSS en Aguascalientes. Se incluyó una muestra censal de 48 pacientes con LLA, de entre 5 y 18 años, y a sus padres, aplicando un total de 96 cuestionarios PedsQL. Se analizaron ocho dominios: dolor, náuseas, ansiedad a procedimientos, ansiedad a tratamiento, preocupación, problemas cognitivos, apariencia física y comunicación.

Resultados: El 87.5% de los pacientes percibió una buena calidad de vida, en contraste con el 54.2% de los padres. Los dominios mejor evaluados por los pacientes fueron problemas cognitivos (90.2) y comunicación (80.0), mientras que los más afectados fueron dolor (50.2) y ansiedad a procedimientos (46.3). Los padres, por su parte, reportaron menores puntajes en la mayoría de los dominios, destacando la preocupación como el de mayor afectación. Según la fase del tratamiento, la inducción se asoció con peor calidad de vida, mientras que consolidación y mantenimiento mostraron puntajes más favorables.

Conclusiones: Los pacientes pediátricos con LLA perciben su calidad de vida de manera más positiva que sus padres, lo que evidencia una discordancia entre ambas perspectivas. El dolor, la ansiedad y la preocupación constituyen los principales factores que afectan la calidad de vida, especialmente en la fase de inducción del tratamiento. Estos hallazgos refuerzan la importancia de integrar la evaluación sistemática de la calidad de vida en la práctica clínica, mediante un abordaje multidisciplinario que incluya apoyo psicológico, manejo del dolor, acompañamiento escolar y orientación familiar.

Palabras clave: Leucemia linfoblástica aguda, calidad de vida, oncología pediátrica, PedsQL, percepción.



1.1 ABSTRACT

Background: Acute lymphoblastic leukemia (ALL) is the most frequent pediatric malignancy. Advances in treatment have significantly improved survival rates; however, the disease and its therapy impact physical, emotional, social, and school functioning, affecting patients' and families' quality of life. Assessing health-related quality of life (HRQoL) is therefore an essential component of comprehensive pediatric oncology care. **Objective:** To evaluate the perception of quality of life in pediatric patients with ALL and compare it with their parents' perception, as well as to analyze differences across treatment phases and specific domains of the PedsQL Cancer Module 3.0. **Methods:** An observational, cross-sectional, descriptive study was conducted at the IMSS General Hospital No. 3 in Aguascalientes, Mexico, during 2025. A census sample of 48 pediatric patients with ALL (5–18 years) and their parents was included, applying a total of 96 PedsQL questionnaires. Eight domains were assessed: pain, nausea, procedural anxiety, treatment anxiety, worry, cognitive problems, physical appearance, and communication. **Results:** Most patients (87.5%) reported good quality of life, compared with 54.2% of parents. Patients scored highest in cognitive problems (90.2) and communication (80.0), while the most affected domains were pain (50.2) and procedural anxiety (46.3). Parents consistently rated quality of life lower than their children, with worry being the most negatively affected domain. Regarding treatment phases, induction was associated with poorer quality of life, while consolidation and maintenance phases showed more favorable scores. **Conclusion:** Pediatric patients with ALL reported a more positive perception of their quality of life than their parents, highlighting a consistent discrepancy between both perspectives. Pain, anxiety, and worry emerged as the most influential factors, particularly during induction therapy. These findings underscore the importance of routinely assessing HRQoL in pediatric oncology practice and implementing multidisciplinary strategies, including psychological support, pain management, school reintegration, and family counseling, to optimize overall well-being and treatment adherence.

Keywords: Acute lymphoblastic leukemia, quality of life, pediatric oncology, PedsQL, perception.

2. INTRODUCCIÓN

La **calidad de vida (CV)**, según la Real Academia Española, se refiere al conjunto de condiciones que hacen que la vida sea placentera y valiosa.(1) Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como la percepción que tiene una persona sobre su lugar en la vida, en función del contexto cultural, el sistema de valores en el que se desenvuelve y sus objetivos, expectativas y preocupaciones. Esta noción abarca múltiples dimensiones, incluyendo el bienestar físico, el estado emocional, el grado de autonomía, las relaciones interpersonales y la interacción con su entorno.(2)

Cuando se habla de **calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)**, se hace referencia al efecto que la salud o la enfermedad tienen sobre la vida de una persona. En la infancia, este concepto es especialmente relevante, ya que las enfermedades crónicas, hospitalizaciones frecuentes, procedimientos médicos dolorosos y la incertidumbre sobre el futuro pueden dificultar el desarrollo y la adaptación de los menores.(3) En niños con cáncer, la calidad de vida juega un papel crucial, pues incide directamente en la aceptación y adherencia al tratamiento, factores esenciales para lograr su efectividad.(4)

Con el tiempo, no solo se han perfeccionado los tratamientos, sino también se ha prestado más atención a mejorar la calidad de vida de los pacientes, reconociéndola como un elemento clave en su evolución. Esto ha llevado al desarrollo de instrumentos de evaluación cada vez más precisos.(5)

En México, en 2020, se reportaron 6,894 casos nuevos de cáncer infantil, ocupando el segundo lugar en la región. Además, se ubicó en la quinta posición en cuanto a incidencia, con una tasa de 15.7, por encima del promedio regional. Aunque existen diferencias regionales, la enfermedad afecta más a los varones, siendo los menores de cinco años los más vulnerables. Ese mismo año, se registraron 2,162 muertes por cáncer en esta población. A nivel global, regional y nacional, los tipos de cáncer más frecuentes en personas menores de 19 años son: leucemias, tumores del sistema nervioso central y linfomas no Hodgkin.(6)

En niños y adolescentes de 0 a 18 años, las leucemias lideran la lista con 949 casos (49.37%), seguidas por tumores del SNC (10.35%) y linfomas (9%). Puebla y Veracruz registraron el mayor número de casos de leucemia en 2019, con 89 casos cada uno. El subtipo más común fue la leucemia linfoblástica aguda (LLA), con 810 casos (85.35%), de los cuales el 66.54% se clasificó como de alto riesgo.(7) Los estados con mayor incidencia de cáncer infantil (0 a 9 años) fueron: Durango, Colima, Aguascalientes, Sinaloa y Tabasco.

En adolescentes (10 a 19 años), destacaron: Campeche, Colima, Aguascalientes, Nuevo León y Morelos.(8)

Es fundamental destacar el rol de la familia en la calidad de vida del niño enfermo, ya que el diagnóstico afecta emocionalmente a todo el núcleo familiar. Los padres suelen experimentar una fuerte conmoción al recibir la noticia, manifestando negación, ira, culpa e incertidumbre. La adaptación familiar es crucial para brindar apoyo al menor durante su tratamiento. En las primeras etapas, tanto el niño como los padres enfrentan altos niveles de estrés emocional. Durante el primer mes tras el diagnóstico, los efectos adversos del tratamiento pueden generar dudas en los padres sobre si vale la pena el sufrimiento implicado. Estos factores afectan negativamente el bienestar del menor.(9)

Actualmente, se dispone de múltiples herramientas para medir los distintos aspectos que componen la calidad de vida. Estas mediciones complementan la evaluación médica del tratamiento. Sin embargo, muchos de estos instrumentos están en inglés, por lo que deben ser traducidos y adaptados al contexto cultural y lingüístico de los países de habla hispana.(10) Uno de los instrumentos más utilizados es el **Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL)**, junto con su módulo específico para cáncer. Estos cuestionarios han sido aplicados en diferentes culturas y países, y cuentan con sólidas propiedades psicométricas que garantizan su fiabilidad y validez, lo que los hace útiles tanto en investigación como en la práctica clínica.(11) Su objetivo principal es evaluar cómo la enfermedad y el tratamiento impactan en la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer, y su diseño ha sido validado en diversos idiomas y contextos culturales.(12)

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Antecedentes científicos.

Una vez definidos los descriptores de búsqueda y palabras clave, se realizó un proceso sistemático de localización bibliográfica en la base PubMed. A partir de esta estrategia se obtuvieron los siguientes registros:

- (ti:(Quality)) OR (ti:(life)) OR (ti:(Lymphoblastic Leukemia)) → 514,620 resultados.
- (ti:(Quality)) AND (ti:(life)) AND (ti:(health)) AND (ti:(related)) → 23,761 publicaciones.
- ((quality[Title] AND (life[Title])) AND (pediatric[Title])) → 1,151 artículos.
- (((quality[Title] AND (life[Title])) AND (relation[Title])) AND (health[Title])) → 151 documentos.
- (ti:(Quality)) AND (ti:(life)) AND (ti:(Lymphoblastic Leukemia)) → 58 registros.
- (((quality[Title] AND (life[Title])) AND (pediatric[Title])) AND (Acute lymphoblastic leukemia[Title])) → 11 publicaciones.
- (((((quality[Title] AND (life[Title])) AND (pediatric[Title])) AND (patients[Title])) AND (Acute lymphoblastic leukemia[Title])) → 5 estudios.

La calidad de vida constituye un factor determinante en la atención de pacientes pediátricos con cáncer, principalmente porque influye en la forma en que enfrentan el tratamiento y en la percepción integral de su bienestar. Evaluarla a lo largo de las distintas etapas de la enfermedad permite identificar necesidades específicas y promover abordajes centrados en el paciente. En Colombia no existía previamente una herramienta validada para este fin, motivo por el cual se llevó a cabo la adaptación transcultural del módulo oncológico del cuestionario **Pediatric Quality of Life Cancer Module versión 3.0 (PedsQL)**. Tras obtener la autorización para su uso, se siguieron los procedimientos establecidos por el algoritmo del **Mapi Research Trust**, incluyendo la traducción independiente de la escala por dos traductores nativos hispanohablantes. El **PedsQL 3.0 Cáncer Module** ha mostrado propiedades sólidas para medir CVRS en contextos pediátricos y contempla además las franjas etarias de 2–4 y 5–7 años. Diversos estudios han validado sus características psicométricas en múltiples países, demostrando que su aplicación conserva confiabilidad y pertinencia cultural en los contextos donde ha sido adaptado. (13)

Un estudio realizado en el **Hospital Pediátrico de Sinaloa “Dr. Rigoberto Aguilar Pico”** aplicó el **PedsQL Cáncer Module** a una muestra de 44 pacientes pediátricos

diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda, así como a sus cuidadores. El propósito fue evaluar la validez del instrumento, medir la consistencia de sus dimensiones y describir las áreas más afectadas de la calidad de vida. Asimismo, se analizaron diferencias relacionadas con variables como edad, sexo y etapa terapéutica. Entre los ítems evaluados, la dimensión con peor puntuación fue la preocupación, seguida de la ansiedad generada por los procedimientos médicos. Por el contrario, la dimensión con mayor puntaje fue comunicación. Con respecto a las fases terapéuticas, los mejores resultados se presentaron en pacientes en vigilancia, luego en aquellos en recaída y finalmente en quienes se encontraban en tratamiento activo. La identificación de estas áreas resulta clave para orientar estrategias clínicas que favorezcan la calidad de vida y reduzcan el impacto psicológico del tratamiento. (14)

Otro trabajo tuvo como objetivo analizar simultáneamente la calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda y los niveles de estrés percibidos por sus padres. El estudio incluyó 74 pacientes, con una edad promedio de 9,03 años, a quienes se aplicó el **Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)**. Entre los síntomas más predominantes se encontraron el estrés ($7,19 \pm 2,71$), la fatiga y la debilidad ($5,19 \pm 2,76$). Estos resultados constituyeron predictores negativos significativos de la calidad de vida en todas las dimensiones del PedsQL. Los dominios afectados en mayor medida fueron la calidad de vida global ($\beta = -0,314$; $p = 0,002$), el funcionamiento psicosocial ($\beta = -3,44$; $p < 0,01$), el desempeño en roles ($\beta = -3,18$; $p = 0,004$), el funcionamiento social ($\beta = -3,5$; $p = 0,007$) y el funcionamiento emocional ($\beta = -3,012$; $p = 0,002$). Se concluyó que los pacientes presentan una calidad de vida significativamente disminuida, siendo la dimensión física la más comprometida. (15)

En Japón se realizó un análisis que abordó la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda posterior a la terapia de inducción. La recolección de datos se efectuó entre 2012 y 2017, en una población conformada por niños con LLA de precursores B, de entre 5 y 18 años, y sus familiares, que fungían como cuidadores principales durante las hospitalizaciones. Los participantes respondieron el **PedsQL™** junto con el **PedsQL Cancer Module (PedsQL-C)**. Posteriormente se compararon las calificaciones reportadas por los niños con las informadas por los padres o tutores, calculando coeficientes de correlación intraclase. Los resultados evidenciaron una concordancia moderada para la mayoría de las subescalas,

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

observándose una mayor correspondencia entre ambos reportes cuando existió mayor involucramiento familiar, sobre todo en niños de menor edad. (16)

Finalmente, en México se aplicó el **PedsQL Cáncer Module**® en 199 pacientes y sus cuidadores atendidos en el **Hospital Civil de Guadalajara “Juan I. Menchaca”**, con el objetivo de examinar sus propiedades psicométricas y cuantificar la concordancia entre el reporte parental y el infantil. Asimismo, se evaluó la relación entre los puntajes de calidad de vida y las diferentes fases del tratamiento. Los pacientes con mejores resultados correspondieron a quienes se encontraban en cuidados paliativos, seguidos de aquellos en vigilancia, tratamiento y recaída. La concordancia entre el reporte de los cuidadores y el de los pacientes varió de moderada a alta en todas las subescalas, lo que respalda el uso del instrumento como herramienta válida y confiable para el contexto pediátrico mexicano y sugiere su incorporación como recurso para orientar la atención médica. (11)

3.2. Cáncer y leucemia en pediatría.

El cáncer es una enfermedad en la que las células pierden la capacidad de mantener un crecimiento controlado y ordenado, dejando de responder a los mecanismos fisiológicos que regulan su proliferación. Como consecuencia, estas células adquieren la facultad de extenderse o infiltrarse en otras zonas del organismo, modificando el equilibrio normal de los tejidos. Dichas características surgen a partir de alteraciones en el material genético (ADN) que no causan la muerte celular inmediata, sino que promueven cambios moleculares que constituyen la base para el desarrollo del proceso cancerígeno. Estas alteraciones pueden originarse por la exposición a factores externos, como radiación o sustancias químicas; pueden derivarse de elementos internos relacionados con productos metabólicos; o en ciertos casos, ocurrir de manera espontánea, sin un factor identificable. Las células malignas desarrollan propiedades específicas que las diferencian de las células sanas. Entre las más relevantes se encuentra la capacidad de dividirse de forma independiente, sin necesidad de estímulos externos. Este crecimiento autónomo se acompaña de mecanismos que les permiten evitar la apoptosis —muerte celular programada— y evadir las señales de inhibición que normalmente limitan la proliferación. La combinación de estos procesos otorga a las células cancerosas un potencial de replicación continuo y prácticamente ilimitado. (1)

3.3 Epidemiología.

Para el año 2020, México ocupó el segundo lugar a nivel mundial en cuanto a la cantidad de casos nuevos de cáncer diagnosticados en población pediátrica y adolescente, con un total de 6,894 registros. En términos de tasa de incidencia, el país se ubicó en la quinta posición, con una tasa de 15.7 casos por cada 100,000 habitantes menores de 19 años, cifra superior al promedio registrado en la región. A pesar de la heterogeneidad geográfica, el cáncer en niños, niñas y adolescentes muestra un patrón consistente: se presenta con mayor frecuencia en varones y afecta predominantemente a los menores de 5 años, tanto en contextos globales, regionales como nacionales. Durante ese mismo periodo se documentaron 2,162 defunciones en este grupo poblacional. En los primeros 19 años de vida, los cánceres más comunes —independientemente del sexo— son las leucemias, los tumores del sistema nervioso central (SNC) y los linfomas no Hodgkin. (2)

En el ámbito nacional, la **Dirección General de Epidemiología (DGE)** difundió en 2021 un informe elaborado a partir del **Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA)**. Este registro, vigente desde 2005, integra los casos confirmados de pacientes pediátricos y adolescentes que reciben tratamiento en instituciones pertenecientes al Sistema Nacional de Salud Pública. La información proviene de los expedientes clínicos de las Unidades Médicas (UM) que brindan atención oncológica a pacientes menores de edad. Algunas de estas unidades cuentan con acreditación como **Unidades Médicas Acreditadas (UMA)** por la Dirección General de Calidad y Educación en Salud, y el abastecimiento de datos en la plataforma se realiza mediante personal capacitado perteneciente a los 32 Servicios Estatales de Salud. (3)

En el grupo de 0 a 18 años, las leucemias representaron la principal causa de cáncer, con un total de 949 diagnósticos, lo que corresponde al 49.37% de los casos. En segundo lugar se ubicaron los tumores del sistema nervioso central, con 199 casos (10.35%), seguidos por los linfomas, que concentraron 173 casos (9%), de acuerdo con la **International Classification of Childhood Cancer**. Los estados de Puebla y Veracruz fueron las entidades con mayor número de diagnósticos de leucemia, notificando 89 casos cada uno durante 2019. La variedad de leucemia predominante fue la **leucemia linfoblástica aguda (LLA)**, con 810 casos (85.35%), de los cuales 66.54% fueron clasificados como de alto riesgo.

