

**LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS EN LA
EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO HOSPITAL UNIVERSITARIO DE
SANTANDER, OCTUBRE-DICIEMBRE 2012**

Investigadores:

**HERNANDO JOSE RESTREPO DIAZ
LUZ DARY RINCÓN OSORIO
YIRA DEXY ROJAS VASQUEZ
SAÚL ERNESTO SIDEROL JIMÉNEZ**

**ESPECIALIZACIÓN AUDITORÍA EN SALUD
CONVENIO UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BUCARAMANGA
UNIVERSIDAD CES MEDELLIN
FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD
GRUPO: OBSERVATORIO DE SALUD PÚBLICA
LÍNEA INVESTIGACIÓN: AUDITORÍA Y CALIDAD EN SALUD
BUCARAMANGA
2015**

**LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS EN LA
EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO HOSPITAL UNIVERSITARIO DE
SANTANDER, OCTUBRE-DICIEMBRE 2012**

Investigadores:

**HERNANDO JOSE RESTREPO DIAZ
LUZ DARY RINCÓN OSORIO
YIRA DEXY ROJAS VASQUEZ
SAÚL ERNESTO SIDEROL JIMÉNEZ**

Asesor Proyecto

ELSA MARÍA VÁSQUEZ TRESPALACIOS

**ESPECIALIZACIÓN AUDITORÍA EN SALUD
CONVENIO UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BUCARAMANGA
UNIVERSIDAD CES MEDELLIN
FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD
GRUPO: OBSERVATORIO DE SALUD PÚBLICA
TITULO AL QUE SE ASPIRA: ESPECIALISTA EN AUDITORÍA EN SALUD
BUCARAMANGA
2015**

CONTENIDO

	pág.
1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	12
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
1.2. JUSTIFICACIÓN	13
1.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	13
2. MARCO TEÓRICO	14
3. OBJETIVOS	20
3.1. OBJETIVO GENERAL	20
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	20
4. METODOLOGÍA	21
4.1. ENFOQUE	21
4.2. TIPO DE ESTUDIO	21
4.3. POBLACIÓN	21
4.4. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES	22
4.5. TÉCNICAS DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS	23
4.6. ANALISIS	29
4.6.1. Dimensión física	29
4.6.2. Dimensión emocional	29
4.6.3. Dimensión social	30
4.6.4. Dimensión escolar	30
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS	31
6. RESULTADOS	32
7. DISCUSIÓN	33
8. CONCLUSIONES	36
BIBLIOGRAFÍA	37
ANEXOS	39

LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1. Difícil hacer ejercicio	23
Tabla 2. Difícil caminar	23
Tabla 3. Difícil correr	24
Tabla 4. Difícil cargar pesado	24
Tabla 5. Difícil bañarse	24
Tabla 6. Difícil quehacer	24
Tabla 7. Siento dolor	24
Tabla 8. Tengo poca energía	25
Tabla 9. Tengo miedo	25
Tabla 10. Me siento triste	25
Tabla 11. Me siento enojado	25
Tabla 12. Me es difícil dormir	26
Tabla 13. Me preocupo por mí	26
Tabla 14. Problemas para relacionarse con otros niños	26
Tabla 15. No quieren ser mis amigos	26
Tabla 16. Se burlan de mí	26
Tabla 17. No hago cosas como otros niños	27
Tabla 18. Difícil mantenerme como otros niños	27
Tabla 19. Dificultad para poner atención en clase	27
Tabla 20. Olvido las cosas	27
Tabla 21. No puedo hacer tareas	28
Tabla 22. Faltó a la escuela por malestar	28
Tabla 23. Faltó a la escuela por ir al médico o al hospital	28
Tabla 24. Estadística descriptiva	28

LISTA DE ANEXOS

	pág.
Anexo A. Consentimiento informado	39
Anexo B. Cuestionario Calidad de Vida.	41

FICHA TÉCNICA INSTITUCIONAL

DATOS GENERALES DEL PROYECTO					
1. Título del proyecto	La calidad de vida en pacientes oncológicos pediátricos en la Empresa Social del Estado Hospital Universitario de Santander, octubre-diciembre 2012				
2. ¿El proyecto se inscribe en un grupo de investigación de la Universidad CES?	Si	<input checked="" type="checkbox"/>	No		
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 2, responda las preguntas N° 3 y 4					
3. Grupo de investigación de la Universidad CES que presenta el proyecto	Observatorio de salud pública				
4. Línea de investigación del grupo que presenta el proyecto	Auditoría y calidad en salud				
OTROS GRUPOS DE INVESTIGACIÓN QUE PARTICIPAN EN EL PROYECTO					
5. Institución	6. Grupo de investigación			7. Línea de investigación	
PARTICIPANTES DEL PROYECTO					
8. Rol en el proyecto	9. Cédula	10. Nombre completo	11. Correo electrónico	12. Institución	13. Grupo de Investigación al que pertenece
Investigador	1.098.607.664	Luz Dary Rincón Osorio	luzdarios@hotmail.com	Convenio UNAB-CES	Observatorio de Salud Pública
Investigador	91.518.989	Saúl Ernesto Siderol	sernst20@hotmail.com	Convenio UNAB-CES	Observatorio de Salud Pública
Investigador	32.256.622	Yira Dexy Rojas Vásquez	yira1215@hotmail.com	Convenio UNAB-CES	Observatorio de Salud Pública
Investigador	13.874.982	Hernando José Restrepo Díaz	joerestrepo82@gmail.com	Convenio UNAB-CES	Observatorio de Salud Pública
14. Entidades que financiarán la investigación					
Ninguna					
15. Cubrimiento del estudio (Marque con una X)					
Institucional	<input checked="" type="checkbox"/>	Multicéntrico nacional		Otro. Cuál?	
Regional		Multicéntrico internacional			
16. Lugares o instituciones donde se llevará a cabo la investigación					
servicio de hospitalización de pediatría ESE Hospital Universitario de Santander					
Consulta externa oncología ESE Hospital Universitario de Santander					
Domicilio alguno de los niños encuestados					
ASPECTOS TÉCNICOS Y METODOLÓGICOS					
17. Objetivo General					
Evaluar la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos de la ESE Hospital Universitario de Santander, con el fin de obtener una visión general de los aspectos que generan desequilibrio en ésta.					
18. Objetivos específicos					
Caracterizar sociodemográficamente la población de pacientes oncológicos pediátricos del hospital. Evaluar la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos. Identificar los problemas en cada una de las dimensiones estudiadas: física, social, escolar y emocional.					
19. Marque con una X cuáles de los siguientes grupos poblacionales incluirá en su estudio (puede marcar varias opciones o ninguna de ellas si su estudio no está dirigido de manera particular a alguno de estos grupos)					
Afroamericanos		Indígenas			
Analfabetas		Menores de 18 años			<input checked="" type="checkbox"/>
Desplazados		Mujeres durante trabajo de parto, puerperio o lactancia			
Discapacitados		Mujeres embarazadas			

Empleados y miembros de las fuerzas armadas		Mujeres en edad fértil	
Estudiantes		Pacientes reclusos en clínicas psiquiátricas	
Recién nacidos		Trabajadoras sexuales	
Personas en situación de calle		Trabajadores de laboratorios y hospitales	
Personas internas en reclusorios o centros de readaptación social		Otro personal subordinado	
20. Indique el tipo de estudio que se empleará para el desarrollo de la investigación	Descriptivo de corte transversal		
21. La fuente de información de los datos del estudio será (Puede marcar varias opciones)	Primarias (Datos recopilada directamente de los participantes)	X	Secundarias (Datos recopilados a partir de registros existentes)
22. ¿En este estudio se realizarán intervenciones que modifiquen variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio?	Si		No X
23. ¿En este estudio se indagará a los participantes sobre aspectos sensibles de la conducta (Situaciones, eventos, recuerdos o palabras que activen emociones que lleven a alterar el estado de ánimo o la conducta)?	Si	X	No
24. Describa los procedimientos que se llevarán a cabo en el estudio	Realizar encuesta para establecer la calidad de vida de los niños oncológicos		
25. ¿En este estudio se aleatorizarán sujetos?	Si		No X
26. Describa los grupos (En los casos que aplique)	NA		
27. Indique los criterios de inclusión	Menores que tiene activa la enfermedad y visitan al médico oncólogo para controles, recibo de quimioterapia y/o en hospitalización.		
28. Indique los criterios de exclusión	Menores que tuvieron la enfermedad pero que en el momento no se encuentra activa. Niños menores a 5 años.		
CONSIDERACIONES ÉTICAS			
29. Indique la clasificación del estudio de acuerdo con el Artículo 11 de la Resolución 8430 de 1993 (Marque con una X sólo una opción)			
Sin riesgo	X	Riesgo mínimo	Riesgo mayor que el mínimo
30. ¿Los sujetos de investigación podrán participar de otro estudio mientras estén participando en éste?	Si	X	No
31. ¿Los sujetos de investigación recibirán algún tipo de incentivo o pago por su participación en el estudio?	Si		No X
32. En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 31, indique cuáles:			
33. ¿Los sujetos de investigación deberán asumir algún costo por su participación que sea diferente del costo del tratamiento que recibe como parte del manejo establecido por su condición médica?	Si		No X
34. En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 33, indique cuáles:			
35. Describa los riesgos potenciales para los participantes			
36. Indique las precauciones que se tomarán para evitar potenciales riesgos a los sujetos del estudio			
37. Describa cómo será el proceso de disposición final de material biológico, reactivos, materiales contaminantes o sustancias			

químicas (En los casos que aplique)				
38. Describa el plan de monitoreo y seguridad que se desarrollará para garantizar la confidencialidad tanto de los participantes como de la información que éstos suministren				
39. Describa los beneficios para los participantes de la investigación	Según conclusiones, se realizarán sugerencias a la institución, en este caso ESE Hospital Universitario de Santander para necesidad de atención psicológica o servicio de psicología.			
40. Describa los beneficios que se obtendrán con la ejecución de la investigación				
41. ¿En el proyecto existen conflictos de interés?	Si		No	X
42. En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 41 indique cuáles:				
43. En caso de existir conflicto de interés, indique cómo se garantizará que éste no afecte el desarrollo de la investigación				
CONSENTIMIENTO INFORMADO				
44. ¿En el proyecto se tiene contemplada la aplicación de consentimiento informado?	Si	X	No	
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 44, responda las preguntas N° 45 a 47, en caso contrario, pase a la pregunta N° 48				
45. ¿Quién obtendrá el consentimiento informado?	Madre, padre y/o responsable del niño			
46. ¿Cómo será obtenido el consentimiento informado?	Verbal		Por escrito	X
47. ¿Cómo se garantizará que los participantes de la investigación han comprendido el alcance y las condiciones de su participación?	Por las respuestas brindadas a las preguntas realizadas por el encuestador después de obtener el consentimiento informado firmado.			
ELEMENTOS A UTILIZAR EN EL ESTUDIO				
RADIOISÓTOPOS				
48. ¿En este proyecto se utilizarán radioisótopos?	Si		No	X
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 48, responda las preguntas N° 49 a 51, en caso contrario, pase a la pregunta N° 52				
49. Describa el radioisótopo:				
50. Indique la dosis y vía de administración:				
51. ¿El uso de radioisótopos y/o máquinas que producen radiación se realizará solo porque el sujeto está participando en este proyecto?	Si		No	
MÁQUINAS QUE PRODUCEN RADIACIÓN				
52. ¿En este proyecto se utilizarán máquinas que producen radiación?	Si		No	X
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 52, responda las preguntas N° 53 a 54, en caso contrario, pase a la pregunta N° 55				
53. Describa el procedimiento y el número de veces que se realizará en cada sujeto				
54. ¿El uso de las máquinas se realizará solo porque el sujeto está participando en este proyecto?	Si		No	
MEDICAMENTOS POTENCIALMENTE ADICTIVOS				
55. ¿En este proyecto se utilizarán medicamentos potencialmente adictivos?	Si		No	X
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 55, responda las preguntas N° 56 a 58, en caso contrario, pase a la pregunta N° 59				
56. Nombre del producto:				
57. Usos aprobados:				
58. ¿Estos medicamentos se utilizarán sólo porque el sujeto está participando en este proyecto?	Si		No	