En relación con las neoplasias sólidas, el grupo con mayor incidencia fue el de tumores del SNC, con 199 casos (20.45%). Los linfomas ocuparon el segundo lugar (17.78%), seguidos

por los tumores de células germinales, que representaron el 14.38%. El rango de edad en el que se registró la mayor proporción de diagnósticos correspondió a niñas y niños de 1 a 4 años, acumulando 571 casos (30.03%), de acuerdo con los datos presentados por la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salud para el periodo 2019–2021. (3)

3.4 Leucemia linfoblástica aguda.

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) corresponde a una neoplasia maligna que se origina a partir de células hematopoyéticas pluripotenciales o de sus precursores. Dichas células comienzan a dividirse de manera descontrolada, generando poblaciones de linfoblastos inmaduros incapaces de diferenciarse, lo que da lugar a un clon leucémico. (4) Este tipo de leucemia constituye la neoplasia más prevalente en la infancia y adolescencia temprana, especialmente en menores de 15 años. Los factores pronósticos de la enfermedad incluyen variables clínicas, marcadores biológicos y, más recientemente, parámetros terapéuticos como la respuesta inicial al tratamiento, elementos que permiten definir el abordaje más adecuado para cada paciente. La aplicación de protocolos quimioterapéuticos estandarizados y ajustados a los factores de riesgo ha permitido alcanzar tasas de curación cercanas al 85–90% de los casos. La LLA se origina en la médula ósea, pero tiene la capacidad de diseminarse a múltiples órganos, incluyendo ganglios linfáticos, hígado, bazo, sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) y, en varones, testículos. (5)

Los factores que incrementan el riesgo de desarrollar LLA abarcan diversas categorías:

- **Trisomía 21.** Los niños con síndrome de Down presentan un riesgo de 10 a 20 veces mayor que el de la población general para desarrollar LLA. Aunque los mecanismos moleculares no están completamente aclarados, se ha propuesto que alteraciones vinculadas a **JAK2** y al **factor similar al receptor de citocina 2 (CRLF2)** participarían de manera relevante en el proceso leucemogénico. (6)
- **Alteraciones genéticas hereditarias.** Aproximadamente el 1% de los pacientes con LLA presenta una mutación constitucional del factor de transcripción **ETV6**, asociada a pérdida funcional. La coexistencia de esta mutación con trombocitopenia leve incrementa el riesgo de transformación leucémica, con una edad media de presentación de 10.2 años y una variante hiperdiploide reportada en aproximadamente el 60% de los casos. Asimismo, cerca del 0.9% de los niños con

LLA tiene una mutación heredada del gen **IKZF**, la cual puede mostrar diversos grados de penetrancia. (6)

- **Exposición ambiental.** La radiación ionizante constituye uno de los factores ambientales más vinculados a la génesis de LLA. De igual forma, se ha sugerido que toxinas presentes en aire, agua y alimentos, junto con la contaminación ambiental, la exposición crónica a campos electromagnéticos y dietas basadas en alimentos ultra procesados, podrían contribuir al riesgo de enfermedad. (6)
- **Antecedentes heredofamiliares y perinatales.** Infecciones durante la gestación —como influenza, rubéola o varicela—, así como el consumo de drogas legales o ilegales por parte de los padres (p. ej., tabaquismo o exposición a benceno), incrementan el riesgo. También se han asociado ciertos entornos laborales, como la manipulación de metales, textiles o fármacos; la exposición materna a rayos X, insecticidas y herbicidas; la presencia de antecedentes oncológicos de primer grado; y la edad parental mayor o igual a 40 años. (6)

Las manifestaciones clínicas de la LLA pediátrica derivan principalmente de dos procesos fisiopatológicos: la proliferación de blastos y la disminución concomitante de la hematopoyesis normal. El inicio de la sintomatología puede presentarse días o semanas antes del diagnóstico. Debido a su curso variable y a la afectación de distintas líneas celulares, los síntomas suelen ser heterogéneos, resultado de la insuficiencia medular y la infiltración de tejidos. (6)

Entre las manifestaciones clínicas se incluyen:

- **Cuadro sistémico:** malestar general, fiebre y anorexia, incluso sin evidencia de pérdida de peso.
- **Dolor óseo:** atribuible a la infiltración blástica en la médula ósea. Es más frecuente en extremidades inferiores, con intensidad y localización fluctuante. El dolor puede ser nocturno, migratorio y, en casos severos, simular fracturas. (6)

Síndrome tumoral hematopoyético extramedular. La expansión celular puede provocar hepatomegalia y esplenomegalia, así como adenopatías superficiales, caracterizadas por ser indoloras, móviles y firmes. También pueden observarse adenopatías mediastínicas profundas que ocasionan síntomas respiratorios o síndrome de vena cava superior; en algunos casos son asintomáticas. Además, la presencia de adenopatías abdominales profundas puede detectarse mediante ultrasonido y, en ciertos casos, generar compresión. (6)

Síndrome aplásico. Este cuadro involucra:

- **Síndrome anémico:** acompañado de astenia, taquicardia, palidez progresiva y, ocasionalmente, disnea de esfuerzo. La instauración suele ser gradual y, frecuentemente, bien tolerada.
- **Síndrome hemorrágico:** manifestado por petequias y equimosis; en menor medida se presentan hemorragias mucosas.
- **Síndrome infeccioso:** caracterizado, en ocasiones, por fiebre aislada sin otros signos aparentes. (6)

Síndrome de leucostasis. Se asocia a leucocitosis severa o hiperleucocitosis ($\geq 50,000$ o $>100,000$ G/L en LLA), lo que puede derivar en complicaciones graves:

- **Leucostasis pulmonar:** con dificultad respiratoria, hipoxemia y radiografías compatibles con neumopatía alveolo intersticial.
- **Leucostasis cerebral:** caracterizada por convulsiones, alteraciones del estado de conciencia, ataxia, nistagmo y trastornos sensoriales. La complicación más temida es la hemorragia intracerebral; rara vez puede presentarse priapismo. (6)

Como en cualquier patología, el proceso diagnóstico inicia con el análisis de antecedentes y la exploración clínica del paciente. (7) En la mayoría de los casos, el hemograma presenta alteraciones evidentes, incluyendo anemia normocítica y normocrómica sin regeneración, trombocitopenia y variaciones en el conteo leucocitario (normal, elevado o disminuido). El porcentaje de blastos puede ser variable, incluso ausente en formas leucopénicas, siendo infrecuente un hemograma normal o con alteración de una sola línea celular. Cuando existe sospecha diagnóstica de LLA, el mielograma está indicado de manera sistemática. (6)

El procedimiento diagnóstico de referencia es el aspirado de médula ósea (AMO), mediante el cual se evalúa la morfología celular y se clasifica la enfermedad en L1, L2 o L3. Para confirmar la presencia de LLA, se requiere evidenciar más del 25% de blastos en el aspirado medular mediante citología. No obstante, el diagnóstico integral exige complementarse con estudios inmunofenotípicos, pruebas citogenéticas y análisis moleculares, lo cual permite establecer la estrategia terapéutica más adecuada. (7)

En población pediátrica, el tratamiento estándar para la LLA se basa en quimioterapia, organizada en tres etapas principales: inducción, consolidación (o intensificación) y mantenimiento. El tratamiento completo suele abarcar entre 2 y 3 años, siendo los primeros meses los más demandantes. (8)

El propósito de la fase de inducción consiste en alcanzar la remisión, entendida como la desaparición de células leucémicas en la médula ósea, la recuperación de la hematopoyesis normal y la normalización del hemograma. Es importante mencionar que la remisión no implica necesariamente la curación definitiva. Más del 95% de los niños con LLA logran remisión tras el primer mes de tratamiento. Esta fase suele requerir hospitalizaciones prolongadas y frecuentes revisiones médicas, debido a la susceptibilidad a infecciones graves y otras complicaciones. (8)

Posteriormente, la fase de consolidación tiene una duración aproximada de 4 a 6 semanas. Su objetivo es erradicar células leucémicas residuales localizadas en los denominados "sitios santuario", áreas donde la enfermedad puede persistir y evadir la quimioterapia. En esta etapa se emplean combinaciones de fármacos para prevenir la resistencia tumoral. (8) Si la remisión se mantiene, se da inicio a la fase de mantenimiento. Los esquemas terapéuticos utilizan fármacos administrados por vía intravenosa, intramuscular, intratecal y oral, aplicados regularmente durante cerca de 120 semanas. Aunque la mayoría de los tratamientos siguen pautas similares, pueden realizarse ajustes según el tipo de LLA y el riesgo de recaída. (8)

3.5 Calidad de vida en el paciente oncológico.

La calidad de vida (CV) es entendida, según la Real Academia Española, como el conjunto de factores y condiciones que permiten que la experiencia humana resulte satisfactoria y con sentido. (9) Desde la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se concibe como la percepción individual respecto a su posición dentro de su contexto cultural, así como de los sistemas de valores en los que se desenvuelve, considerando sus expectativas, metas personales, estándares y preocupaciones. Esta definición abarca múltiples dimensiones interrelacionadas, tales como la salud física, el estado psicológico, la independencia funcional, las relaciones sociales y la interacción con el entorno. (10)

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) hace referencia al efecto que una enfermedad, una lesión, un tratamiento médico o incluso políticas sanitarias tienen sobre la vida de un individuo, tanto desde una perspectiva objetiva como subjetiva. Debido al nivel de subjetividad inherente a este concepto, su medición requiere herramientas rigurosas que aporten validez, confiabilidad y capacidad de reproducir resultados. (11)

La evaluación de la CVRS busca captar el impacto que la salud o la presencia de patologías producen en la vida cotidiana del paciente. En la infancia, este proceso se ve

particularmente afectado debido al carácter disruptivo de enfermedades crónicas, hospitalizaciones frecuentes, tratamientos invasivos o la incertidumbre asociada al pronóstico, lo cual puede interferir con el desarrollo integral y la adaptación social. (12)

Las primeras aproximaciones para medir la calidad de vida se enfocaban en herramientas de naturaleza subjetiva y poco estructurada, lo que dificultaba su interpretación. Este tipo de mediciones “blandas” impulsó la creación de instrumentos estandarizados y confiables, permitiendo evaluaciones más precisas en distintas poblaciones. Un ejemplo de ello es el estudio realizado en el Hospital Pediátrico de Sinaloa en 2021, titulado *Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda en el Hospital Pediátrico de Sinaloa mediante el PedsQL Cáncer Module*, donde se demostró la utilidad clínica del PedsQL para evaluar el impacto de la enfermedad en la vida del paciente. El desarrollo y validación de herramientas estructuradas ha contribuido a su integración en la atención integral, en la formulación de guías terapéuticas, en la ejecución de ensayos clínicos y en la investigación de servicios sanitarios. (7)

En el caso del cáncer pediátrico, la CV adquiere un papel central porque influye directamente en la adherencia y continuidad del tratamiento, dos factores fundamentales para alcanzar resultados clínicos favorables. (17) Además, los avances terapéuticos han ido acompañados de mejoras en la calidad de vida de los pacientes, reconociéndose como un componente crítico para la evolución del tratamiento. Diversas investigaciones han permitido perfeccionar los instrumentos de medición, haciendo posible la obtención de información más precisa sobre la experiencia del paciente. (18)

La influencia familiar en la calidad de vida del niño con cáncer es particularmente relevante. Ante un diagnóstico de cáncer infantil, la familia atraviesa un proceso emocional complejo: shock inicial, incredulidad, confusión y negación suelen aparecer en las primeras etapas. Posteriormente, emergen sentimientos de ira, culpa y miedo ante la incertidumbre del futuro. La reorganización de la vida familiar se vuelve necesaria para afrontar la enfermedad y brindar soporte emocional al paciente. Durante el primer mes posterior al diagnóstico, la familia experimenta un aumento significativo del estrés, tanto por los efectos adversos del inicio del tratamiento como por la presencia de medicamentos auxiliares. Es habitual que los padres cuestionen si el sufrimiento relacionado con los procedimientos justificaría los beneficios a largo plazo. Este conjunto de experiencias emocionales y logísticas afecta directamente la calidad de vida del niño. (19)

TESIS TESIS TESIS TESIS TESIS

Durante el tratamiento oncológico, los menores se enfrentan constantemente a procedimientos invasivos, tales como quimioterapia, radioterapia, extracciones sanguíneas y aspirados de médula ósea. Para muchos pacientes, estas intervenciones son percibidas como más dolorosas que la propia enfermedad, lo que propicia comportamientos de rechazo y disminución en la colaboración durante el tratamiento, afectando así la adherencia terapéutica. (20)

El dolor constituye uno de los síntomas más temidos en los pacientes pediátricos oncológicos, ya que puede alterar el sueño, modificar la personalidad y generar anticipación ansiosa ante los procedimientos médicos. Por ello, el manejo del dolor debe considerarse un objetivo prioritario dentro del tratamiento oncológico. Una atención inadecuada puede ocasionar sufrimiento innecesario, reduciendo el descanso nocturno, la capacidad funcional, el apetito y, en consecuencia, la calidad de vida global. (21)

El impacto de la enfermedad y el tratamiento no se limita al bienestar emocional. Los niños sometidos a quimioterapia pueden presentar dificultades cognitivas y académicas. Estas alteraciones no se relacionan exclusivamente con la ausencia escolar, sino también con efectos neurológicos transitorios asociados al tratamiento. Se han observado dificultades en el lenguaje, la memoria, el aprendizaje, la coordinación motora fina y gruesa, así como problemas con el cálculo, la lectura o la escritura. Dichas limitaciones afectan el desempeño escolar y suelen asociarse con sentimientos de tristeza y frustración. (22)

Asimismo, diversos estudios han demostrado que factores como las creencias religiosas, la espiritualidad, las actitudes personales y la perspectiva psicológica influyen en la evolución de la enfermedad y en el bienestar general. Se ha identificado una relación entre un mejor funcionamiento inmunológico y un estado psicológico positivo, evidenciando que el componente emocional y los hábitos del paciente pueden incidir en el curso clínico. (21)

Actualmente existen múltiples herramientas para evaluar distintos aspectos de la calidad de vida, las cuales se han convertido en instrumentos esenciales para valorar la respuesta terapéutica y planificar intervenciones orientadas al bienestar del paciente. No obstante, la mayoría de estas escalas se encuentran originalmente diseñadas en inglés, lo que requiere procesos de traducción, adaptación cultural y validación metodológica para su uso adecuado en poblaciones hispanohablantes. (23)

3.6 Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL).

El Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL), diseñado por Varni, constituye una de las herramientas más aceptadas a nivel internacional para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes. Su amplia difusión en la literatura científica se debe a que integra dimensiones tanto físicas como emocionales y sociales, lo que permite una aproximación más integral al bienestar infantil. A diferencia de otros instrumentos centrados únicamente en el estado de salud, el PedsQL incorpora aspectos funcionales de la vida cotidiana, permitiendo que los profesionales de la salud y los investigadores no solo cuantifiquen los síntomas, sino también la manera en que estos afectan la experiencia subjetiva del paciente. (24)

La solidez del PedsQL se basa en múltiples estudios que han comprobado sus propiedades psicométricas. La confiabilidad interna y la validez de constructo han demostrado ser consistentes en diversos contextos, lo que justifica su utilización en áreas como la investigación clínica, la evaluación del efecto terapéutico y la medición de resultados centrados en el paciente. Esta robustez metodológica es particularmente relevante en oncología pediátrica, donde la experiencia del paciente no puede reducirse únicamente al control de la enfermedad. El sufrimiento psicológico, la dinámica familiar y las limitaciones académicas o sociales constituyen variables que, aun siendo subjetivas, tienen un impacto significativo en la evolución clínica. (24)

El propósito esencial del PedsQL es medir el grado en que la enfermedad y las intervenciones médicas —como la quimioterapia, las hospitalizaciones o los procedimientos invasivos— alteran la vida del niño o adolescente. Su diseño permite obtener información válida incluso en etapas tempranas del desarrollo, evitando un sesgo adulto-centrista. Además, el instrumento ha sido sometido a procesos de adaptación transcultural, lo que implica no solo la traducción lingüística, sino también la contextualización semántica y cultural. Estos esfuerzos han confirmado que el cuestionario conserva sensibilidad y estabilidad estadística en diversas poblaciones, evitando errores de interpretación derivados de diferencias culturales. (25)

El cuestionario está conformado por **27 ítems distribuidos en ocho áreas de evaluación**, cada una orientada a un aspecto específico de la experiencia relacionada con el cáncer:

- **Dolor** (2 ítems), que mide la percepción de molestias físicas y su interferencia con actividades diarias.