MEDICAMENTOS Y/O DISPOSITIVOS EXPERIMENTALES						
59. ¿En este proyecto se utilizarán medicamentos y/o dispositivos experimentales?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input checked="" type="checkbox"/>
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 59, responda las preguntas N° 60 a 61, en caso contrario, pase a la pregunta N° 62						
60. Nombre del producto:						
61. Descripción del producto:						
MEDICAMENTOS, REACTIVOS U OTROS COMPUESTOS QUÍMICOS COMERCIALMENTE DISPONIBLES						
62. ¿En este proyecto se utilizarán medicamentos reactivos u otros compuestos químicos comercialmente disponibles (Con registro INVIMA)?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input checked="" type="checkbox"/>
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 62, responda las preguntas N° 63 a 68, en caso contrario, pase a la pregunta N° 69						
63. Nombre del producto:						
64. Casa Farmacéutica:						
65. Usos aprobados:						
66. ¿Estos medicamentos se utilizarán sólo porque el sujeto está participando en este proyecto?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
67. ¿Para este medicamento se han reportado reacciones adversas o toxicidad?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
68. En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 67, indique las reacciones adversas reportadas						
EQUIPOS Y/O DISPOSITIVOS						
69. ¿En este proyecto se utilizarán Equipos y/o dispositivos (Con registro INVIMA)?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input checked="" type="checkbox"/>
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 69, responda las preguntas N° 70 a 74, en caso contrario, pase a la pregunta N° 75						
70. Nombre del equipo:						
71. Indicación:						
72. Beneficios:						
73. ¿Para este equipo se han reportado riesgos potenciales?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
74. En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 73, indique los riesgos potenciales reportados						
SANGRE O FLUIDOS CORPORALES						
75. En este proyecto se utilizará sangre o fluidos corporales			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input checked="" type="checkbox"/>
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 75, responda las preguntas N° 76 a 78, en caso contrario, pase a la pregunta N° 79						
76. ¿Cuál es el origen de estas muestras?		Se tomaron en un estudio anterior	<input type="checkbox"/>	Se tomarán en este estudio	<input type="checkbox"/>	
77. En caso que estas muestras se tomen directamente en este estudio, se tiene previsto su uso en otras investigaciones			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
78. ¿En caso que estas muestras se hayan recopilado en un estudio anterior, se dispone del consentimiento informado que permita el uso de las muestras en otras investigaciones?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
EMBRIONES HUMANOS O CÉLULAS EMBRIONARIAS						
79. En este proyecto se utilizarán embriones humanos o células embrionarias			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input checked="" type="checkbox"/>
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 79, responda las preguntas N° 80 a 82, en caso contrario, pase a la pregunta N° 83						
80. ¿Cuál es el origen de estas muestras?		Se tomaron en un estudio anterior	<input type="checkbox"/>	Se tomarán en este estudio	<input type="checkbox"/>	
81. En caso que estas muestras se tomen directamente en este estudio, se tiene previsto su uso en otras investigaciones			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
82. ¿En caso que estas muestras se hayan recopilado en un estudio anterior, se dispone del consentimiento informado que permita el uso de las muestras en otras investigaciones?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>

ÓRGANOS O TEJIDOS DE CADÁVERES HUMANOS						
83. ¿En este proyecto se utilizarán órganos o tejidos de cadáveres humanos?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input checked="" type="checkbox"/>
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 83, responda las preguntas N° 84 a 86, en caso contrario, pase a la pregunta N° 87						
84. ¿Cuál es el origen de estas muestras?	Se tomaron en un estudio anterior		<input type="checkbox"/>	Se tomarán en este estudio		<input type="checkbox"/>
85. En caso que estas muestras se tomen directamente en este estudio, se tiene previsto su uso en otras investigaciones			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
86. ¿En caso que estas muestras se hayan recopilado en un estudio anterior, se dispone del consentimiento informado que permita el uso de las muestras en otras investigaciones?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
MICROORGANISMOS PATÓGENOS O MATERIAL BIOLÓGICO						
87. En este proyecto se utilizarán microorganismos patógenos o material biológico			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input checked="" type="checkbox"/>
En caso de responder afirmativamente la pregunta N° 87, responda las preguntas N° 88 a 90						
88. ¿Cuál es el origen de estas muestras?	Se tomaron en un estudio anterior		<input type="checkbox"/>	Se tomarán en este estudio		<input type="checkbox"/>
89. En caso que estas muestras se tomen directamente en este estudio, se tiene previsto su uso en otras investigaciones			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>
90. ¿En caso que estas muestras se hayan recopilado en un estudio anterior, se dispone del consentimiento informado que permita el uso de las muestras en otras investigaciones?			Si	<input type="checkbox"/>	No	<input type="checkbox"/>

RESUMEN

El presente proyecto de investigación se enfoca en el estudio de la calidad de vida de los niños con cáncer de la ESE Hospital Universitario de Santander, durante el proceso de tratamiento y/o complicaciones. (Quimioterapia, hospitalizaciones).

Con el fin de comprender las situaciones que podrían afectar la calidad de vida de estos pacientes y así realizar el planteamiento del problema; se investigó sobre las patologías de los niños objeto del estudio, para conocer sus tratamientos y efectos secundarios, diferentes conceptos sobre calidad de vida y diferentes cuestionarios para identificar cómo evaluarla, previamente confirmando que no existía estudio relacionado en ésta institución.

Con la ayuda del hematólogo pediátrico de la institución, se obtuvo acceso a la base de datos de estos niños, por tanto, se identificaron 34 niños entre los 4 y 17 años de edad con la enfermedad activa y que cumplían los criterios de inclusión.

Posteriormente, se aplicó el instrumento Ped QIs previo consentimiento informado de los padres, durante las estancias hospitalarias de los niños, en sus domicilios y/o en consulta externa.

Con los datos obtenidos, se realizaron los análisis y conclusiones, con el fin de darlas a conocer a la ESE Hospital Universitario de Santander, con sugerencias que determine la necesidad de atención psicológica o de un servicio de psicología para estos usuarios, que brinde apoyo psicosocial a los niños y padres en el proceso de diagnóstico, tratamiento y en algunos casos muerte.

1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer en niños menores de 15 años de edad es una enfermedad rara que representa apenas entre 0,5% y 0,3 de todas las neoplasias malignas en el mundo (1). Sin embargo, constituye la cuarta causa de muerte entre personas de 1 a 19 años en Estados Unidos de América y, más preocupante aún, se estima que cerca de 85% de las muertes por cáncer infantil ocurren en países en desarrollo (2, 3). El Instituto Nacional de Cancerología en Colombia reportó, para el año 2005, un total de 5928 nuevos casos de cáncer, de los cuales 2358 se presentaron en hombres y 3570 en mujeres. Así mismo, en el año 2004 en este instituto reportó 321 casos nuevos de cáncer en niños y niñas, entre los cuales predominó la Leucemia Linfocítica Aguda (4).

Aun cuando en las últimas décadas la mortalidad por cáncer en niños ha registrado una reducción muy significativa, particularmente en países desarrollados, las tasas de incidencia han permanecido relativamente estables, mostrando variaciones poco importantes e incluso con tendencias levemente ascendentes (5, 6). La disminución de la mortalidad con una incidencia estable se ha atribuido a avances en distintos aspectos del tratamiento, dentro de los cuales cabe mencionar la conformación de centros especializados en la atención del niño con cáncer, los avances en las técnicas diagnósticas, el mejoramiento en la caracterización biológica de las neoplasias, la mejoría en los tratamientos de soporte, el desarrollo de programas de apoyo psicosocial, los avances en la quimioterapia y la aplicación de tratamientos estandarizados (7). En razón a estas consideraciones, la mortalidad por cáncer pediátrico se ha establecido como un indicador importante de la calidad de la atención en salud.

Los programas de apoyo psicosocial, son considerados un aspecto significativo para la disminución de la mortalidad por cáncer en niños; para crear la necesidad de estos programas, es importante conocer las causas que generan inestabilidad en la calidad de vida de estos pacientes, definiéndose ésta como la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal+(8); con el fin de desarrollar los programas de apoyo psicosocial y trabajar en las causas con el objetivo de mitigarlas o eliminarlas.

En la Empresa Social del Estado (ESE) Hospital Universitario de Santander dentro de sus servicios hospitalarios y de consulta externa, se brinda atención de hematología y oncología pediátrica, cuyas principales enfermedades son las leucemias, tumores del sistema nervioso central, linfomas, enfermedad de Hodgkin. No existen estudios hasta la fecha que evalúen la calidad de vida del paciente pediátrico, por tanto, es necesario realizar investigación en este campo, con el fin de tener una percepción individual de estos pacientes, sobre el impacto que tiene la enfermedad en su calidad de vida, a través de un instrumento que permita evaluar de cierta manera cómo la evolución de su enfermedad y el

tratamiento influye sobre ésta, desencadenando posibles molestias en su diario vivir que afectan negativamente su calidad de vida y la aceptación de su duro tratamiento.

1.2. JUSTIFICACIÓN

El cáncer es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Muchos tipos de cáncer se podrían prevenir evitando la exposición a factores de riesgo comunes como el humo de tabaco. Además, un porcentaje importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente si se detectan en una fase temprana. Se encuentra relacionada con los conceptos de muerte, dolor y sufrimiento, sin embargo, los avances en los tratamientos médicos han reducido las tasas de mortalidad. No obstante, este tratamiento tiene efectos secundarios como fatiga, dolor, alopecia, mucositis, náuseas, vómito, alteraciones gastrointestinales, entre otras; que conllevan a tristeza, depresión, ansiedad, agresividad, aislamiento, baja autoestima, rechazo hacia el personal de salud y tratamiento, lo cual contribuye negativamente a aceptar el plan de manejo médico instaurado como a la calidad de vida de cada usuario.

Es por esto que estudiar la calidad de vida en los pacientes oncológicos pediátricos es de gran importancia, con el fin de obtener una visión de cómo califica cada paciente su calidad de vida, realizar un análisis general que pretenda vincular dentro del tratamiento médico, estrategias que reduzcan en gran medida los efectos negativos causados por ésta enfermedad y su tratamiento, así, no sólo se prolongaría la vida a estos seres, sino se aumentaría también las condiciones de vida adecuadas en todos sus campos, a través de programas de apoyo psicosocial donde se pueda disponer de un profesional psicólogo idóneo.

Con los resultados del estudio, se pretende que la Subgerencia de la Mujer y La Infancia, área que coordina todo lo relacionado con pediatría en la Empresa Social del Estado Hospital Universitario de Santander, realice un análisis y determine la necesidad de atención psicológica o de un servicio de psicología para estos usuarios, para que brinde apoyo psicosocial a los niños y padres en el proceso de diagnóstico, tratamiento y en algunos casos muerte.

1.3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos de la ESE Hospital Universitario de Santander?

2. MARCO TEÓRICO

Teniendo en cuenta que la E.S.E. Hospital Universitario de Santander es una institución de referencia regional, se puede encontrar patologías poco frecuentes pero de importante carga a la salud de la población, en este caso infantil.

Siguiendo la tendencia de la región, se encuentra que en dicha institución, específicamente en el departamento de oncología pediátrica, la frecuencia de cáncer pediátrico predomina en leucemias, tumores del sistema nervioso central (SNC), linfomas (enfermedad Hodgkin). Según información Dr. Ernesto Rueda (oncólogo pediátrico ESE HUS).

Las leucemias en niños constituyen una enfermedad rara. Sin embargo, a nivel mundial se estima que corresponden a cerca de 30% de las neoplasias malignas que se presentan en niños y de éstas más de 75% son leucemias linfoides agudas (LLA) (9). En el continente Americano, comparado con los demás continentes, los niños presentan un riesgo incrementado de presentar una leucemia. En Suramérica, Colombia tiene junto con Ecuador las tasas de incidencia más altas con 6 casos nuevos por 100.000 menores de 15 años en niñas (10). Los principales factores de riesgo que se han asociado con el desarrollo de las leucemias en niños, son las radiaciones ionizantes, la exposición a pesticidas e hidrocarburos en distintos momentos de la concepción, el uso de alcohol y el uso de sustancias psicoactivas en la madre gestante. A partir de las observaciones de mayores riesgos de desarrollar leucemias en gemelos las interacciones entre factores genéticos y ambientales se han hecho aún más evidentes como factores de riesgo.

El diagnóstico precoz en leucemias agudas pediátricas es inexistente debido a que la enfermedad siempre es una enfermedad diseminada y cuando es sospechada se encuentra en la etapa sintomática donde generalmente ya es posible establecer el diagnóstico clínico. El establecimiento del diagnóstico puede verse afectado en primer lugar por el tiempo transcurrido entre el primer síntoma de la enfermedad detectado por un familiar y la primera consulta con un médico y en segundo lugar por el tiempo entre el momento en que el caso es valorado por un médico hasta la confirmación.

A partir del diagnóstico por aspirado de médula ósea (mielograma), se puede iniciar el tratamiento. Sin embargo, el diagnóstico completo requiere que se hagan los exámenes de citogenética) para identificar el cariotipo así como los exámenes para identificar el inmunofenotipo. (10)

Aunque existen muchos regímenes de tratamiento, cabe resaltar dos aspectos clave: el tratamiento específico y el tratamiento de soporte. El tratamiento o cuidado médico de soporte consiste en corregir las alteraciones secundarias a la leucemia como son la infección, el sangrado, la anemia, alteraciones metabólicas y electrolíticas, disfunción hepática o renal, etc. Para ello el paciente es

hospitalizado y simultáneamente se implementa medidas preventivas para complicaciones como la desparasitación, la valoración por odontopediatría, psicología/psiquiatría. (10)

El tratamiento específico se divide en diferentes fases de las cuales vale la pena diferenciar las siguientes para el caso de la leucemia linfocítica aguda (LLA), que permiten tener una idea de la complejidad del mismo:

1. Inducción a la remisión clínica y hematológica: incluye varios medicamentos según el protocolo,
2. Prevención o profilaxis de sistema nervioso central: se administra 1, 2 o 3 agentes vía intratecal mediante una punción lumbar, obtención de líquido cefalorraquídeo para estudio de las células. Este procedimiento se repite en varias fases del tratamiento; incluye entre 11 a 15 punciones durante todo el tratamiento
3. Consolidación: el paciente es hospitalizado para hidratación e infusión continua de quimioterapia además de medicamentos intratecales
4. Mantenimiento (medicamentos por vía oral)
5. Reintensificación
6. Mantenimiento

En el pronóstico de las leucemias agudas pediátricas intervienen una serie de factores de los cuales algunos están relacionados con la biología y los subtipos específicos de la leucemia y otros con factores de índole social.