- **Náuseas** (5 ítems), que explora la intensidad y frecuencia del malestar gastrointestinal, común en pacientes tratados con quimioterapia.
- **Ansiedad asociada al tratamiento** (3 ítems), centrada en el temor anticipatorio frente a procedimientos médicos.
- **Ansiedad relacionada con la enfermedad** (3 ítems), que evalúa la preocupación por el diagnóstico en sí y por el curso de la patología.
- **Preocupación** (3 ítems), que recoge pensamientos intrusivos y sentimientos persistentes que dificultan el afrontamiento.
- **Problemas cognitivos** (5 ítems), útiles para detectar dificultades atencionales o de aprendizaje asociadas tanto a la enfermedad como al tratamiento.
- **Percepción de la apariencia física** (3 ítems), importante en pacientes con alopecia, cicatrices o cambios corporales.
- **Comunicación** (3 ítems), que evalúa la capacidad del niño para expresar necesidades y dialogar con su entorno.

La estructura del cuestionario reconoce que la comprensión del niño varía según su etapa evolutiva. Por ello, el instrumento contempla versiones diferenciadas: para **2–5 años** —respondidas por cuidadores— y para grupos etarios de **5–7, 8–12 y 13–18 años**, en los cuales el propio paciente puede expresar su percepción de salud. Esta segmentación no responde únicamente a criterios de edad, sino a diferencias en el desarrollo cognitivo y emocional, un aspecto frecuentemente ignorado en evaluaciones clínicas. (25)

La escala empleada es de tipo Likert con cinco opciones:

0 = nunca,

1 = casi nunca,

2 = a veces,

3 = muchas veces,

4 = casi siempre.

Para la franja de 5 a 7 años se utiliza un modelo simplificado de tres opciones —0, 2 y 3— acompañado de representaciones visuales en forma de caras, lo cual facilita la respuesta sin exigir habilidades lectoras avanzadas o formulaciones abstractas. Esta adaptación es crucial porque evita respuestas aleatorias o forzadas que suelen presentarse cuando el niño no comprende el instrumento.

Una vez obtenidos los puntajes, estos se convierten a una escala inversa de **0 a 100**, donde los valores más altos indican un menor grado de impacto de la enfermedad o del tratamiento. De forma esquemática:

- 0 = 100
- 1 = 50
- 3 = 25
- 4 = 0

Este mecanismo de inversión tiene una ventaja metodológica: permite interpretar los resultados en términos de bienestar, lo que facilita su comparación con otros dominios clínicos y con parámetros poblacionales. Además, el instrumento evalúa la percepción del niño **durante los 30 días previos**, ventana temporal que evita confundir eventos aislados con patrones crónicos de malestar. (26)

Desde una perspectiva práctica, el PedsQL permite identificar áreas críticas que requieren intervención multidisciplinaria. Por ejemplo, un puntaje elevado en dolor, pero bajo en función cognitiva sugiere necesidades diferenciadas: analgesia adecuada, acompañamiento psicológico o ajustes escolares. En este sentido, el instrumento no solo mide, sino que orienta decisiones clínicas y pedagógicas, favoreciendo una atención centrada en el paciente y no exclusivamente en la enfermedad.

4. JUSTIFICACIÓN.

México se ubica como el segundo país con mayor número de nuevos casos de cáncer en población pediátrica y el quinto en incidencia, con una tasa de 15.7 por cada 100,000 habitantes menores de 19 años. Esta tendencia muestra un predominio marcado en varones y afecta principalmente a los menores de cinco años, replicando el comportamiento observado a nivel mundial. En el plano nacional, el estado de Aguascalientes destaca como la tercera entidad con mayor incidencia de cáncer en la población de 0 a 19 años, lo que subraya la necesidad de intervenciones orientadas a la realidad local y no solo al panorama epidemiológico nacional. (3)

En cuanto a la leucemia linfoblástica aguda (LLA), la mortalidad ha tenido un comportamiento relativamente estable en las últimas dos décadas. En el grupo pediátrico de 0 a 19 años, la tasa bruta pasó de 1.9 en 2000 a 1.8 en 2020. Dentro del grupo de 0 a 4 años, el más vulnerable en términos de incidencia, la mortalidad disminuyó de 1.7 a 1.3 en el mismo periodo; sin embargo, no se observa una reducción homogénea en todos los grupos de edad. (27) Este fenómeno sugiere que, aunque los protocolos terapéuticos han mejorado, existen factores clínicos y psicosociales que afectan la evolución individual de los pacientes. En el Hospital General de Zona No. 3, se diagnosticaron 12 nuevos casos de LLA en 2023 y, durante lo que va de 2024, ya se han registrado 8 diagnósticos adicionales. Estos datos no solo evidencian la carga asistencial, sino también la necesidad de una aproximación integral que trascienda el control citológico de la enfermedad.

La literatura internacional coincide en que la supervivencia por sí sola no es un indicador suficiente de éxito terapéutico en oncología pediátrica. La calidad de vida se ha posicionado como un parámetro clínico esencial porque influye de forma directa en la adherencia, la tolerancia y la continuidad del tratamiento. En países como Turquía, Colombia o Países Bajos se han desarrollado estudios sobre el impacto de la enfermedad y los efectos secundarios en la experiencia del paciente pediátrico. Sin embargo, en México la evidencia sigue siendo limitada y no existen suficientes estudios en contextos clínicos reales que valoren la vivencia del tratamiento desde la perspectiva del paciente y su familia. Esta ausencia de investigación local dificulta el diseño de estrategias basadas en evidencia clínica que permitan ajustar el abordaje terapéutico a las necesidades del contexto sociocultural mexicano.

Desde una perspectiva clínica, evaluar la calidad de vida es crucial porque la LLA afecta simultáneamente múltiples dimensiones del paciente. Los tratamientos prolongados, los

esquemas de quimioterapia de alta intensidad, los procedimientos invasivos y la inmunosupresión generan complicaciones que pueden modificar la percepción del niño acerca de su proceso de salud. La fatiga persistente, el dolor, las náuseas, los efectos secundarios neurocognitivos y la restricción social tienen un impacto directo en el comportamiento, el estado emocional y la colaboración del paciente. Ignorar estas variables conduce a escenarios clínicos donde el niño rechaza la medicación, evita acudir a consultas o abandona el tratamiento, incrementando el riesgo de recaídas y complicaciones.

En este sentido, la calidad de vida no debe conceptualizarse como un elemento abstracto o exclusivamente psicológico, sino como un componente clínico de seguimiento indispensable. Cada fase terapéutica —inducción, consolidación y mantenimiento— presenta exigencias distintas que impactan la vida diaria del paciente. Un niño con dolor no controlado, insomnio o ansiedad crónica tendrá menor tolerancia a las hospitalizaciones y mayor riesgo de incumplimiento terapéutico, lo que compromete directamente los objetivos de remisión y supervivencia.

El Hospital General de Zona No. 3 del IMSS en Aguascalientes funciona como centro de referencia estatal para la atención de cáncer infantil, con un número creciente de pacientes en diferentes fases del tratamiento. En este escenario, el médico familiar —y especialmente el del primer nivel de atención— desempeña un papel clave como puente entre el hospital y la vida cotidiana del paciente. La comprensión de los determinantes clínicos y psicosociales de la calidad de vida permite al profesional anticipar barreras, diseñar estrategias de apoyo y brindar acompañamiento que complemente la atención especializada. Esta perspectiva permite detectar signos tempranos de deterioro emocional, dificultades familiares, problemas de adherencia o alteraciones funcionales, elementos que rara vez afloran durante consultas estrictamente oncológicas.

Finalmente, es importante enfatizar que el éxito terapéutico en oncología pediátrica depende de la continuidad y la adherencia. La calidad de vida, al incidir sobre la aceptación del tratamiento y la disposición del paciente y su familia a enfrentar el proceso, se convierte en un determinante clínico de gran relevancia. Por tanto, evaluar y comprender este aspecto no solo contribuye al bienestar del niño, sino que impacta directamente en la eficacia del tratamiento, la disminución de complicaciones y la posibilidad de alcanzar remisión sostenida.

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

A nivel global, el cáncer infantil continúa siendo una causa importante de morbilidad y mortalidad. Sin embargo, en muchas regiones permanece insuficientemente atendido debido a que los sistemas sanitarios carecen de mecanismos efectivos para la detección temprana y la referencia oportuna a centros especializados. Esta deficiencia provoca retrasos diagnósticos y terapéuticos que impactan negativamente la vida de niñas, niños y adolescentes con sospecha de cáncer, disminuyendo sus probabilidades de supervivencia y limitando el acceso a tratamientos oportunos. (3)

Según los datos de la **Carga Global de Enfermedad (Global Burden of Disease, GBD)**, para 2019 el cáncer ocupó el sexto lugar como causa de mortalidad en el grupo etario de 5 a 14 años a nivel internacional. En contraste, en México esta patología representó la **primera causa de muerte** en dicho grupo, con una tasa de **5.44 defunciones por cada 100,000 habitantes**. Por su parte, el **Observatorio Global de Cáncer (GLOBOCAN)** reportó que en 2020 se diagnosticaron **276,528 casos nuevos** de cáncer en población de 0 a 19 años a nivel mundial, equivalente a una incidencia de **10.9 casos nuevos por cada 100,000 habitantes**, y registró **107,051 defunciones** asociadas a estas enfermedades. (3)

En México, la carga epidemiológica del cáncer pediátrico presenta variaciones regionales significativas. Las entidades con mayor incidencia en la población de 0 a 9 años fueron: **Durango (189.53)**, **Colima (187.42)**, **Aguascalientes (167.36)**, **Sinaloa (163.44)** y **Tabasco (158.94)**. En adolescentes de 10 a 19 años, las tasas más altas corresponden a **Campeche (149.56)**, **Colima (117.27)**, **Aguascalientes (106.29)**, **Nuevo León (99.79)** y **Morelos (98.73)**. Estas cifras reflejan una problemática heterogénea que exige estrategias clínicas y sociales diferenciadas según el contexto regional. (22)

Los tipos de cáncer más frecuentes en pacientes menores de 19 años —a nivel mundial, regional y nacional— son las leucemias, los tumores del sistema nervioso central y los linfomas no Hodgkin. En 2020, México se ubicó como el segundo país con mayor número de casos nuevos de cáncer en niños, niñas y adolescentes, con **6,894 diagnósticos**, y como el quinto en incidencia, con una tasa de **15.7**, cifra superior al promedio regional. La **Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)** fue la variedad predominante, con **810 casos (85.35%)**, de los cuales **66.54%** se clasificaron como de alto riesgo. (3)

Históricamente, la LLA era considerada prácticamente incurable y su abordaje terapéutico únicamente permitía remisiones parciales y temporales. En las últimas décadas se han logrado avances sustanciales, hasta el punto de que hoy en día constituye el tipo de

leucemia más frecuente en pediatría, con tasas de supervivencia a cinco años superiores al **90% en países desarrollados**, lo cual implica que la mayoría de los pacientes pueden alcanzar la curación definitiva. No obstante, en países con variaciones socioeconómicas y desigualdades en acceso a atención especializada, esas cifras no siempre se replican. (6) El cáncer infantil no solo modifica el estado físico del paciente, sino que también genera alteraciones emocionales, sociales y familiares. La enfermedad demanda ajustes en la dinámica familiar y reconfiguración de roles, particularmente cuando uno de los cuidadores debe abandonar actividades laborales o educativas para asumir el cuidado del menor. En este contexto, el concepto de calidad de vida adquiere relevancia clínica. Diversas investigaciones muestran que, ante la enfermedad, los padres tienden a priorizar la funcionalidad física del niño, mientras que el propio paciente concede mayor importancia a los aspectos escolares, sociales y de interacción. Esta divergencia perceptual puede generar incongruencias entre lo que los pacientes consideran problemático y lo que los cuidadores interpretan como prioritario. (23)

Por ello, el manejo de estos pacientes no puede limitarse exclusivamente a un enfoque farmacológico centrado en controlar la proliferación tumoral o mitigar efectos adversos. Es necesario adoptar un enfoque integral que incluya intervenciones psicosociales, educativas y funcionales orientadas a preservar la autonomía del paciente pediátrico y su capacidad de adaptación. Dichas estrategias, complementarias al tratamiento farmacológico, se traducen en mejores niveles de adherencia, mayor tolerancia terapéutica y, en términos clínicos, mejores tasas de supervivencia.

5.1 Pregunta de investigación:

¿Cuál es la percepción de calidad de vida del paciente pediátrico de entre 5 y 18 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en Hospital General de zona 3, en Aguascalientes, México periodo 2025?

6. OBJETIVOS

6.1 Objetivo General

1. Determinar la percepción de calidad de vida del paciente pediátrico de entre 5 y 18 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en el Hospital General de Zona 3, en Aguascalientes, México, durante el periodo 2025.

6.2 Objetivos específicos

1. Determinar la percepción de los padres sobre la calidad de vida de su hijo/a pediátrico/a de entre 5 y 18 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en el Hospital General de Zona 3, en Aguascalientes, México, durante el periodo 2025.

2. Comparar la calidad de vida percibida por el paciente pediátrico de entre 5 y 18 años y sus padres con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en el Hospital General de Zona 3, en Aguascalientes, México, durante el periodo 2025

3. Comparar la calidad de vida según la fase del tratamiento en el que se encuentren los pacientes

4. Identificar los dominios en los que hay predominio de una calificación baja de la calidad de vida, según los pacientes y sus padres.

7. HIPÓTESIS

7.1 Hipótesis de Investigación

La percepción de calidad de vida de los pacientes pediátricos de 5 a 18 años con leucemia linfoblástica aguda en el Hospital General de Zona 3, Aguascalientes, es mejor.

7.2 Hipótesis 2

Los padres de los pacientes pediátricos de 5 a 18 años con leucemia linfoblástica aguda en el Hospital General de Zona 3, Aguascalientes, perciben una mejor calidad de vida que sus hijos.

7.3 Hipótesis 3

Los pacientes pediátricos de 5 a 18 años con leucemia linfoblástica aguda en el Hospital General de Zona 3, Aguascalientes, tienen mejor calidad de vida en la fase de inducción del tratamiento.

7.4 Hipótesis Nula

La percepción de calidad de vida de los pacientes pediátricos de 5 a 18 años con leucemia linfoblástica aguda en el Hospital General de Zona 3, Aguascalientes, es menor.

8. MATERIAL Y MÉTODOS

8.1 *Diseño de estudio:*

- Tipo de Asignación de la Exposición a las Variables:
 - Observacional, ya que no se intervendrá en el tratamiento o comportamiento de los pacientes, solo se observarán las variables de interés.
- Número de Mediciones por Sujeto:
 - Transversal, ya que se realizará una medición en un solo punto temporal del estudio, sin seguimiento a largo plazo.
- Temporalidad de la Exposición:
 - Descriptivo, ya que se describirá la percepción de la calidad de vida en un momento determinado, sin manipulación de las variables de estudio.

8.2 *Contexto:*

Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital General de Zona No. 3 "Jesús María", Aguascalientes.

8.3 *Población de estudio:*

Pacientes pediátricos de 5 a 18 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda, para un total de 48 pacientes, de acuerdo con el censo de ONCOCREAN.

8.4 *Estrategia metodológica*

Se tomaron los 48 pacientes como muestra censal, dado que todos los pacientes del censo cumplen con los criterios de inclusión

Al término de la recolección de datos, se crea una base de datos en una hoja de Excel, teniendo todos los datos en esta hoja, se continúa con el análisis de datos en el programa estadístico STATA 18.

Para garantizar la calidad de la base de datos, el investigador principal verificó al azar 20 casos y corroborará que las variables estén adecuadamente capturadas.

8.5 *Criterios de selección*

8.5.1 *Criterios de inclusión*

1. Pacientes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda (LLA) de 5 a 18 años.
2. Pacientes con diagnóstico de LLA en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital General de Zona No. 3 (HGZ3).
3. Pacientes con LLA en cualquier fase del tratamiento (inducción, consolidación, mantenimiento).

4. Familiares de primera línea que se encuentren involucrados en el apoyo y cuidado del paciente con diagnóstico de LLA.

8.5.2 Criterios de exclusión

1. Pacientes con padecimientos neurológicos o cognitivos previos al diagnóstico de LLA.
2. Pacientes con enfermedades crónicas agregadas que hayan existido antes del diagnóstico de LLA.
3. Pacientes con LLA hemodinámicamente inestables.
4. Pacientes con LLA que hayan cambiado de lugar de residencia durante el curso del tratamiento.