La leucemia mieloide aguda, también denominada leucemia mieloblástica aguda, leucemia mielógena aguda, leucemia no linfocítica aguda, LMA, y LNLA es considerada como una neoplasia hematopoyética caracterizada por la proliferación clonal de blastos inmaduros, línea mieloide en sangre periférica (mieloblastos, promieloblastos, eritroblastos, monoblastos, megacarioblastos) desplazando a las células hemopoyéticas normales en la médula ósea alterando su función, con la consecuente anemia severa, neutropenia, infecciones frecuentes y trombocitopenia con alta tasa de mortalidad en la primera llegando a ser fatal dentro del primer año si no es tratada de forma adecuada. Es frecuente la presencia de la translocación cromosómica t (8; 21) (q22; q22) que involucra a los genes RUNX1 y RUNX1T1. La detección de esta alteración tiene implicación en el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. La LMA es una enfermedad de adulto si bien en ocasiones se puede observar en niños.

La leucemia mieloide crónica (LMC), es una proliferación clonal con origen en una célula madre pluripotencial común a las tres series hematopoyéticas, ello viene apoyado por la presencia del cromosoma Ph considerándose como marcador

citogenético de esta enfermedad, el cual se halla en células de la serie granulocítica, eritroide y megacariocítica. Tres son los rasgos que la caracterizan:

-Intensa proliferación de la serie granulocítica, que se manifiesta en sangre, médula y órganos hematopoyéticos (fundamentalmente en el bazo).

-Evolución típicamente bifásica, con una fase crónica prolongada de duración aproximada de 3 años y de fácil control y una fase final (aceleración y crisis blástica) de curso agresivo y resistente a tratamiento, de duración media de 2-4 meses.

-Presencia de un marcador cromosómico (cromosoma Filadelfia) y/o un oncogén específico (bcr/abl).

Los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC), incluyen todos aquellos tumores que asientan tanto en el encéfalo como en la médula espinal. El SNC no posee vasos linfáticos, por lo que no se producirá diseminación por vía linfática-ganglionar. Aunque también es infrecuente la diseminación hemática, algunos tumores muestran una mayor tendencia: gliomas de alto grado, meduloblastoma. El crecimiento puede ser muy lento, incluso de muchos años. La causa de muerte suele ser por el crecimiento local, bien por infiltración de estructuras, bien por compresión directa o secundaria a HTIC (por edema cerebral o por hidrocefalia).

Representan entre un 20% y un 25% de todas las neoplasias malignas del niño y es el grupo de tumores sólidos más frecuentes, pues ocupan el segundo lugar de incidencia entre las neoplasias malignas, con una tasa ajustada para la edad de 27 a 30 casos/millón por año en menores de 15 años. La presentación clínica de los tumores del SNC depende de la edad del niño, de la localización y de la histología del tumor.

Los linfomas son un conjunto de enfermedades neoplásicas que se desarrollan en el sistema linfático, también llamados tumores sólidos hematológicos para diferenciarlos de las leucemias. La enfermedad de Hodgkin (EH) es una neoplasia maligna definida histopatológicamente por la presencia de la célula de Reed-Sternberg (RS) en un trasfondo celular apropiado. Debido a que esta célula constituye solamente 1 a 2% del componente celular del tejido tumoral, dificulta su caracterización y además su presencia no es patognomónica de la enfermedad, pues se la encuentra en otras patologías reactivas o neoplásicas.

El diagnóstico de la EH se basa en el reconocimiento de la célula de RS, célula gigante con citoplasma abundante, discretamente eosinofílico, con núcleo bi o multinucleado y nucléolo prominente. Estrechamente relacionada con esta célula está una monolobulada denominada célula Hodgkin (CH).

El tratamiento está basado además de la atención a los síntomas asociados a la enfermedad, en la radioterapia con técnicas modernas de supervoltaje y en la quimioterapia citostática.

Calidad de Vida

La calidad de vida (CV), es un concepto multifacético y por tanto requiere un análisis multidisciplinario de las necesidades humanas, por esto ha sido abordada desde diferentes disciplinas como la medicina, la economía, la ecología, la sociología, la filosofía y la psicología, entre otras.

No existe un acuerdo universal sobre la definición de calidad de vida, pues ha sido un término que se ha aplicado por varias disciplinas, en ámbitos políticos, económicos y religiosos, sin embargo el término también ha sido utilizado en muchos estudios de profesionales de la salud como un término que designa un estado subjetivo de salud. La calidad de vida en el contexto de las ciencias de salud, mide el efecto de las limitaciones existentes por el tratamiento médico y la maximización del bienestar del paciente. (10)

La calidad de vida, según, el psicólogo español *A. Font*, que investiga calidad de vida en pacientes con cáncer, en la Universidad Autónoma de Barcelona, expresa "es la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud". También se proponen que la calidad de vida es la evaluación subjetiva de la persona sobre su capacidad para mantener un nivel de funcionamiento y realizar actividades que le faciliten su bienestar físico y psicológico. (10)

La calidad de vida abarca dos características esenciales: subjetividad y multidimensionalidad (objetividad). La primera hace referencia a que no es posible hacer una estimación de la calidad de vida sin tener en cuenta la percepción y valoración que de ella hace la propia persona. La segunda hace referencia a que para lograr una evaluación global del concepto es necesario incluir en la misma las dimensiones básicas que lo integran. (11)

La calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno. (12)

La calidad de vida según Lawton, es la evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo. (13)

La calidad de vida, aparece como la resultante de la inserción de áreas objetivas y subjetivas y es incapaz de ser evaluada a partir de la absolutización de uno de estos dos polos; sin embargo, cada día más se destaca que el papel de los factores psicológicos, como condicionantes del grado de satisfacción o bienestar, es determinante para el proceso de evaluación del individuo. De este modo, la calidad de vida se convierte en un constructo básicamente referido al tipo de respuesta individual y social ante el conjunto de situaciones reales de la vida diaria, es decir, que aunque valora la importancia de los componentes del

bienestar soportado sobre bases materiales, se centra en la percepción y estimación de estos factores materiales, en el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y en los elementos integrantes de la misma; renunciar a uno de los dos enfoques; entorpecería la evolución teórica de este constructo y, por ende, el propio desarrollo científico de las investigaciones.

Gran parte de los estudios médicos que han evaluado calidad de vida recomiendan atender a las siguientes variables: 1. Estatus funcional, referido a la capacidad para ejecutar una gama de actividades que son normales para la mayoría de las personas. Las cuatro categorías que se incluyen comúnmente son: auto cuidado, movilidad, actividades físicas y actividades de rol; 2. Síntomas físicos, relacionados con la enfermedad y con el tratamiento; 3. Funcionamiento psicológico o emocional, que hace referencia al distrés psicológico con énfasis en la ansiedad y la depresión y 4. Funcionamiento social, que hace referencia a la capacidad de la persona para mantener relaciones afectivas interpersonales en los diferentes ámbitos: conyugal, familiar y social. (14)

Otros autores, hablan que en la calidad de vida influyen factores como: el bienestar físico, psicológico, mental y social de los individuos; dice que el concepto puede referirse tanto a satisfacción global como a componentes específicos relacionados con la salud, la familia, la autoestima y la confianza con otros. También, mencionan que hay variables inmersas en el concepto de calidad de vida como son: la supervivencia y la esperanza de vida; los estados sintomáticos (dolor y náuseas); estados fisiológicos (tensión arterial y glicemia); la función física (movilidad); la función sensorial y sexual; y las funciones emocionales y cognoscitivas (ansiedad y depresión). (15)