8.5.3 Criterios de eliminación

1. Pacientes que interrompan la entrevista o el cuestionario.
2. Pacientes que no deseen participar en el estudio.
3. Pacientes que no contesten adecuadamente las preguntas del cuestionario.
4. Pacientes cuya condición médica o la situación familiar impida realizar una evaluación adecuada.

8.6 Variables

El PedsQL Módulo de Cáncer 3.0 se derivó del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL), que es un instrumento genérico utilizado para que tanto niños como padres evalúen la calidad de vida a través de un autorreporte. Está dirigido a niños y adolescentes de 2 a 18 años. Este instrumento evalúa diferentes dimensiones de la calidad de vida y tiene versiones adaptadas a los grupos de edad. Cada dominio incluye diversas preguntas diseñadas para investigar los síntomas experimentados por el paciente en el último mes y en los últimos siete días. Las respuestas para cada pregunta se puntúan en una escala de 5 opciones, que van desde 0 (nunca ha sido un problema) hasta 4 (casi siempre ha sido un problema). Para calcular el puntaje global de la calidad de vida, cada respuesta se transforma en una escala lineal inversa de 0 a 100, siendo 100 la mejor puntuación y representando la mejor calidad de vida. Los valores de la escala se asignan de la siguiente manera:

- 0 = 100
- 1 = 75
- 2 = 50
- 3 = 25

- 4 = 0

El puntaje total se obtiene sumando las puntuaciones de la escala lineal.

En particular, el PedsQL Módulo de Cáncer fue diseñado específicamente para medir la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con cáncer, así como la calidad de vida percibida por sus padres. Este instrumento es multidimensional y evalúa 8 dominios:

1. Dolor y molestia
2. Presencia de náuseas
3. Ansiedad por el procedimiento
4. Ansiedad por tratamientos
5. Preocupaciones
6. Problemas cognitivos
7. Percepción de la apariencia física
8. Comunicación

Las definiciones de las variables se encuentran descritas en Anexo E

8.7 Plan de análisis

El protocolo se sometió a los comités locales de ética y bioética en investigación

Al ser autorizado, el residente de medicina familiar comenzó con el trabajo de campo para la recolección de datos

Se realizó la recolección de datos y filtró los casos que cumplan los criterios de inclusión

Se identificarán a los pacientes de 5 a 18 años que se encuentren en el piso de oncología pediátrica con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda (LLA).

Para los pacientes que cumplan con los criterios de selección para este estudio, se les explicará a los padres o tutores el objetivo y procedimiento del proyecto, invitándolos a participar.

Los padres que deseen que sus hijos participen deberán firmar un consentimiento informado para la aplicación del instrumento, tanto para ellos como para sus hijos. Además, a los niños y adolescentes se les invitará a participar mediante una carta de asentimiento informado, en la cual, al aceptar, también firmarán con su nombre.

Una vez firmado el consentimiento informado, se procederá con la aplicación del cuestionario PedsQL Cancer Module. Para los pacientes de 5 a 7 años, el cuestionario será leído y respondido por el entrevistador según la respuesta verbal del paciente. En el caso

de los pacientes de 8 a 18 años y sus padres, el cuestionario será auto aplicado. La aplicación de ambos cuestionarios tomará aproximadamente 15 minutos.

Los datos obtenidos se registrarán en una hoja de recolección diseñada específicamente para este estudio. Cada pregunta o ítem tendrá 5 opciones de respuesta, de las cuales solo se marcará una, seleccionando la que mejor represente la situación del participante.

Los datos cualitativos se presentan en términos de frecuencias absolutas y porcentajes, mientras que las variables cuantitativas se analizan utilizando el promedio, los valores máximos y mínimos, así como la desviación estándar, la mediana y la moda. Es importante considerar las diferencias entre niños y adultos al evaluar y tomar el reporte sobre su calidad de vida, ya que la visión del mundo y la forma en que procesan la información son muy distintas. En el caso de los niños, resulta esencial tener en cuenta la etapa de desarrollo en la que se encuentran. En edades más tempranas (2 a 4 años), la principal barrera es la comprensión del niño, dado que en esta etapa aún no existe una percepción clara de lo que constituye la calidad de vida. Además, en estos casos el cuestionario debe ser contestado por los padres. Aunque las respuestas de los padres son valiosas, no pueden sustituir completamente las respuestas directas de los niños. (anexo F)

9. RECURSOS, INFRAESTRUCTURA Y FACTIBILIDAD

9.1 Materiales

Hojas

Computadora

Impresora

Plumas color azul

Tablas para escribir

Programa Stata 18

9.2 Material humano

Residente de medicina familiar: Carolina Castro Flores, quien realizará las encuestas para la recolección de datos y el análisis de estos.

Médico Especialista Dra. Susana Carolina Osorio González, quien supervisará y asesorará este protocolo.

9.3 Financieros

Los recursos fueron proporcionados por los investigadores y no requirieron inversión financiera adicional por parte de la institución, que se emplearán recursos con los que se cuentan actualmente y se realizó el estudio dentro de la unidad de medicina familiar No. 8

9.4 Presupuesto

9.4.1 Costo Fijo

Impresión del instrumento \$57.60 pesos mexicanos

Hojas de maquina \$252.00 pesos mexicanos

Impresión de hoja de recolección de datos \$19.20 pesos mexicanos

Impresión del consentimiento informado \$90 pesos mexicanos

Caja de plumas color azul \$73.00 pesos mexicanos

9.4.2 Costos variables

No se dará pago monetario al aplicador del cuestionario, no se requiere transporte

Presupuesto total: \$500 pesos mexicanos

9.4.3 Costo unitario

Impresión del instrumento \$57.60 pesos mexicanos

Hojas de maquina \$252.00 pesos mexicanos

Impresión de hoja de recolección de datos \$19.20 pesos mexicanos

Impresión del consentimiento informado \$90 pesos mexicanos

Caja de plumas color azul \$73.00 pesos mexicanos

Costo unitario= costo total/número de encuestas

Costo unitario= $491/96 = 5.11$

Costo unitario = \$5.11.6 pesos por encuesta

9.4.4 Costo total

Impresión del instrumento \$57.60 pesos mexicanos

Hojas de maquina \$252.00 pesos mexicanos

Impresión de hoja de recolección de datos \$19.20 pesos mexicanos

Impresión del consentimiento informado \$90 pesos mexicanos

Caja de plumas color azul \$73.00 pesos mexicanos

Costo Total= \$500 pesos mexicanos

9.5 Financiamiento

Los gastos fueron cubiertos en su totalidad por el tesista, por lo que no se requirió de ningún apoyo financiero de la institución.

10. ASPECTOS ÉTICOS

El estudio se apegó al Reglamento de la Ley General de la Salud en materia de investigación para la salud vigente, en lo que respecta a la investigación en seres humanos. Además, este estudio se llevó a cabo en el área médica, por lo que también está adherido a la “Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial”, siguiendo las recomendaciones para la investigación biomédica en personas, aprobada en junio de 1964, enmendada en Tokio, Japón, en octubre de 1975, con su última revisión en septiembre de 1989 en Hong Kong. Esta declaración establece 12 principios básicos que serán la base de nuestra investigación. Se respetó el principio de consentimiento informado, en el que se especificaron los objetivos, métodos, beneficios, posibles riesgos y molestias que pudiera ocasionar el estudio. De este modo, se garantizó que la población en estudio tuviera la confianza de aceptar o rechazar su participación, respetando así su autonomía como participantes.

Riesgo de la Investigación.

De acuerdo con lo establecido en el reglamento de Investigación en materia de Salud, Título II, Capítulo I, Artículo 17; Título II, Capítulo III, Artículos 38 y 39, el estudio se consideró de riesgo mínimo, ya que las variables fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos solo se modificaron al contestar el cuestionario. En caso de que alguna pregunta resulte sensible o genere emociones negativas o adversas en el paciente o su padre, madre o tutor, se procederá de la siguiente manera:

1. Se suspendió el cuestionario inmediatamente.
2. Se proporcionó atención médica en caso de que sea requerida.
3. La psicóloga del hospital brindó medidas de contención emocional.
4. Se ofreció una sesión de terapia conjunta para el manejo de emociones adversas, tanto al paciente como a sus padres.

Estudio en población vulnerable.

De acuerdo con lo establecido en el reglamento de Investigación en materia de Salud, Título II, Capítulo III, Artículos 36 y 37, los participantes constituyen una población vulnerable, ya que se trata de menores de edad. Por lo tanto, se solicitó la participación de sus padres mediante el consentimiento informado de forma escrita. Además, se solicitó el consentimiento por escrito para la aplicación del instrumento a uno de los padres del menor.

También se requirió el asentimiento del paciente, para lo cual se le proporcionó una carta de asentimiento. (Ver anexos A y B)

Confidencialidad.

Para preservar la confidencialidad de los pacientes, la información se gestionó en una base de datos codificada, con el fin de evitar que los participantes fueran identificados. Solo los investigadores principales tuvieron acceso a esta información. En caso de que los resultados del estudio fueran publicados, se garantizó el anonimato de los participantes, y sus nombres no fueron divulgados. El estudio contó con un valor social y científico significativo, respetando los principios éticos establecidos en el Informe Belmont, para garantizar la confidencialidad y privacidad de los datos. El tiempo de resguardo de la información estuvo a cargo del investigador principal y tuvo una duración de 5 años. En caso de que ocurriera alguna situación adversa o inesperada durante la aplicación del estudio, se notificó inmediatamente al Comité de Ética e Investigación (CEI)

Condiciones en las cuales se solicitó el consentimiento.

El consentimiento informado se solicitó a los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión. Se explicó el objetivo y procedimiento del estudio a uno o ambos padres, así como al paciente (niño o adolescente). Se solicitó su consentimiento y asentimiento informado, detallando los riesgos y beneficios del estudio, garantizando la confidencialidad de los datos y la revocación del estudio en cualquier momento.

Procedimiento de Recolección de los datos.

El estudio se llevó a cabo cuando el paciente y sus padres acudan al servicio de quimioterapia, urgencias o hospitalización del Hospital General de Zona Núm. 3, IMSS, Jesús María, Aguascalientes. La participación consistió en completar un cuestionario con una duración aproximada de 15 minutos. Las preguntas del cuestionario abordaron temas relacionados con problemas en las actividades diarias, emociones, relaciones interpersonales y desempeño escolar. Cada pregunta tenía 5 opciones de respuesta, de las cuales solo se marcó una que describiera mejor la situación actual del paciente o de sus padres. El cuestionario que se aplicó a los pacientes de 5 a 7 años fue administrado por el entrevistador, quien registró las respuestas verbales del paciente. Para los pacientes de 8 a 18 años y sus padres, el cuestionario fue auto aplicado, es decir, cada participante lo respondió por su cuenta, de puño y letra.

11 RESULTADOS

Se realizaron 96 encuestas en el hospital general de zona No. 3, de las cuales 48 fueron aplicadas a los pacientes con edades entre 5 a 18 años, posteriormente, se les aplico a los padres de los pacientes, las cuales fueron 48 encuestas más.

Las características sociodemográficas y de calidad de vida de la muestra estudiada se muestran en el cuadro 1.

TABLA 1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CALIDAD DE VIDA.

Cuadro 1. Características sociodemográficas y de calidad de vida de la muestra.		
Característica	Frecuencia (n 48)	Porcentaje (%)
Edad Media Pacientes		
5-7 años	11	22.91
8-12 años	14	29.16
13-18 años	23	47.91
Edad Media padres (± DE)		
	43.8	
Sexo participantes		
Hombre	29	60.5
Mujer	19	39.5
Sexo Padres		
Mujeres	46	95.8
Hombres	2	4.2
Estado civil Padres		
Soltero	0	0
Casado	41	85.5
Divorciado	6	12.5
Viudo	1	2.0
Ocupación de participantes		
Estudiantes	48	100
Ocupación Padres		
Empleado	12	25.0
Ama de casa	17	35.4
Otro	19	39.6

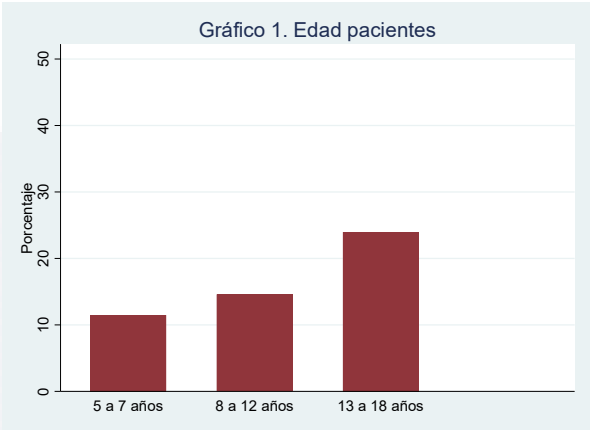
Fase del tratamiento		
Inducción	17	35.4
Consolidación	16	33.3
Mantenimiento	15	31.3
Percepción de calidad de vida		
Puntaje media ±DE		
Pacientes	1811.4 ±411.8	
Padres	1419.2 ±501.41	
Dominio 1 Dolor o herida		
Puntaje media ±DE		
Pacientes	50.2 ±26.98	
Madres	35.8 ± 28.69	
Padres	62.5 ± 17.67	
Dominio 2 Nauseas		
Puntaje media ±DE		
Pacientes	58.9 ±24.45	
Madres	50.3 ± 27.55	
Padres	62.5 ± 17.67	
Dominio 3 Ansiedad a procedimientos		
Puntaje media ±DE		
Pacientes	46.3 ± 27.49	
Madres	34.7 ± 29.93	
Padres	50 ± 35.35	
Dominio 4 Ansiedad a tratamiento		
Puntaje media ±DE		
Pacientes	62.5 ± 25.38	
Madres	46.1 ± 27.14	
Padres	50 ± 0	
Dominio 5 Preocupación		
Puntaje media ±DE		
Pacientes	60.0 ± 20.62	
Madres	29.8 ± 26.94	
Padres	50 ± 0	

Dominio 6 Problemas cognitivos			
Puntaje media ±DE			
Pacientes			90.2 ± 12.71
Madres			78.9 ± 16.15
Padres			62.5 ± 17.67
Dominio 7 Apariencia física			
Puntaje media ±DE			
Pacientes			
Madres			72.5 ± 20.42
Padres			53.3 ± 17.82
			54.1 ± 5.89
Dominio 8 Comunicación			
Puntaje media ±DE			
Pacientes			80.0 ± 20.17
Madres			67.5 ± 19.73
Padres			62.5 ± 17.67
Percepción de calidad de vida			
Pacientes			
Buena	42		87.5
Mala	6		12.5
Percepción de calidad de vida			
Padres			
Buena	26		54.2
Mala	22		45.8
Fase Tratamiento pacientes		Calidad de vida	
		Buena	Mala
Inducción	12 (25)		5 (10.4)
Consolidación	15 (31.3)		1 (2.0)
Mantenimiento	15(31.3)		0
Fase Tratamiento Padres		Calidad de vida	
		Buena	Mala
Inducción	1 (2.0)		16 (33.4)
Consolidación	10 (20.8)		6 (12.5)
Mantenimiento	15 (31.3)		0

Fuente: Encuestas aplicadas a los padres de los pacientes y pacientes de oncología HGZ#3

En cuanto a la edad se realizaron 3 categorías de acuerdo a la versión del instrumento utilizado, teniendo una categoría de 5 a 7 años con una frecuencia de 11 participantes con media de 5.54 años, de 8 a 12 años con una media de 9.42 años y edades de entre 13 a 18 años con media de 15.82 (gráfico 1), respecto a las edades de los padres fue una edad media de 43.8 años.

ILUSTRACIÓN 1 EDAD DE PACIENTES.



La distribución por sexo de los participantes se observó mayoritaria de Hombres teniendo el 60.5% (n=29) de la muestra en comparación con las mujeres que fueron el 39.5% (n=19) (Grafico 2), respecto al sexo de los padres se observó que mayoritariamente fueron mujeres con el 95.8% (n=46) en relación con los hombres 4.2% (n=2) (Grafico 3)

ILUSTRACIÓN 2 SEXO DE LOS PACIENTES.