A pesar de tener esta definición resulta difícil evaluar la calidad de vida, por la necesidad de contar con un sustrato teórico que permita la comparación entre diferentes enfermos, en distintas fases del tratamiento. La ausencia de un modelo teórico que provea de una base para la medición, la predicción, la explicación y la intervención fuera de límites empíricos continúa siendo un *hándicap* en la investigación actual de la CV (16). Su definición conceptual y operacionalización se han convertido en una tarea muy difícil dada la complejidad de su propia naturaleza, lo que condiciona que en las diferentes investigaciones realizadas aparezca ambiguamente definida y se confunda con muchas otras acepciones, especialmente la de bienestar, nivel de vida, satisfacción y felicidad. (17)

Asociado a los problemas de referencia emerge el de la disponibilidad de instrumentos adecuados para la evaluación de la calidad de vida. Esto se expresa en la validez y fiabilidad de los métodos tradicionales de evaluación, frecuentemente escalas y cuestionarios, así como la limitada estandarización y generalización de los resultados. En un trabajo de revisión sobre estos instrumentos se hace una revisión de las principales medidas utilizadas para evaluar la calidad de vida en pacientes con cáncer, (ACSA, EORTC, QOL), comparando las dimensiones que operacionalizan y los procedimientos de validación y confiabilidad que sustentan sus propiedades psicométricas. La

mayoría de estos instrumentos incluyen las condiciones físicas del paciente, el bienestar emocional y la ejecución de determinadas actividades y sólo algunos han considerado el funcionamiento y el apoyo social. La valoración global de la calidad de vida, ha sido considerada en muy pocos estudios. Las pruebas de confiabilidad y validez han sido diversas, pero han sido poco empleados los procedimientos de validez de constructo, y cuando se han llevado a cabo no siempre ha sido de la forma más apropiada; para ello es preciso contar con una elaboración teórica del propio constructo de la calidad de vida, en muchos estudios. (18)

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

Evaluar la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos de la ESE Hospital Universitario de Santander, con el fin de obtener una visión general de los aspectos que generan desequilibrio en ésta.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar sociodemográficamente la población de pacientes oncológicos pediátricos del hospital.
- Evaluar la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos.
- Identificar los problemas en cada una de las dimensiones estudiadas: física, social, escolar y emocional.

4. METODOLOGÍA

Para la realización del estudio de la calidad de vida de los pacientes oncológico pediátrico de la ESE Hospital Universitario de Santander, se utilizará un instrumento validado precisamente para ello, con previo consentimiento informado al paciente y en su defecto al cuidador, teniéndose en cuenta la edad del paciente; evaluando principalmente la dimensión física, emocional y social, fundamentándose así en un enfoque multidimensional, en los niños y niñas enfermos de cáncer en tratamiento curativo del cáncer.

El instrumento es el cuestionario PedsQL, que consta de 23 preguntas que pueden ser respondidas en aproximadamente 5 minutos y está diseñado para su aplicación en las edades de 2-18 años con adaptaciones propias para los niños de edad preescolar. Las dimensiones que explora son la función física con 8 preguntas, la función emocional con 5 preguntas, la función social con 5 preguntas y la función escolar con 5 preguntas.

La instrucción básica es acerca de responder a cada pregunta: ¿Qué tanto problema tuvo en el último mes? Una escala de respuestas de 5 puntos: 0= nunca tuve problema; 1= casi nunca tuve problema; 2= a veces tuve problema; 3= frecuentemente tuve problema; 4= casi siempre tuve problema. Las respuestas obtenidas son codificadas en forma inversa y transformadas linealmente a una escala de 0-100 (0=100. 1=75. 2=50. 3=25. 4=0. Por lo que una calificación alta significa mejor Calidad de Vida.

Se solicitó la base de datos al área de oncología de los niños con cáncer, donde se podría tener acceso a número de historia clínica, dirección de residencia y/o teléfono; se realizó búsqueda de cada uno de ellos en historia clínica manual y electrónica con el fin de identificar quiénes se encontraban con la enfermedad activa y por ello en tratamiento, es decir, recibiendo quimioterapia. Se identificaron en total 43 niños en edades entre los 4 y 17 años, procedentes de diferentes lugares como Santander, Arauca, Sur de Bolívar, que reciben tratamiento en el hospital, presentando largas estancias hospitalarias por la quimioterapia u hospitalizaciones generadas por su enfermedad. Previo consentimiento informado hacia los padres y hacia los niños se aplicó el instrumento en momentos de hospitalización y algunos en su residencia.

4.1. ENFOQUE

Empírico-analítico

4.2. TIPO DE ESTUDIO

Descriptivo de corte transversa

4.3. POBLACIÓN

Niños que acuden a la ESE Hospital Universitario de Santander para tratamiento de enfermedad oncológica activa mayores de cinco años.

4.4. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES

De los menores del estudio se constataron sus datos principales: edad, sexo, tiempo de evolución de la enfermedad, actividad clínica de la misma en el momento de la encuesta. Se puede dividir estas variables en cuatro dimensiones.

La física donde se midió qué tanto el niño es capaz de hacer las cosas por sí mismo y que tanto las hace; adicionalmente los síntomas físicos relacionados con la evolución de la enfermedad, los síntomas relacionados con la misma y el tratamiento.

La Dimensión emocional, esta variable se tuvieron en cuenta comportamientos emocionales como apatía, llanto, alegría, tristeza y estrategias de afrontamiento a su enfermedad.

La dimensión social es referida a la competencia social, en lo diferente contextos como: familia, barrio/conjunto, colegio y el personal de salud. Se midió la participación del niño en estos contextos y la calidad de sus interacciones personales.

Y por último la dimensión escolar con la disminución del aprendizaje debido a su ausencia al colegio debido a terapia, tratamientos, cirugías y hospitalizaciones.

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Instrumento
Calidad de vida en pacientes oncológicos pediátricos	Es la percepción que tiene el niño acerca de su comportamiento o integral en sus actividades diarias para su etapa de infante, así como en su desarrollo académico y social	Es el nivel de satisfacción o facilidad que tiene el paciente pediátrico oncológico para participar en actividades físicas, sociales o escolares, así como para mantener relaciones sociales con pares y familiares	Física	Nunca	PedsQL
			Emocional	Casi nunca	
			Escolar	Algunas veces	
			Social	A menudo	
				Casi siempre	

4.5 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La recolección de la información fue realizada por el grupo de investigadores a nivel domiciliario, servicio de consulta externa y servicio de hospitalización pediátrica de la ESE Hospital Universitario de Santander, previo consentimiento informado firmado por el acudiente, aplicándose el Instrumento PedsQL a nivel de entrevista, explicándose la pregunta en caso de no comprensión inmediata, con obtención de respuestas en total en periodos de tiempo entre 5 y 8 minutos.