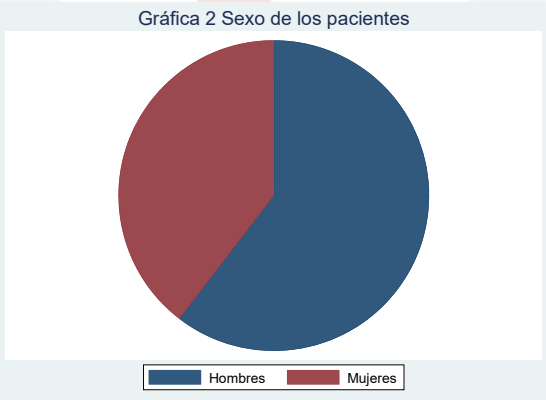
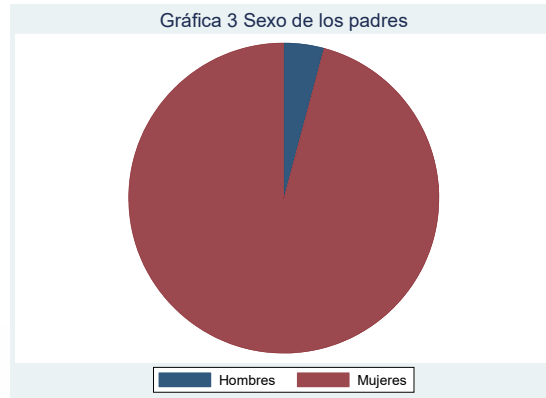
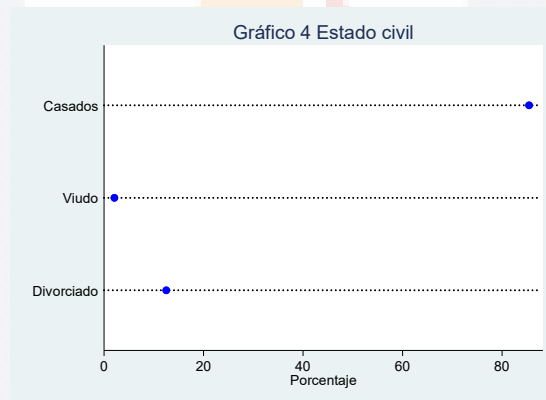


ILUSTRACIÓN 3 SEXO DE LOS PADRES.



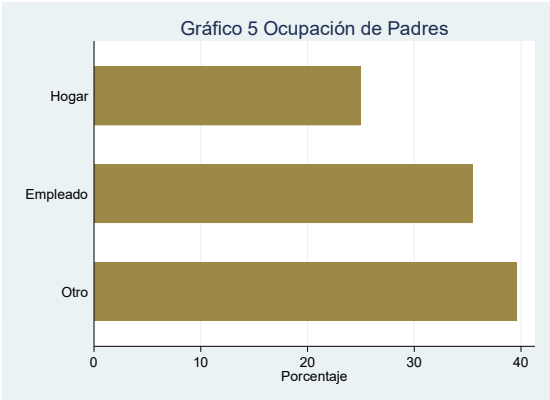
El estado civil de los padres se observó que la mayoría de la muestra eran casados con el 85.5% (n=41) seguido de divorciados 12.5% (n=6) y por último viudos 2% (n=1), no se observaron padres o madres solteras en nuestro estudio (Gráfico 4). La ocupación de todos los participantes es estudiante con el 100% de la muestra.

ILUSTRACIÓN 4 ESTADO CIVIL.



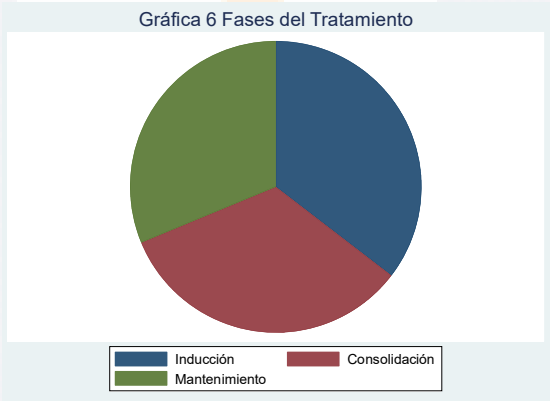
Respecto a la ocupación de los padres se observó que el 35.4% (n=17) se dedican al hogar, solo el 25% son empleados y el 39.6% no especifican su ocupación. (Grafico 5)

ILUSTRACIÓN 5 OCUPACIÓN DE PADRES.



La distribución de las fases del tratamiento se encontró que el 35.4% (n=17) se encuentran en inducción, seguido de consolidación con 33.3% (n=16) y por último mantenimiento con 31.3% (n=15). (Grafico 6)

ILUSTRACIÓN 6 FASES DE TRATAMIENTO.



De acuerdo con los dominios del instrumento se obtuvo mediante la media de los puntajes obtenidos, siendo una escala de 0 a 100, en el dominio número 1 el cual evalúa el dolor o la herida del paciente, presenta una puntuación media por parte de los pacientes con 50.2, las madres de los pacientes con 35.8 y los padres con 62.5, dentro del dominio número 2 se evalúan las náuseas, los pacientes tienen una media de 58.9, los padres de 62.5 y por ultimo las madres con una media de 50.3.

El dominio 3 se refiere a la ansiedad de los procedimientos, los pacientes tienen una puntuación media de 46.3, las madres de 34.7 y por ultimo los padres de 50, el dominio número 4 se refiere a la ansiedad que se tiene respecto al tratamiento, se tiene una puntuación media por parte de los pacientes con 62.5, seguido de los padres con un 50 y por ultimo las madres con una puntuación media de 46.1.

La preocupación se refiere al dominio número 5 en donde se obtuvo una puntuación media de 60, seguido de los padres con una puntuación de 50 y por ultimo las madres con una puntuación de 29.8. Los problemas cognitivos comprenden el dominio número 6, en donde se obtuvo una puntuación media por parte de los pacientes de 90.2, seguido de las madres con una puntuación de 78.9 y por ultimo los padres con una puntuación de 62.5. Respecto al dominio 7 se evalúa la apariencia física, se obtuvo un puntaje medio respecto a los pacientes con un 72.5, seguido de los padres con 54.1 y por ultimo las madres con un 53.3, el dominio 8 se refiere a la comunicación teniendo una puntuación media por parte de los pacientes de 80, seguida de las madres con 67.5 y por ultimo los padres con una puntuación media de 62.5.

Para obtener una puntuación total global se realiza una sumatoria logrando asi determinar la calidad de vida, para determinar buena calidad de vida se tiene que tener una puntuación igual o mayor de 1350 puntos, por parte de los pacientes se obtuvo una puntuación media de 1811.4 y de los padres una puntuación media de 1419.2.

La percepción de la calidad de vida por parte de los pacientes en el 87.5% se percibe como buena y en 12.5% se percibe mala (grafico 7), en contraste los padres perciben una calidad de vida buena en el 54.2% y mala de 45.8%.

ILUSTRACIÓN 7 CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR PACIENTES.

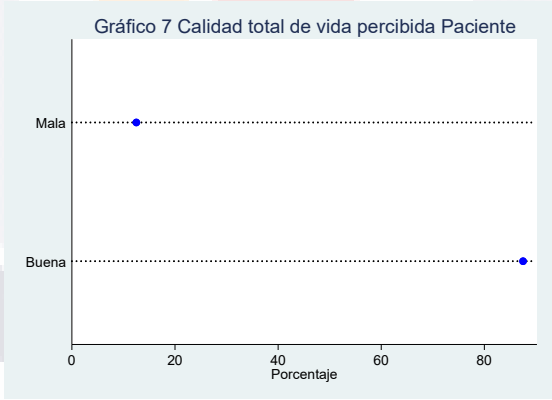
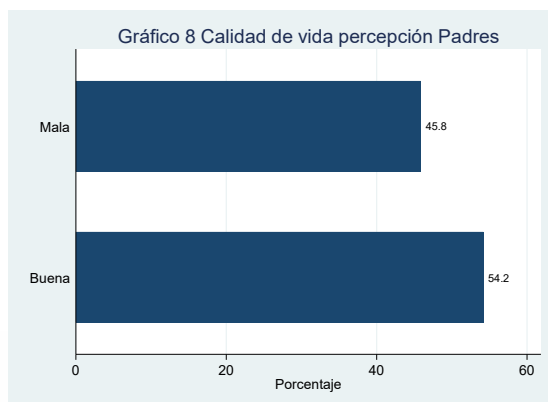


ILUSTRACIÓN 8 CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR PADRES.



Respecto a las fases del tratamiento la percepción de los pacientes se observa que en la fase de consolidación se encuentra el 31.3% con buena calidad de vida al igual que la fase de mantenimiento con 31.3% y en la fase de inducción con mala calidad de vida se encuentra 10.4% de los pacientes.

Respecto a la percepción de los padres en la calidad de vida respecto a la fase del tratamiento se encontró que 33.4% se encuentra en fase de inducción con una calidad de vida percibida mala y en la fase de mantenimiento con buena calidad de vida se encontró el 31.3%.

12. DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo como propósito evaluar la percepción de la calidad de vida en pacientes pediátricos con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda (LLA) y compararla con la percepción de sus padres, empleando el instrumento **PedsQL Módulo Cáncer 3.0**. Los hallazgos aportan información relevante sobre el impacto de la enfermedad y el tratamiento, así como sobre la dinámica familiar en el contexto del cáncer infantil.

En primer lugar, se observó que la mayoría de los pacientes refirió una buena calidad de vida, en contraste con los padres, quienes reportaron percepciones menos favorables. Esta diferencia es consistente con lo documentado en la literatura internacional (11,23), donde se destaca que los padres suelen subestimar la calidad de vida de sus hijos, principalmente por el estrés, la ansiedad ante la evolución de la enfermedad y la carga emocional que implica el rol de cuidadores. Los niños, por su parte, tienden a adaptarse a los cambios y a normalizar algunos síntomas, lo que explica sus reportes más positivos.

En cuanto a los **dominios del PedsQL**, los pacientes obtuvieron mejores puntajes en problemas cognitivos y comunicación, lo que sugiere resiliencia en el ámbito escolar y

social, aun con las limitaciones propias de la enfermedad. Este resultado coincide con lo reportado en el Hospital Pediátrico de Sinaloa, donde la comunicación se identificó como un aspecto menos afectado. (26) Sin embargo, los dominios de dolor, ansiedad a procedimientos y preocupación resultaron con los puntajes más bajos, lo cual concuerda con estudios internacionales que señalan que estos son los principales factores que deterioran la calidad de vida en pacientes con LLA. (15,27)

Otro hallazgo importante fue la influencia de la fase del tratamiento sobre la percepción de la calidad de vida. Los pacientes en inducción reportaron peor calidad de vida en comparación con quienes se encontraban en consolidación o mantenimiento. Esto se relaciona con la intensidad de la quimioterapia inicial y la frecuencia de hospitalizaciones durante esta fase, factores que incrementan el dolor, la ansiedad y la fatiga. (16) La consolidación y el mantenimiento, en cambio, suelen estar asociados con una mejor adaptación y menor sintomatología, lo que se refleja en mejores puntajes.

La discordancia entre la percepción de pacientes y padres resalta la importancia de aplicar el instrumento a ambos, ya que cada perspectiva aporta información complementaria. Como señalan Nakajima (2020) y Fontibón (2017), los reportes parentales son valiosos, pero no deben sustituir la voz del paciente, dado que reflejan experiencias y preocupaciones distintas.

Desde el punto de vista clínico, los resultados refuerzan la necesidad de un abordaje integral que trascienda el tratamiento farmacológico. Se requiere incorporar estrategias de apoyo psicológico, programas de manejo del dolor y acompañamiento escolar, así como fortalecer la orientación a los cuidadores. La detección temprana de dominios con puntajes bajos, como dolor o ansiedad, permitiría diseñar intervenciones dirigidas a mejorar la adherencia terapéutica y la experiencia del paciente.

Entre las limitaciones del estudio se reconoce su diseño transversal, que no permite evaluar la evolución de la calidad de vida a lo largo del tratamiento, y el hecho de haberse realizado en un solo hospital, lo que restringe la generalización de los resultados. No obstante, al incluir a la totalidad de los pacientes atendidos en la unidad durante el periodo de estudio, los hallazgos brindan una aproximación robusta al contexto local.

Finalmente, los resultados aportan evidencia valiosa sobre la calidad de vida en pacientes pediátricos con LLA en México, un tema en el que aún existen pocos estudios. Futuras investigaciones deberían considerar un diseño longitudinal multicéntrico que permita comparar la evolución de la calidad de vida en distintas fases del tratamiento y explorar

factores sociodemográficos, familiares y culturales que influyen en la experiencia del cáncer infantil.

13. CONCLUSIÓN

El presente estudio permitió evaluar la percepción de la calidad de vida en pacientes pediátricos de 5 a 18 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda y contrastarla con la percepción de sus padres, utilizando el instrumento PedsQL Módulo Cáncer 3.0.

1. Se encontró que la mayoría de los pacientes perciben su calidad de vida como buena, mientras que una proporción considerable de padres la perciben como mala. Esto confirma la existencia de una discordancia en la percepción del bienestar, atribuible a la adaptación de los pacientes frente a la enfermedad y a la sobrecarga emocional de los cuidadores.
2. Los dominios más afectados fueron el dolor, la ansiedad a procedimientos y la preocupación, lo que evidencia la necesidad de intervenciones específicas para mejorar estas áreas. En contraste, la comunicación y el funcionamiento cognitivo fueron los dominios mejor evaluados, lo que refleja resiliencia en el ámbito social y escolar.
3. La fase del tratamiento influyó directamente en la percepción de la calidad de vida. Los pacientes en fase de inducción presentaron puntajes más bajos en comparación con quienes se encontraban en consolidación o mantenimiento, lo que coincide con la intensidad de la quimioterapia y la frecuencia de hospitalizaciones en la etapa inicial.
4. El análisis de los resultados destaca la relevancia de incluir la perspectiva del paciente y la de los padres en la evaluación de la calidad de vida, ya que ambas ofrecen información complementaria y necesaria para el diseño de estrategias de atención integral.
5. Este estudio subraya la necesidad de que el abordaje clínico de los pacientes pediátricos con LLA sea multidisciplinario e integral, incorporando programas de manejo del dolor, apoyo psicológico, acompañamiento escolar y orientación familiar, con el objetivo de mejorar la adherencia terapéutica y favorecer el bienestar físico, emocional y social.
6. Entre las limitaciones del estudio se identifican el diseño transversal y la aplicación en una sola unidad hospitalaria, lo que limita la generalización de los hallazgos. Sin embargo, al tratarse de un estudio censal, los resultados reflejan la realidad de la población atendida en este centro de referencia.

En conclusión, la calidad de vida en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda es percibida de manera más favorable por los propios pacientes que por sus padres, siendo

fundamental la evaluación sistemática de este indicador para orientar políticas y estrategias que fortalezcan la atención oncológica pediátrica en México.

14. GLOSARIO

Adherencia terapéutica: Cumplimiento por parte del paciente de las indicaciones médicas en relación con la toma de medicamentos, asistencia a consultas y seguimiento de procedimientos, fundamental en la eficacia del tratamiento oncológico.

Afrontamiento: Conjunto de estrategias cognitivas, conductuales y emocionales que utilizan los pacientes y sus familias para manejar el estrés asociado al diagnóstico y tratamiento de una enfermedad.

Ansiedad: Estado emocional caracterizado por tensión, inquietud y temor frente a situaciones reales o anticipadas; en oncología pediátrica se asocia a los procedimientos invasivos, la hospitalización y la incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad.

Calidad de vida (CV): Conjunto de condiciones objetivas y subjetivas que determinan el bienestar general de una persona en relación con su salud, entorno social, psicológico y funcional.

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS): Dimensión específica de la calidad de vida que refleja la percepción de los pacientes respecto al impacto de la enfermedad y sus tratamientos en su estado físico, emocional, social y escolar.

Cáncer infantil: Grupo de enfermedades malignas que afectan a niños y adolescentes; en México es la segunda causa de muerte en edad pediátrica y la leucemia linfoblástica aguda constituye su forma más frecuente.

Carga del cuidador: Consecuencias físicas, emocionales, sociales y económicas derivadas de la atención continua que un padre o familiar proporciona a un niño con enfermedad crónica o incapacitante.

Consolidación: Segunda fase del tratamiento de la leucemia, cuyo objetivo es eliminar las células malignas residuales que pudieran causar recaídas.

Cuestionario PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory): Instrumento validado internacionalmente que evalúa la calidad de vida en niños y adolescentes a través de diferentes dominios, aplicable tanto a pacientes como a padres.

Dominio: Categoría o dimensión específica dentro de un instrumento de medición, como el dolor, la ansiedad o los problemas cognitivos en el PedsQL.

Emociones negativas: Respuestas afectivas como miedo, tristeza, culpa o enojo que aparecen en pacientes y familias ante el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Epidemiología: Ciencia que estudia la distribución, frecuencia y factores determinantes de las enfermedades en poblaciones específicas.