4.6 TÉCNICAS DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

CATEGORIA DE VARIABLES

Nunca	0
Casi nunca	1
Algunas veces	2
A menudo	3
Casi siempre	4

DIMENSIÓN FÍSICA

Tabla 1. Difícil hacer ejercicio

Variables	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca 0	7	20,6	20,6	20,6
Casi Nunca 1	10	29,4	29,4	50,0
Algunas veces 2	14	41,2	41,2	91,2
A menudo 3	3	8,8	8,8	100,0
Total	34	100,0	100,0	

Tabla 2. Difícil caminar

Variables	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca 0	17	50,0	50,0	50,0
Casi Nunca 1	8	23,5	23,5	73,5
Algunas Veces 2	9	26,5	26,5	100,0
Total	34	100,0	100,0	

Tabla 3. Difícil correr

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	8	23,5	23,5	23,5
Casi Nunca	1	10	29,4	29,4	52,9
Algunas Veces	2	15	44,1	44,1	97,1
A Menudo	3	1	2,9	2,9	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 4. Difícil cargar pesado

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	5	14,7	14,7	14,7
Casi Nunca	1	9	26,5	26,5	41,2
Algunas Veces	2	17	50,0	50,0	91,2
A Menudo	3	3	8,8	8,8	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 5. Difícil bañarse

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	15	44,1	44,1	44,1
Casi Nunca	1	9	26,5	26,5	70,6
A Menudo	2	10	29,4	29,4	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 6. Difícil quehacer

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	9	26,5	26,5	26,5
Casi Nunca	1	8	23,5	23,5	50,0
Algunas Veces	2	16	47,1	47,1	97,1
A Menudo	3	1	2,9	2,9	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 7. Siento dolor

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	1	2,9	2,9	2,9
Casi Nunca	1	14	41,2	41,2	44,1
Algunas veces	2	16	47,1	47,1	91,2
A Menudo	3	3	8,8	8,8	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 8. Tengo poca energía

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	6	17,6	17,6	17,6
Casi Nunca	1	12	35,3	35,3	52,9
Algunas Veces	2	13	38,2	38,2	91,2
A Menudo	3	3	8,8	8,8	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

DIMENSIÓN EMOCIONAL

Tabla 9. Tengo miedo

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	12	35,3	35,3	35,3
Casi Nunca	1	7	20,6	20,6	55,9
Algunas Veces	2	13	38,2	38,2	94,1
A Menudo	3	2	5,9	5,9	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

Tabla 10. Me siento triste

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	5	14,7	14,7	14,7
Casi Nunca	1	5	14,7	14,7	29,4
Algunas Veces	2	19	55,9	55,9	85,3
A Menudo	3	4	11,8	11,8	97,1
Casi Siempre	4	1	2,9	2,9	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

Tabla 11. Me siento enojado

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	5	14,7	14,7	14,7
Casi Nunca	1	6	17,6	17,6	32,4
Algunas Veces	2	21	61,8	61,8	94,1
A Menudo	3	2	5,9	5,9	100,0
	Total	34	100,0	100,0	

Tabla 12. Me es difícil dormir

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	4	11,8	11,8	11,8
Casi Nunca	1	21	61,8	61,8	73,5
Algunas Veces	2	9	26,5	26,5	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 13. Me preocupo por mí

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	9	26,5	26,5	26,5
Casi Nunca	1	6	17,6	17,6	44,1
Algunas Veces	2	17	50,0	50,0	94,1
A Menudo	3	2	5,9	5,9	100,0
Total		34	100,0	100,0	

DIMENSIÓN SOCIAL

Tabla 14. Problemas para relacionarse con otros niños

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	18	52,9	52,9	52,9
Casi Nunca	1	9	26,5	26,5	79,4
Algunas Veces	2	7	20,6	20,6	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 15. No quieren ser mis amigos

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	23	67,6	67,6	67,6
Casi Nunca	1	9	26,5	26,5	94,1
Algunas Veces	2	2	5,9	5,9	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 16. Se burlan de mí

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	29	85,3	85,3	85,3
Casi Nunca	1	5	14,7	14,7	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 17. No hago cosas como otros niños

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	2	5,9	5,9	5,9
Casi Nunca	1	7	20,6	20,6	26,5
Algunas Veces	2	21	61,8	61,8	88,2
A Menudo	3	4	11,8	11,8	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 18. Difícil mantenerme como otros niños

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	2	5,9	5,9	5,9
Casi Nunca	1	10	29,4	29,4	35,3
Algunas Veces	2	21	61,8	61,8	97,1
A Menudo	3	1	2,9	2,9	100,0
Total		34	100,0	100,0	

DIMENSIÓN SOCIAL

Tabla 19. Dificultad para poner atención en clase

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	8	23,5	23,5	23,5
Casi Nunca	1	11	32,4	32,4	55,9
Algunas Veces	2	12	35,3	35,3	91,2
	NA	3	8,8	8,8	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 20. Olvido las cosas

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	6	17,6	17,6	17,6
Casi Nunca	1	12	35,3	35,3	52,9
Algunas Veces	2	13	38,2	38,2	91,2
	NA	3	8,8	8,8	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 21. No puedo hacer tareas

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	8	23,5	23,5	23,5
Casi Nunca	1	17	50,0	50,0	73,5
Algunas Veces	2	6	17,6	17,6	91,2
A Menudo	N	1	2,9	2,9	94,1
	NA	2	5,9	5,9	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 22. Faltó a la escuela por malestar

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Nunca	0	2	5,9	5,9	5,9
Casi Nunca	1	12	35,3	35,3	41,2
Algunas Veces	2	15	44,1	44,1	85,3
A Menudo	4	2	5,9	5,9	91,2
	NA	3	8,8	8,8	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 23. Faltó a la escuela por ir al médico o al hospital

Variables		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Válido	Porcentaje Acumulado
Casi Nunca	1	9	26,5	26,5	26,5
Algunas veces	2	17	50,0	50,0	76,5
A Menudo	3	3	8,8	8,8	85,3
Casi Siempre	4	2	5,9	5,9	91,2
	NA	3	8,8	8,8	100,0
Total		34	100,0	100,0	

Tabla 24. Estadística descriptiva

Variables	N	Mínimo	Máximo	Medio	Desviación Estándar
EDAD	34	2	16	8,68	3,121
N validada por lista	34				

4.7 ANALISIS

4.7.1 Dimensión física

1. El 91.2% de los niños encuestados, considera que en el último mes no ha sido difícil su condición para hacer ejercicio; teniendo en cuenta la escala de valoración, lo máximo ha sido a menudo sólo con un 8.8%.
2. El 100 % de los niños encuestados, considera que en el último mes no ha sido difícil de manera severa su condición para caminar, sin embargo, un 3% considera afectada de manera severa su condición para correr, según escala de valoración %a menudo+.
3. Sólo el 8.8% de los niños encuestados, consideran afectada su condición para cargar objetos pesados, según escala de valoración %a menudo+.
4. Un alto porcentaje (44,1) de los niños encuestados, considera que en el último mes su condición para bañarse no se ha visto afectada.
5. Sólo 1 niño (2.9%) del total de niños encuestados, considera que en el último mes su condición para realizar el quehacer diario, se ha visto afectado %a menudo+; la cual se encuentra relacionada con la percepción de cantidad de energía.
6. Sólo 1 niño (2,9%) del total de niños encuestados, considera que en el último mes no ha sentido dolor y un 47,1% (16) si ha sentido algunas veces.