Estrés: Respuesta fisiológica y psicológica del organismo frente a situaciones percibidas como amenazantes; en oncología pediátrica afecta tanto a los pacientes como a sus cuidadores.

Fase de inducción: Etapa inicial de la quimioterapia intensiva que busca lograr la remisión completa de la leucemia.

Fase de mantenimiento: Etapa prolongada del tratamiento destinada a prevenir recaídas y consolidar la remisión alcanzada.

Fatiga: Síntoma frecuente en los pacientes con cáncer, caracterizado por agotamiento físico y mental que interfiere en las actividades diarias.

Función cognitiva: Capacidad relacionada con el aprendizaje, la memoria, la atención y el pensamiento lógico; puede verse afectada en pacientes pediátricos sometidos a quimioterapia.

Impacto psicosocial: Consecuencias emocionales, sociales y familiares derivadas de la enfermedad crónica y su tratamiento.

Leucemia linfoblástica aguda (LLA): Neoplasia hematológica más común en la infancia, caracterizada por la proliferación descontrolada de linfoblastos en la médula ósea.

Médula ósea: Tejido esponjoso localizado en el interior de los huesos largos y planos, encargado de la producción de células sanguíneas.

Neoplasia: Crecimiento anormal y descontrolado de células en el organismo que puede ser benigno o maligno.

Oncología pediátrica: Especialidad médica enfocada en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de neoplasias en la infancia y la adolescencia.

Paliativo: Intervención orientada a aliviar síntomas y mejorar la calidad de vida en pacientes con enfermedades graves, más allá del control curativo.

Percepción: Interpretación individual de experiencias, síntomas y estados emocionales que influyen en la forma en que el paciente y su familia valoran la calidad de vida.

Quimioterapia: Tratamiento que utiliza fármacos citotóxicos para destruir células malignas o detener su proliferación.

Remisión: Desaparición de los signos y síntomas de la leucemia tras el tratamiento, aunque pueden persistir células malignas residuales.

Resiliencia: Capacidad del paciente y su familia para adaptarse positivamente a la adversidad, desarrollando recursos emocionales y sociales para sobrellevar la enfermedad.

Síndrome aplásico: Conjunto de manifestaciones clínicas derivadas de la disminución en la producción de células sanguíneas en la médula ósea, común en la LLA.

Síntoma: Manifestación subjetiva de la enfermedad experimentada y comunicada por el paciente, como dolor, náusea o fatiga.

Supervivencia: Tiempo durante el cual un paciente con cáncer permanece vivo tras el diagnóstico o el inicio del tratamiento, indicador clave en la epidemiología del cáncer.

Tratamiento integral: Estrategia que combina medidas médicas, psicológicas, sociales y educativas para abordar de manera completa las necesidades del paciente y su familia.

Vulnerabilidad: Condición de mayor riesgo de sufrir daño físico, emocional o social; en este estudio aplica a los pacientes pediátricos por su edad y dependencia del cuidado familiar.

15. BIBLIOGRAFÍA

1. ¿Qué es el cáncer? [Internet]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/entendimiento-del-cancer/que-es-el-cancer.html>
2. Cancer (IARC) TIA for R on. Global Cancer Observatory [Internet]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/>
3. Rodríguez-Medina IC, García-Mendoza Y, Aldama-Santos IL, Ríos-Castillo JG. Guía de Detección Temprana y Referencia Correcta y Oportuna ante la Sospecha de Cáncer en la Infancia y la Adolescencia 2022. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia Subdirección de Estrategias y Desarrollo de Programas Primera edición: noviembre 2022
4. Paredes-Aguilera R, López-Santiago N, González-Pedroza ML, Monsiváis-Orozco AC, Taboada-Meza EC. Diagnostico Oportuno de Leucemia Aguda en Pediatría en primero y segundo nivel de atención. Guía de evidencia y recomendaciones: Guía de Práctica Clínica. México, CENETC:2017. Disponible en: <http://www.cenetc-difusion.com/CMGPC/SS-061-08/ER.pdf>
5. ¿Qué es la leucemia linfocítica aguda? [Internet]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/leucemia-linfocitica-aguda/acerca/que-es-leucemia-linfocitica-aguda.html>
6. Halfon-Domenech C. Leucemia linfoblástica aguda del niño y el adolescente. EMC - Pediatría. marzo de 2021;56(1):1–9.
7. Zapata Chicaiza RG, Burbano Freire JD, Álvarez Vásquez MC, Hernández Argel O. Leucemia linfoblastica aguda, actualización en el diagnóstico y tratamiento. RECIAMUC. el 2 de enero de 2024;8(1):559–68.

8. Tratamiento para la leucemia en niños [Internet]. Cancer.org. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/leucemia-en-ninos/tratamiento.html>
9. RAE. «Diccionario esencial de la lengua española». 2020. calidad | Diccionario de la lengua española (2001). Disponible en: <https://www.rae.es/drae2001/calidad>
10. World Health Organization (WHO) [Internet]. Disponible en: <https://www.who.int/es>
11. Ramírez-Zamora LM, Llamas-Peregrina NE, Lona-Reyes JC, Sánchez-Zubieta FA. Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module©.
12. Bulut Ö, Ergüven M, Kalyoncu D, Şahin B, Yazıcı M. Evaluation of Health-related Quality of Life in Paediatric Patients with Acute Lymphoblastic Leukemia. West Indian Med J [Internet]. el 20 de mayo de 2015; Disponible en: <https://www.mona.uwi.edu/fms/wimj/article/2163>
13. Fontibón LF, Ardila SL, Sánchez R. Adaptación transcultural del cuestionario PedsQL Cancer Module version 3.0 para su uso en Colombia. Rev Colomb Cancerol. 2016;20(3):146-52.
14. Rodríguez-Alvarado AG, Canizales-Muñoz S, Ríos-Osuna M, Páez-Salazar A. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda en el hospital pediátrico de Sinaloa mediante el PedsQL cancer module. Rev Med UAS. 2021;12(1):e004. doi:10.28960/revmeduas.2007-8013.v12.n1.004
15. Jankowska-Polańska B, Sliwiński M, Świzatoniewska N, Butrym A, Mazur G. Quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia. Scand J Caring Sci. 2019;33(3):578-85. doi:10.1111/scs.12661
16. Nakajima S, Sato I, Soejima T, Koh K, Kato M, Okamoto Y, et al. Comparison of child and family reports of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia patients after induction therapy. BMC Pediatr. diciembre de 2020;20(1):390.
17. Contreras Martínez J. Definición y áreas de la calidad de vida en Oncología. Oncología (Barc) [Internet]. marzo de 2005;28(3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352005000300002&lng=en&nrm=iso&tlng=en

18. Farias Queiroz DM, Costa Amorim MH, Zandonade E. Quality of life of children and adolescents with cancer: revision of studies literature that used the Pediatric Quality of Life InventoryTM. Universidade Federal do Espírito Santo. Invest Educ Enferm [Internet]. el 15 de junio de 2015;33(2). Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/23016>
19. Vlachioti E, Perdikaris P, Megapanou E, Sava F, Matziou V. Assessment of quality of life in adolescent patients with cancer and adolescent survivors of childhood cancer. Specialist Pediatric Nursing. octubre de 2016;21(4):178–88.
20. Pui CH, Jeha S. New therapeutic strategies for the treatment of acute lymphoblastic leukaemia. Nat Rev Drug Discov. el 1 de febrero de 2007;6(2):149–65.
21. Stefanatos GA. Neuropsychological assessment in clinical child psychology: By G.W. Hynd. New York: Sage Publications, 1988. 152 pp. Clinical Psychology Review. el 1 de enero de 1990;10(5):606–7.
22. Arias-Rojas M, Moreno SC, Holgín EA. Incertidumbre y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidado paliativo. Ciencia e Innovación en Salud [Internet]. el 7 de agosto de 2020; Disponible en: <https://revistas.unisimon.edu.co/index.php/innovacionsalud/article/view/4066>
23. Andersen BL. Psychological Interventions for Cancer Patients to Enhance the Quality of Life. Journal of Consulting and Clinical Psychology 2016. Vol. 60. No. 4,552-568.
24. Méndez X, Orgilés M, López-roig S, Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil; Disponible en: https://core.ac.uk/display/38820203?utm_source=pdf&utm_medium=banner&utm_campaign=pdf-decoration-v1
25. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQLTM in pediatric cancer: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventoryTM generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. Cancer. abril de 2002;94(7):2090–106.
26. Adolescencia CN para la S de la I y. gob.mx. Cáncer Infantil en México. Disponible en: <http://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
27. Estadísticas importantes sobre la leucemia linfocítica aguda (ALL) [Internet]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/tipos/leucemia-linfocitica-aguda/acerca/estadisticas-clave.html>

16 ANEXOS.

Anexo A. Cronograma de Actividades.

Actividades	Oct 2024	Nov 2024	Dic 2024	Ene 2025	Feb 2025	Mar 2025	Abr 2025	May 2025	Jun 2025	Jul 2025	Ago 2025	Sep 2025
Revisión Bibliográfica												
Formulación de pregunta inicial/título												
Recopilación de información												
Realización justificación												
Realización de objetivos												
Elaboración de marco teórico y conceptual												
Entrega de avance												
Evaluación por el Comité de ética e investigación												
Aprobación de protocolo												
Revisión y corrección de protocolo												
Recolección de datos												
Análisis												
Redacción de trabajo final												
Difusión de resultados												

Anexo B. Carta de consentimiento informado.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



**Carta de consentimiento informado para participación en
protocolos de investigación en salud
(Padres o representantes legales en menores de edad o personas con discapacidad)**

No. de registro institucional _____ Lugar y fecha _____

Título del protocolo:

**“Percepción de calidad de vida del paciente pediátrico de entre 5 y 18 años con
Diagnostico de leucemia linfoblástica aguda en Hospital General de zona 3, en
Aguascalientes, México, periodo 2025”.**

Justificación y objetivo de la investigación:

Este estudio tiene como objetivo conocer la calidad de vida de los pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda, las preguntas del cuestionario son acerca de problemas en las actividades diarias, sus emociones, relaciones con los demás y en desempeño en la escuela.

Procedimientos y duración de la investigación:

El estudio se realizará en el momento que usted y su hijo(a) acudan al servicio de quimioterapia, urgencias u hospitalización del Hospital General de zona núm. 3, IMSS Jesús María Aguascalientes. La participación de su hijo(a) y usted consistirá contestar un cuestionario que tiene una duración total aproximada de 15 minutos, las preguntas del cuestionario son acerca de problemas en las actividades diarias de su hijo, sus emociones, relaciones con los demás y desempeño en la escuela; cada pregunta consta de 5 respuestas de las cuales solo hay que marcar una, la que usted crea que describe mejor la situación de su hijo.

Riesgos y molestias:

Por la participación en el estudio representa un riesgo mínimo de acuerdo con lo establecido en el reglamento de investigación en materia de salud, título II, Capítulo I, artículo 17, título II, capítulo III, artículos 38 y 39, debido a que se modifican variables fisiológicas, psicológicas o sociales; ya que usted o su hijo al contestar el cuestionario alguna pregunta podría ser sensible o causarles emociones negativas o adversas (Irritabilidad, llanto, intranquilidad, ansiedad, etc.) por lo cual se tomaran las siguientes medidas:

1. Se suspenderá el cuestionario inmediatamente.
2. Se proporcionará atención médica si así se requiere.
3. La psicóloga proporcionará mediaciones de contención emocional.
4. Sesión de terapia psicológica en conjunto con su hijo.

Beneficios que recibirá al participar en la investigación:

Por la participación en el estudio ustedes no recibirán ningún pago, pero tampoco implica gasto para ustedes. Si bien es posible que no haya algún beneficio directo para ustedes y su hijo(a), los resultados contribuirán al avance en el conocimiento de la calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia linfoblástica aguda, como su hijo(a).

Clave 2810-009-013



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:

Cuando los resultados de este estudio sean publicados o presentados en conferencias, por ejemplo, no se dará información que pudiera revelar su identidad ni la de su hijo(a). Su identidad ni la de su hijo(a) serán protegidas y ocultadas.

Participación o retiro:

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Si ustedes deciden no participar, le aseguramos que tanto su hijo como ustedes seguirá recibiendo la atención médica brindada en el Hospital General de Zona núm. 3, IMSS. Usted no está obligado a responder todas las preguntas del cuestionario si eso lo hace sentir mal emocionalmente, y tiene la libertad de suspender el estudio en el momento en que lo decida; así mismo la Psicóloga del hospital estará acompañándome durante el cuestionario por si requiere de su ayuda, igualmente yo puedo apoyarlo en caso de que alguna de las preguntas ocasionara algún malestar físico proporcionándole la atención médica adecuada.

Ahora bien, si en un principio usted acepta participar, y posteriormente cambian de opinión, pueden abandonar el estudio en cualquier momento. En este caso, tampoco habrá cambios en los beneficios que ustedes y su familiar tienen como usuarios del Hospital General de Zona núm. 3, IMSS.

Privacidad y confidencialidad:

La información que nos proporcionen que pudiera ser utilizadas para identificar a usted y su hijo(a) (como su nombre, teléfono y dirección) serán guardadas de manera confidencial y por separado al igual que sus respuestas a los cuestionarios y los resultados de sus pruebas clínicas, para garantizar su privacidad y la de su hijo(a).

Para resguardar la confidencialidad de los datos le asignaremos un número que utilizaremos para identificar sus datos, y usaremos ese número en lugar de su nombre en nuestras bases de datos, además que dicha información será resguardada por 5 años en la coordinación de educación.

El equipo de investigadores y los médicos que se encuentren involucradas en el cuidado de su salud sabrán que usted está participando en este estudio. Sin embargo, nadie más tendrá acceso a la información que ustedes nos proporcionen durante su participación en este estudio, al menos que ustedes así lo deseen.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con la investigación podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable: Dra. Susana Carolina Osorio González

Teléfono y horario: 4493121042. 8:00- 14:00hr

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a:

Dra. Carolina Castro Flores o con el Dra. Susana Carolina Osorio González en un horario de 8:00 a 14:00 hr de lunes a viernes, al teléfono 4493121042.

Declaración de consentimiento:

☐	Acepto participar y que se tomen los datos o muestras sólo para este estudio
☐	Acepto participar y que se tomen los datos o muestras para este estudio y/o estudios futuros

Se conservarán los datos o muestras hasta por 5 años tras lo cual se destruirán.

Clave 2810-009-013

 INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL	
Nombre y firma del participante	<u>Dra. Susana Carolina Ochoa González.</u> Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento
Nombre y firma del testigo 1	Nombre y firma del testigo 2
Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación en salud, sin omitir información relevante del estudio.	

Clevo 2810-809-013

Anexo C. Carta de asentamiento en menores de edad.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



Carta de asentimiento en menores de edad (8 a 17 años)

No. de registro institucional _____

Lugar y fecha

Título del protocolo:

Percepción de calidad de vida del paciente pediátrico de entre 5 y 18 años con Diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en Hospital General de zona 3, en Aguascalientes, México, periodo 2025.

Objetivo de la investigación y procedimientos

En este estudio queremos conocer tu calidad de vida después de que fuiste diagnosticado con Leucemia linfoblástica aguda. Si aceptas participar, cuando vengas a tu quimioterapia, urgencias u hospitalización al Hospital General de Zona núm. 3 IMSS, te daremos un cuestionario que tiene varias preguntas y tardaras aproximadamente 15 minutos en llenarlo. las preguntas del cuestionario son acerca de problemas en tus actividades diarias, tus emociones, relaciones con los demás y tu desempeño en la escuela; cada pregunta consta de 5 respuestas de las cuales solo hay que marcar o responder una, la que tu creas que describe mejor como te sientes.

Hola, mi nombre es Dra. Carolina Castro Flores y trabajo en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Actualmente estamos realizando un estudio para conocer acerca de tú calidad de vida después de que te diagnosticaron con Leucemia Linfoblástica Aguda y para ello queremos pedirte que nos apoyes.

Tu participación en el estudio consistiría en:

En contestar ya sea hablando o escribiendo un cuestionario de 27 preguntas las cuales tienen 4 respuestas de las cuales solo vas a marcar una, si alguna de las preguntas no la comprendes yo puedo explicar la de una mejor manera para que así puedas responder. Igualmente, si algunas preguntas son sensibles para ti o te llegaran a causar emociones negativas como pueden ser irritabilidad, llanto o ansiedad, etc. nos lo haces saber inmediatamente y haremos lo siguiente:

1. Se suspenderá la entrevista inmediatamente.
2. Yo te apoyare y revisare en caso de que necesites atención médica.
3. La psicóloga te proporcionara ayuda para saber por qué el motivo de que sientas esas emociones dentro de ti y así ayudar a mejorarlas. *

Clave: 2810-009-014



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

4. Informaremos a tus padres sobre cómo te sientes e igualmente se dará una sesión de terapia en conjunto con ellos.

Tu participación en el estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tu papá o mamá hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es tu decisión si participas o no en el estudio. También es importante que sepas que, si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, no habrá ningún problema, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema.

Esta información será confidencial. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas o resultados sin que tú lo autorices, sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio. (Si se proporcionará información a los padres, favor de mencionarlo en la carta)

*Por la participación en el estudio representa un riesgo mínimo de acuerdo con lo establecido en el reglamento de investigación en materia de salud, título II, Capítulo I, artículo 17, título II, capítulo III, artículos 38 y 39 debido a que se modifican variables fisiológicas, psicológicas o sociales.

**El servicio de Psicología del Hospital General de Zona #3, estará acompañando durante todo el cuestionario, para proporcionar medidas de contención emocional tanto para el paciente como sus padres.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una (x) en el cuadrado de abajo que dice "Sí quiero participar" y escribe tu nombre. Si **no** quieres participar, déjalo en blanco y no escribas tu nombre.

☐ Sí quiero participar

Nombre: _____

Nombre y firma de la persona que obtiene el asentimiento:

 Dra. Susana Carolina Gómez Fontán

Clave: 2810-009-014

Anexo D. Carta de excepción de la carta de consentimiento informado.



Gobierno de
México



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



Aguascalientes Ags, a 19 de marzo de 2025

Dra. Virginia Verónica Aguilar Mercado
Presidenta del Comité de Ética en Investigación 1018
Presente.

SOLICITUD DE EXCEPCION DE LA CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para dar cumplimiento a las disposiciones legales nacionales en materia de investigación en salud, solicito al Comité de Ética en Investigación de Unidad Médica Familiar núm. 1 que apruebe la excepción de la carta de consentimiento informado debido a que el protocolo de investigación **"Percepción de calidad de vida del paciente pediátrico de entre 5 y 18 años con Diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en Hospital General de zona 3, en Aguascalientes, México, periodo 2025"**, es una propuesta de investigación sin riesgo que implica la recolección de los siguientes datos ya contenidos en los expedientes clínicos:

- a) Sexo 1) Masculino 2) Femenino
- b) Edad (AÑOS)
- c) Escolaridad 1.- primaria, 2.- secundaria, 3.- preparatoria,
- d) Fase del tratamiento.

MANIFIESTO DE CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCION DE DATOS

En apego a las disposiciones legales de protección de datos personales, me comprometo a recopilar y resguardar por un periodo de hasta por 10 años, solo la información que sea necesaria para la investigación y esté contenida en el expediente clínico y/o base de datos disponible, así como codificarla para imposibilitar la identificación del paciente, resguardarla, mantener la confidencialidad de esta y no hacer mal uso o compartirla con personas ajenas a este protocolo.

La información recabada será utilizada exclusivamente para la realización del protocolo investigación "Percepción de calidad de vida del paciente pediátrico de entre 5 y 18 años con Diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en Hospital General de zona 3, en Aguascalientes, México, periodo 2025", cuyo propósito es un producto de Tesis.

Estando en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento se procederá acorde a las sanciones que procedan de conformidad con lo dispuesto en las disposiciones legales en materia de investigación en salud vigentes y aplicables.

Atentamente

Dra. Susana Carolina Osorio González.
Matrícula 98012496
Categoría contractual: Médico Oncólogo Pediátrico.
Investigador Responsable.

Anexo E. Carta de no inconveniente.



Gobierno de
México



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL



Dr. Carlos Armando Sánchez Navarro

Presidente de CLIES 101

Delegación Aguascalientes

Presente.

Aguascalientes, Ags. 27 de marzo de 2025.

FOLIO No. 010103/055/164/2025

ASUNTO: Carta de no inconveniente.

Por este conducto manifiesto que NO TENGO INCOVENIENTE para que el Dra. Susana Carolina Osorio González con matrícula 98012496 médico adscrito al Hospital General de Zona No. 3 realice el proyecto con el nombre "Percepción de calidad de vida del paciente pediátrico de entre 5 y 18 años con Diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en Hospital General de zona 3, en Aguascalientes, México, periodo 2025". El cual es un protocolo de tesis de la médico Residente Dra. Carolina Castro Flores con matrícula 98340912 y sede en el Hospital General de Zona No. 1. En espera del valioso apoyo que usted siempre brinda, le reitero la seguridad de mi atenta consideración.

Atentamente.

Dra. Ana Cecilia Valdivia Martínez
DIRECTORA MÉDICA H.G.Z. #3
MEDICINA INTERNA
Mat. 99017607
IMSS TERCER N.º 100-100-9901030 U.A.

Dra. Ana Cecilia Valdivia Martínez.

Directora del Hospital General de Zona No.3

OOAD Aguascalientes, Ags.

Anexo F. Operacionalización de variables.

Variable.	Definición conceptual.	Definición operativa.	Tipo de Variable.	Escala de Medición.	Indicador
Edad.	Tiempo transcurrido desde la fecha de nacimiento de un individuo.	Número de años y meses cumplidos hasta el día de la aplicación del cuestionario	Cuantitativa.	Intervalos.	5 a 7 años
					8-12 años
					13 – 18 años.
Sexo.	Características biológicas y fisiológicas que definen a hombres y mujeres.	Características fenotípicas de cada individuo.	Cualitativa	Nominal.	Masculino
					Femenino
Escolaridad.	Grado académico alcanzado por quien ha cursado o cursa un programa académico.	Grado de estudios que actualmente cursa o curso el paciente.	Cualitativa	Ordinal.	Preescolar.
					Escolar.
					Secundaria.
					Bachillerato.
Calidad de vida.	Conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida.	Percepción que tiene el paciente sobre su capacidad para mantener un nivel de funcionamiento aceptable para realizar sus actividades cotidianas.	cualitativa	Nominal.	Cuestionario para valorar la calidad de vida tipo
Funcionamiento físico.	Conjunto de estructuras, funciones, actividades requeridas para independen	Capacidad funcional de cada individuo para realizar sus actividades.	Cualitativa	Nominal.	Escala de 0 a 100; a saber, 0=100, 1=50, 3=25, 4=0.

	cia funcional.					
Funcionamiento Escolar.	Desarrollo de actividades escolares, como realizar tareas, atención en clase, realización de exámenes, etc.	Desempeño académico de un individuo.	Cualitativa.	Nominal.	Escala de 0 a 100; a saber, 0=100, 1=50, 3=25, 4=0.	
Funcionamiento social.	Las habilidades de una persona para lograr metas y roles sociales definidos.	Interacción de una persona en el medio externo.	Cualitativa.	Nominal.	Escala de 0 a 100; a saber, 0=100, 1=50, 3=25, 4=0.	
Edad de los padres.	Tiempo transcurrido desde la fecha de nacimiento de un individuo.	Número de años y meses cumplidos de los padres hasta el día de la aplicación del cuestionario.	Cuantitativa.	Intervalos.	20-40 años 40-60 años	
Fases del tratamiento.	Inducción	Primera fase de tratamiento. Duración de 1 a 2 meses.	Fase del tratamiento que se encuentra recibiendo el paciente durante la aplicación del cuestionario.	Cualitativa.	Nominal.	Inducción. Consolidación. Mantenimiento.
	Consolidación.	Segunda fase del tratamiento. Duración de 8 a 10 meses.				
	Mantenimiento.	Tercera fase del tratamiento duración de 2 años.				

Variables.	Definición Conceptual.	Definición operacional.	Tipo de variable.	Escala de Medición	Indicador.
Dolor.	Experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con una lesión presente o potencial.	Percepción sensorial localizada o subjetiva intensa.	Cualitativa	Nominal.	0=Nunca 1=Casi nunca. 2=Algunas veces. 3=A menudo. 4=Casi siempre.
Náuseas.	Sensación subjetiva, desagradable, no dolorosa de vomitar.	Sensación que indica la proximidad del vomito.	Cualitativa	Nominal.	0=Nunca 1=Casi nunca. 2=Algunas veces. 3=A menudo. 4=Casi siempre.
Ansiedad del procedimiento.	Miedo o preocupación intensa a actividades realizadas con el fin de la curación.	Gran inquietud o extrema inseguridad ante un procedimiento clínico.	Cualitativa	Nominal.	0=Nunca 1=Casi nunca. 2=Algunas veces. 3=A menudo. 4=Casi siempre.
Ansiedad del tratamiento.	Preocupación intensa a las medidas usadas para combatir la enfermedad.	Mayor inquietud o extrema inseguridad ante el tratamiento.	Cualitativa	Nominal.	0=Nunca 1=Casi nunca. 2=Algunas veces. 3=A menudo. 4=Casi siempre.
Preocupación.	Acción o efecto de preocuparse.	Estado de inquietud ante una situación difícil.	Cualitativa	Nominal	0=Nunca 1=Casi nunca. 2=Algunas veces. 3=A menudo. 4=Casi siempre.
Problemas cognitivos.	Alteraciones en el pensamiento, aprendizaje	Afecciones de la memoria, la percepción y resolución	Cualitativa	Nominal.	0=Nunca 1=Casi nunca. 2=Algunas veces.

	y memoria de un individuo.	de problemas.			3=A menudo. 4=Casi siempre.
Apariencia física.	Es como lo ven y perciben los demás.	Primera fuente de información en la interacción social, es la realidad física.	Cualitativa s.	Nominal.	0=Nunca 1=Casi nunca. 2=Algunas veces. 3=A menudo. 4=Casi siempre.
Comunicación.	Acción consciente de intercambiar información entre dos o más participantes.	Dificultad para comunicarse o hacerse entender.	Cualitativa .	Nominal.	0=Nunca 1=Casi nunca. 2=Algunas veces. 3=A menudo. 4=Casi siempre.

Anexos G. Instrumento.

IDENTIFICACIÓN# _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de cáncer

Versión 3.0

INFORME SOBRE NIÑOS PEQUEÑOS (5-7 años)

- Instrucciones para el entrevistador:**
- a. Voy a hacerle algunas preguntas sobre cosas que podrían ser un problema para algunos niños.
 - b. Quiero saber en qué medida cualquiera de estas cosas podría ser un problema para usted.
 - c. Muestre al niño la plantilla y señale las respuestas mientras lee.
 - d. Si no es un problema para usted en absoluto, señale la cara sonriente.
 - e. Si a veces es un problema para usted, señale la cara del medio.
 - f. Si es un problema para usted con mucha frecuencia, señale la cara con el ceño fruncido.
 - g. Leeré cada pregunta. Señale las imágenes para mostrarme en qué medida es un problema para usted. Primero, intentemos una práctica.

	Nunca	A veces	Muchas veces
¿Te resulta difícil chasquear los dedos?			

Pídale al niño que chasquee los dedos para determinar si respondió correctamente o no la pregunta. Repita la pregunta si el niño demuestra una respuesta diferente a su acción.

Piensa en cómo te ha ido en las últimas semanas. Escucha atentamente cada frase y dime en qué medida esto supone un problema para ti.

Después de leer el ítem, haga un gesto hacia la plantilla. Si el niño duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones de respuesta mientras señala las caras.

DOLOR O HERIDA. (problemas con...)	Nunca.	A veces	Muchas veces.
1. ¿Siente dolor o molestias en los huesos y/o músculos?	0	2	4
2. ¿Te duele mucho?	0	2	4

NAUSEAS. (problemas con...)	Nunca	A veces	Muchas veces
1. ¿Su medicamento le produce malestar estomacal?	0	2	4
2. ¿Te sabe mal la comida?	0	2	4
3. ¿Se le revuelve el estómago al pensar en su medicamento?	0	2	4
4. ¿Te sientes demasiado mal del estómago para comer?	0	2	4
5. ¿Algunos alimentos y olores te provocan malestar estomacal?	0	2	4

ANSIEDAD A PROCEDIMIENTOS. (problemas con...)	Nunca	A veces	Muchas veces
1. ¿Los pinchazos con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas) le causan daño?	0	2	4
2. ¿Te asustas cuando te tienen que hacer análisis de sangre?	0	2	4
3. ¿Le da miedo que le pinchen con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas)?	0	2	4

ANSIEDAD A TRATAMIENTO. (problemas con...)	Nunca	A veces	Muchas veces
1. ¿Te asustas cuando estás esperando para ver al médico?	0	2	4
2. ¿Te da miedo cuando tienes que ir al médico?	0	2	4
3. ¿Te da miedo cuando tienes que ir al hospital?	0	2	4

PREOCUPACIÓN. (problemas con...)	Nunca	A veces	Muchas veces
1. ¿Te preocupa cómo te hacen sentir los medicamentos?	0	2	4
2. ¿Le preocupa si su medicamento está funcionando o no?	0	2	4
3. ¿Le preocupa que su enfermedad de cáncer regrese?	0	2	4

PROBLEMAS COGNITIVOS. (problemas con...)	Nunca	A veces	Muchas veces
1. ¿Es difícil saber qué hacer cuando algo te molesta?	0	2	4
2. ¿Te resulta difícil trabajar con números o hacer matemáticas?	0	2	4
3. ¿Te resulta difícil prestar atención a las cosas?	0	2	4
4. ¿Te resulta difícil recordar lo que te leen?	0	2	4

PedsQL 3

Piensa en cómo te ha ido en las últimas semanas. Escucha atentamente cada frase y dime en qué medida esto supone un problema para ti.

APARIENCIA FÍSICA PERCIBIDA. (problemas con...)	Nunca	A veces	Muchas veces
1. ¿Sientes que no eres guapo?	0	2	4
2. ¿Te molesta que otras personas vean tus cicatrices?	0	2	4
3. ¿Te da vergüenza que otras personas vean tu cuerpo?	0	2	4

COMUNICACIÓN. (problemas con...)	Nunca	A veces	Muchas veces
1. ¿Le resulta difícil decirles a los médicos y enfermeras cómo se siente?	0	2	4
2. ¿Le resulta difícil hacer preguntas a los médicos y enfermeras?	0	2	4
3. ¿Te resulta difícil decirles a otras personas que estás enfermo?	0	2	4

¿Qué tan problemático es esto para ti?

Nunca



A veces



Muchas veces



PedsQL 3.0 (5-7) Cáncer
05/00

PedsQL 3.0 Cancer-YC - Estados Unidos/Inglés - Mapi.

PedsQL 3.0 Cancer-YC_AU3.0_eng-USfor.doc

No se puede reproducir sin permiso.

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. Todos los
derechos reservados



IDENTIFICACIÓN# _____
 Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de cáncer

Versión 3.0

INFORME DE LOS PADRES PARA NIÑOS PEQUEÑOS (5-7 años)

INSTRUCCIONES

Los niños con cáncer a veces tienen problemas especiales. En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su hijo. Díganos en qué medida cada una de ellas ha sido un problema para su hijo durante el último mes marcando con un círculo:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas.
 Si no entiende alguna pregunta, pida ayuda.

En el último mes, ¿cuánto problema ha tenido su hijo con...

PedsQL 2

DOLOR O HERIDA. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Dolores en las articulaciones y/o músculos.	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4

NAUSEAS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Sentir náuseas durante los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2. La comida no le sabe muy bien.	0	1	2	3	4
3. Sentir náuseas al pensar en tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
4. Sentir demasiadas náuseas para comer.	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores le provocan náuseas.	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A PROCEDIMIENTOS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Pinchazos con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas) que le causan dolor.	0	1	2	3	4
2. Sentirse ansioso por que le extraigan sangre	0	1	2	3	4
3. Ansiedad por los pinchazos con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A TRATAMIENTO. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Sentirse ansioso mientras espera para ver al médico.	0	1	2	3	4
2. Ansiedad por ir al médico	0	1	2	3	4
3. Ansiedad por ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Preocuparse por los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si sus tratamientos médicos están funcionando o no.	0	1	2	3	4
3. Preocupación de que el cáncer vuelva a aparecer o recaiga.	0	1	2	3	4

PROBLEMAS COGNITIVOS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Dificultad para saber qué hacer cuando algo le molesta.	0	1	2	3	4
2. Dificultad para trabajar con números o hacer matemáticas.	0	1	2	3	4
3. Dificultad para prestar atención a las cosas.	0	1	2	3	4
4. Dificultad para recordar lo que se le lee.	0	1	2	3	4

PedsQL 3

APARIENCIA FÍSICA PERCIBIDA. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Sentir que no es guapo	0	1	2	3	4
2. No querer que otras personas vean sus cicatrices.	0	1	2	3	4
3. Sentirse avergonzado de que otros vean su cuerpo.	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Dificultad para decirles a los médicos y enfermeras cómo se siente.	0	1	2	3	4
2. Dificultad para hacer preguntas a los médicos o enfermeras.	0	1	2	3	4
3. Dificultad para explicar su enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4

IDENTIFICACIÓN# _____
 Fecha: _____

PedsQLTM

Módulo de cáncer

Versión 3.0

INFORME DEL NIÑO (8-12 años)

INSTRUCCIONES

Los niños con cáncer a veces tienen problemas especiales. Por favor, díganos cuánto le ha supuesto cada uno de ellos durante el último mes marcando con un círculo:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas.
 Si no entiende alguna pregunta, pida ayuda.

En el último mes, ¿qué tan problemático ha sido esto para ti?

DOLOR O HERIDA. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me duelen las articulaciones y/o los músculos.	0	1	2	3	4
2. Me duele mucho	0	1	2	3	4

NAUSEAS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me siento mal del estómago cuando recibo tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2. La comida no me sabe muy bien.	0	1	2	3	4
3. Me da náuseas pensar en tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
4. Me siento demasiado mal del estómago para comer.	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores me provocan náuseas.	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A PROCEDIMIENTOS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Los pinchazos con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas) duelen.	0	1	2	3	4
2. Me da miedo cuando tengo que hacerme análisis de sangre.	0	1	2	3	4
3. Me da miedo que me pinchen con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A TRATAMIENTO. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me da miedo cuando estoy esperando para ver al médico.	0	1	2	3	4
2. Me da miedo cuando tengo que ir al médico.	0	1	2	3	4
3. Me da miedo cuando tengo que ir al hospital.	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2. Me preocupa si mis tratamientos médicos están funcionando o no.	0	1	2	3	4
3. Me preocupa que mi cáncer regrese o recaiga.	0	1	2	3	4

PROBLEMAS COGNITIVOS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me resulta difícil saber qué hacer cuando algo me molesta.	0	1	2	3	4
2. Tengo problemas para resolver problemas de matemáticas.	0	1	2	3	4
3. Tengo problemas para escribir trabajos o informes escolares.	0	1	2	3	4
4. Me resulta difícil prestar atención a las cosas.	0	1	2	3	4
5. Me resulta difícil recordar lo que leo.	0	1	2	3	4

PedsQL 3

APARIENCIA FÍSICA PERCIBIDA. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Siento que no soy guapo	0	1	2	3	4
2. No me gusta que otras personas vean mis cicatrices.	0	1	2	3	4
3. Me da vergüenza que otros vean mi cuerpo.	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me resulta difícil decirles a los médicos y enfermeras cómo me siento.	0	1	2	3	4
2. Me resulta difícil hacer preguntas a los médicos y enfermeras.	0	1	2	3	4
3. Me resulta difícil explicar mi enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4

IDENTIFICACIÓN# _____
 Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de cáncer

Versión 3.0

INFORME DE LOS PADRES PARA NIÑOS (8-12 años)

INSTRUCCIONES

Los niños con cáncer a veces tienen problemas especiales. En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su hijo. Díganos en qué medida cada una de ellas ha sido un problema para su hijo durante el último mes marcando con un círculo:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas.
 Si no entiende alguna pregunta, pida ayuda.

En el último mes, ¿cuánto problema ha tenido su hijo con...

DOLOR O HERIDA. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Dolores en las articulaciones y/o músculos.	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4

NAUSEAS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Sentir náuseas durante los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2. La comida no le sabe muy bien.	0	1	2	3	4
3. Sentir náuseas al pensar en tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
4. Sentir demasiadas náuseas para comer.	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores le provocan náuseas.	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A PROCEDIMIENTOS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Pinchazos con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas) que le causan dolor.	0	1	2	3	4
2. Sentirse ansioso por que le extraigan sangre	0	1	2	3	4
3. Ansiedad por los pinchazos con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A TRATAMIENTO. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Sentirse ansioso mientras espera para ver al médico.	0	1	2	3	4
2. Ansiedad por ir al médico	0	1	2	3	4
3. Ansiedad por ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Preocuparse por los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si sus tratamientos médicos están funcionando o no.	0	1	2	3	4
3. Preocupación de que el cáncer vuelva a aparecer o recaiga.	0	1	2	3	4

PROBLEMAS COGNITIVOS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Dificultad para saber qué hacer cuando algo le molesta.	0	1	2	3	4
2. Problemas para resolver problemas matemáticos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para redactar trabajos o informes escolares.	0	1	2	3	4
4. Dificultad para prestar atención a las cosas.	0	1	2	3	4
5. Dificultad para recordar lo que lee.	0	1	2	3	4

PedsQL 3

APARIENCIA FÍSICA PERCIBIDA. <i>(problemas con...)</i>	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Sentir que no es guapo	0	1	2	3	4
2. No querer que otras personas vean sus cicatrices.	0	1	2	3	4
3. Sentirse avergonzado de que otros vean su cuerpo.	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN. <i>(problemas con...)</i>	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Dificultad para decirles a los médicos y enfermeras cómo se siente.	0	1	2	3	4
2. Dificultad para hacer preguntas a los médicos o enfermeras.	0	1	2	3	4
3. Dificultad para explicar su enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4

PedsQL 2

IDENTIFICACIÓN# _____
 Fecha: _____

PedsQLTM

Módulo de cáncer

Versión 3.0

INFORME DE ADOLESCENTES. (13-18 años)

INSTRUCCIONES.

Los adolescentes con cáncer a veces tienen problemas especiales. Cuéntenos en qué medida cada uno de ellos ha sido un problema para usted durante el último mes marcando con un círculo:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas.
 Si no entiende alguna pregunta, pida ayuda.

En el último mes, ¿qué tan problemático ha sido esto para usted?

DOLOR O HERIDA. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me duelen las articulaciones y/o los músculos.	0	1	2	3	4
2. Me duele mucho	0	1	2	3	4

NAUSEAS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me siento mal del estómago cuando recibo tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2. La comida no me sabe muy bien.	0	1	2	3	4
3. Me da náuseas pensar en tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
4. Me siento demasiado mal del estómago para comer.	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores me provocan náuseas.	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A PROCEDIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Los pinchazos con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas) duelen.	0	1	2	3	4
2. Me da miedo cuando tengo que hacerme análisis de sangre.	0	1	2	3	4
3. Me da miedo que me pinchen con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD AL TRATAMIENTO. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me da miedo cuando estoy esperando para ver al médico.	0	1	2	3	4
2. Me da miedo cuando tengo que ir al médico.	0	1	2	3	4
3. Me da miedo cuando tengo que ir al hospital.	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2. Me preocupa si mis tratamientos médicos están funcionando o no.	0	1	2	3	4
3. Me preocupa que mi cáncer regrese o recaiga.	0	1	2	3	4

PedsQL 4

PROBLEMAS COGNITIVOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me resulta difícil saber qué hacer cuando algo me molesta.	0	1	2	3	4
2. Tengo problemas para resolver problemas de matemáticas.	0	1	2	3	4
3. Tengo problemas para escribir trabajos o informes escolares.	0	1	2	3	4
4. Me resulta difícil prestar atención a las cosas.	0	1	2	3	4
5. Me resulta difícil recordar lo que leo.	0	1	2	3	4

APARIENCIA FÍSICA PERCIBIDA. (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Siento que no soy guapo	0	1	2	3	4
2. No me gusta que otras personas vean mis cicatrices.	0	1	2	3	4
3. Me da vergüenza que otros vean mi cuerpo.	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi Nunca	Alguno-veces	A menudo	Casi Siempre
1. Me resulta difícil decirles a los médicos y enfermeras cómo me siento.	0	1	2	3	4
2. Me resulta difícil hacer preguntas a los médicos y enfermeras.	0	1	2	3	4
3. Me resulta difícil explicar mi enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4

IDENTIFICACIÓN# _____
 Fecha: _____

PedsQLTM

Módulo de cáncer

Versión 3.0

INFORME DE LOS PADRES PARA EDAD DE ADOLESCENCIA (13-18 años)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con cáncer a veces tienen problemas especiales. En la página siguiente hay una lista de cosas que podrían ser un problema para su hijo adolescente. Díganos en qué medida cada una de ellas ha sido un problema para su hijo adolescente durante el último mes marcando con un círculo:

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

No hay respuestas correctas o incorrectas.
 Si no entiende alguna pregunta, pida ayuda.

PedsQL 2

En el último mes, ¿cuánto problema ha tenido su hijo adolescente con...

DOLOR O HERIDA. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Dolores en las articulaciones y/o músculos.	0	1	2	3	4
2. Tener mucho dolor	0	1	2	3	4

NAUSEAS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Sentir náuseas durante los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2. La comida no le sabe muy bien.	0	1	2	3	4
3. Sentir náuseas al pensar en tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
4. Sentir demasiadas náuseas para comer.	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores le provocan náuseas.	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A PROCEDIMIENTOS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Pinchazos con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas) que le causan dolor.	0	1	2	3	4
2. Sentirse ansioso por que le extraigan sangre	0	1	2	3	4
3. Ansiedad por los pinchazos con agujas (es decir, inyecciones, análisis de sangre, vías intravenosas)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A TRATAMIENTO. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Sentirse ansioso mientras espera para ver al médico.	0	1	2	3	4
2. Ansiedad por ir al médico	0	1	2	3	4
3. Ansiedad por ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Preocuparse por los efectos secundarios de los tratamientos médicos.	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si sus tratamientos médicos están funcionando o no.	0	1	2	3	4
3. Preocupación de que el cáncer vuelva a aparecer o recaiga.	0	1	2	3	4

PROBLEMAS COGNITIVOS. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Dificultad para saber qué hacer cuando algo le molesta.	0	1	2	3	4
2. Problemas para resolver problemas matemáticos	0	1	2	3	4
3. Dificultad para redactar trabajos o informes escolares.	0	1	2	3	4
4. Dificultad para prestar atención a las cosas.	0	1	2	3	4
5. Dificultad para recordar lo que lee.	0	1	2	3	4

PedsQL 3

APARIENCIA FÍSICA PERCIBIDA. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Sentir que no es guapo	0	1	2	3	4
2. No querer que otras personas vean sus cicatrices.	0	1	2	3	4
3. Sentirse avergonzado de que otros vean su cuerpo.	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN. (problemas con...)	Nunca	Casi Nunca	Alguno- veces	A menudo	Casi Siempre
1. Dificultad para decirles a los médicos y enfermeras cómo se siente.	0	1	2	3	4
2. Dificultad para hacer preguntas a los médicos o enfermeras.	0	1	2	3	4
3. Dificultad para explicar su enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4

Módulo de cáncer de PedsQLTM 3.0

Informes para niños y padres de niños pequeños (de 5 a 7 años) del PedsQL.
El módulo está compuesto por 26 elementos que comprenden 8 dimensiones.



DESCRIPCIÓN DEL MÓDULO DE CÁNCER:

Dimensiones	Número de Elementos	Clúster de Elementos	Invertido Tanteo	Dirección de las dimensiones
Dolor y sufrimiento	2	1-2	1-2	Puntuaciones más altas = Mejor CVRS y menos problemas o síntomas
Náuseas	5	1-5	1-5	
Procesal Ansiedad	3	1-3	1-3	
Ansiedad por tratamiento	3	1-3	1-3	
Preocuparse	3	1-3	1-3	
Cognitivo Problemas Percibido	4	1-4	1-4	
Físico Apariencia	3	1-3	1-3	
Comunicación	3	1-3	1-3	

PUNTUACIÓN DE LAS DIMENSIONES:

Escalado de artículos	Escala Likert de 3 puntos desde: 0 (Nada), 2 (A veces) y 4 (Mucho) para la Informe infantil para niños pequeños (de 5 a 7 años)
Ponderación de Elementos	No
Ampliación de la Escala de puntuación	Las puntuaciones se transforman en una escala de 0 a 100
Tanteo Procedimiento	<u>Paso 1: Transformar la puntuación</u> Los ítems se puntúan de forma inversa y se transforman linealmente a una escala de 0 a 100 de la siguiente manera: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0 <u>Paso 2: Calcular puntuaciones por dimensiones</u> • Si faltan más del 50% de los elementos de la escala, la escala puntúa no debe calcularse • Puntuación media = Suma de los ítems sobre el número de ítems contestados <u>Puntuación total:</u> Suma de todos los ítems sobre el número de ítems respondidos en todas las Escalas
Interpretación y análisis de datos faltantes	Si faltan más del 50% de los elementos de la escala, no se deben calcular las puntuaciones de la escala. Si se completan el 50% o más de los elementos: Impute la media de los elementos completados en una escala.

Módulo de cáncer de PedsQLTM 3.0

Informes de PedsQL para niños, jóvenes, adultos y padres

- Niños (de 8 a 12 años)
- Adolescentes (de 13 a 18 años)
- Adultos jóvenes (de 18 a 25 años)
- Adultos (mayores de 26 años)

Módulo de cáncer de PedsQL para:

Se componen de 27 ítems que comprenden 8 dimensiones.

DESCRIPCIÓN DEL MÓDULO DE CÁNCER:

Dimensiones	Número de Elementos	Clúster de Elementos	Invertido Tanteo	Dirección de las dimensiones
Dolor y sufrimiento	2	1-2	1-2	Puntuaciones más altas = Mejor CVRS y menos problemas o síntomas
Náuseas	5	1-5	1-5	
Procesal Ansiedad	3	1-3	1-3	
Ansiedad por tratamiento	3	1-3	1-3	
Preocuparse	3	1-3	1-3	
Cognitivo Problemas	5	1-5	1-5	
Percibido Físico Apariencia	3	1-3	1-3	
Comunicación	3	1-3	1-3	

PUNTUACIÓN DE LAS DIMENSIONES:

Escalado de artículos	Escala Likert de 5 puntos de: 0 (Nunca) a 4 (Casi siempre)
Ponderación de Elementos	No
Ampliación de la Escala de puntuación	Las puntuaciones se transforman en una escala de 0 a 100
Tanteo Procedimiento	<u>Paso 1: Transformar la puntuación</u> Los ítems se puntúan de forma inversa y se transforman linealmente a una escala de 0 a 100 de la siguiente manera: 0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0 <u>Paso 2: Calcular puntuaciones por dimensiones</u> • Si faltan más del 50% de los elementos de la escala, la escala puntúa no debe calcularse • Puntuación media = Suma de los ítems sobre el número de ítems contestados <u>Puntuación total:</u> Suma de todos los ítems sobre el número de ítems respondidos en todas las Escalas
Interpretación y análisis	Si faltan más del 50% de los elementos de la escala, no se deben calcular las puntuaciones de la escala.

SPECIAL TERMS No93676

These User License Agreement Special Terms (Special Terms) are issued between Mapi Research Trust ("MRT") and Carolina Castro (User).

These Special Terms are in addition to any and all previous Special Terms under the User License Agreement General Terms.

These Special Terms include the terms and conditions of the User License Agreement General Terms, which are hereby incorporated by this reference as though the same was set forth in its entirety and shall be effective as of the Special Terms Effective Date set forth herein.

All capitalized terms which are not defined herein shall have the same meanings as set forth in the User License Agreement General Terms.

These Special Terms, including all attachments and the User License Agreement General Terms contain the entire understanding of the Parties with respect to the subject matter herein and supersedes all previous agreements and undertakings with respect thereto. If the terms and conditions of these Special Terms or any attachment conflict with the terms and conditions of the User License Agreement General Terms, the terms and conditions of the User License Agreement General Terms will control, unless these Special Terms specifically acknowledge the conflict and expressly states that the conflicting term or provision found in these Special Terms control for these Special Terms only. These Special Terms may be modified only by written agreement signed by the Parties.

1. User information

User name	Carolina Castro
Category of User	Individual Practice or Academic
User address	Av. Alameda 8, Col del Trabajo, 20180 Aguascalientes, Ags., Aguascalientes, 20180, Mexico
User VAT number	
User email	abhaleguina@gmail.com
User phone	+014921041547
Billing information	Av. Alameda 8, Col del Trabajo, 20180 Aguascalientes, Ags., Aguascalientes, 20180, Mexico

2. General information

Effective Date	Date of acceptance of these Special Terms by the User : 15 Mar 2024
Expiration Date (Term)	Upon completion of the Stated Purpose
Name of User's contact in charge of the request	Carolina Castro

3. Identification of the COA

Name of the COA	PedsQL™ - Pediatric Quality of Life Inventory™
Author	Varni JW
Copyright Holder	Varni James W, PhD
Copyright notice	Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Bibliographic reference	List of references: https://eprovide.mapi-trust.org/page/pedsq-bibliographic-references for each PedsQL module
Module(s)/version(s) needed	• PedsQL™ Cancer module

4. Context of use of the COA

The User undertakes to use the COA solely in the context of the Stated Purpose as defined hereafter.

4.1 Stated Purpose