4.7.2. Dimensión emocional

1. El 35.3% (12) del total de los niños encuestados, considera que en el último mes nunca ha tenido miedo según escala de valoración.
2. El 14.7% del total de los niños encuestados, considera que en el último mes han estado triste, según escala de valoración a menudo y casi siempre.
3. El 61.8% de los niños encuestados, considera que en el último mes han estado algunas veces enojado por su enfermedad y tratamiento.
4. Más del 85% de los niños encuestados, considera que tienen algún grado de dificultad para dormir.
5. Cerca del 44% de los niños encuestados, durante el último mes, refieren no preocuparse por sí mismos, considerándose no relevante su autocuidado.

4.7.3. Dimensión social

1. Cerca del 30% de los niños encuestados, consideran que en el último mes han tenido inconvenientes para relacionarse con otros niños y ser amigos.
2. El 74% de los niños encuestados, considera que en el último mes han tenido limitaciones frente a otros niños en mantenerse activos en algunas actividades

4.7.4. Dimensión escolar

1. Sólo el 25% de los niños encuestados, considera que en el último mes no han tenido dificultad para poner atención en clase, olvidar las cosas o no hacer la tarea; sin embargo, más del 90% de los niños ha tenido ausencias escolares por malestar y el 100% por citas médicas y/o hospitalizaciones.

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Se explicó a los pacientes menores y sus familiares o cuidadores el estudio y la aplicación de la encuesta; posteriormente con su aprobación se firmó el consentimiento informado que daba aval a la aplicación de la encuesta. Teniendo en cuenta, que para que este consentimiento informado fuera válido, los participantes recibieron una explicación clara y completa sobre la justificación y los objetivos de la investigación, se despejaron dudas. Se informó y se respetó la libertad de no seguir participando en el momento que así lo dispusieran

Se mantuvo la confidencialidad de la información relacionada con su privacidad a través del consentimiento informado, guardando en el anonimato el nombre de los pacientes encuestados.

No se realizó ningún procedimiento durante la aplicación de las encuestas que hubiera interferido con el desarrollo de esta. Si se hubiera observado algún paciente con algún deterioro de su estado clínico o psicosocial se habría informado al equipo multidisciplinario que manejaba al paciente.

Se inició la aplicación del estudio a través de las encuestas una vez obtenido el respectivo permiso de la ESE Hospital Universitario de Santander.

6. RESULTADOS

Se analizó la base de datos suministrada por el hematólogo pediátrico de la ESE Hospital Universitario de Santander , de la cual se identificaron 34 niños a los cuales se les practico el cuestionario Calidad de Vida (Anexo 2) De los 34 casos evaluados, 15 fueron del género femenino y 19 del masculino. La relación hombre: mujer fue de 1:1.3 La mediana de edad fue de ocho años (variación 4-16 años). La mayoría cursaban con educación primaria. El diagnóstico principal fue la leucemia linfoide aguda.

Teniendo en cuenta las variables analizadas consistente en las cuatro dimensiones la física fue la más afectada, seguida de la escolar y emocional. La dimensión de la calidad de vida menos afectada fue la social.

Con relación a los aspectos físicos, el cargar cosas pesadas, el sentir dolor y la dificultad de participar en las labores del hogar; son los aspectos que se presentan con mayor frecuencia. En la dimensión emocional se observa que el sentirse triste y enojado es el sentimiento que predomina y la de menor frecuencia es la dificultad para dormir. La dimensión social es la menos afectada, los niños no tienen la preocupación que se burlen de ellos ni que dejen de tener amigos, pero si, el no poder hacer cosas ni ser como los niños sin la enfermedad. La dimensión escolar es una de las más afectadas, los niños manifiestan que su mayor dificultad es la ausencia en el colegio por ir al hospital y presentar malestar.

7. DISCUSIÓN

Como se describió en el marco teórico, la población infantil es particularmente susceptible a las patologías oncológicas, dentro de estas se encuentra con mayor frecuencia las leucemias, específicamente la leucemia linfocítica aguda, lo que se relaciona con los resultados de este estudio. Este hallazgo es congruente con lo reportado en la literatura donde se señala que este tipo de cáncer es el más frecuente en los niños de 7 a 16 años según el estudio de la Universidad Autónoma de Nuevo León (19) y el estudio cubano de Supervivencia y calidad de vida de pacientes con leucemia linfocítica aguda. Resultados del Hospital Pediátrico José Luis Miranda (20).

El diagnóstico de cancer conlleva a cambios en la cotidianidad de los menores y su familia, debido a su manejo y sin número de situaciones que desde el momento de su diagnóstico afectan el desempeño normal y el desarrollo de sus actividades propias para la edad. Esto supone la ruptura con las rutinas, pérdida de un funcionamiento familiar previo, de la salud y la integridad física además de temores hacia la muerte, entre otras consecuencias, constituyendo la base de múltiples duelos. Un niño desea estar con su familia, jugar, estudiar y el diagnóstico de un cancer infantil le cambia este entorno por cirugías, exámenes, hospitales y desconocidos.

A nivel nacional es precaria la información que permita comprender el compromiso en la esfera psicosocial del paciente pediátrico con cáncer y el impacto de programas de apoyo en la carga de la enfermedad y su calidad de vida. La medición de la calidad de vida relacionada a la salud en niños con leucemia linfoblástica aguda es parte fundamental para la evaluación integral de su tratamiento y pronóstico, según concluye Departamento de Oncología, Hospital Infantil de México Federico Gómez (21). Por este motivo no se cuenta con datos objetivos que puedan dar una idea de los aspectos más comprometidos en la población local, lo que dificulta el establecimiento de programas que mejoren la calidad de vida de este tipo de pacientes, especialmente cuando se ven afectados las dimensiones evaluadas como fueron la dimensión física, la escolar, la emocional y la dimensión social.

Los hallazgos encontrados respecto a las dimensiones estudiadas coinciden con los resultados del estudio de La Universidad de León quien considera que la dimensión más afectada es la dimensión física, tanto por los efectos de la enfermedad como por lo del propio tratamiento; el estudio de la Universidad de León que señala que los aspectos más afectados en los pacientes pediátricos con cáncer respecto a la dimensión física son la presencia de dolor y fatiga, así como

en el presente estudio la mayor dificultad referida por los niños fue el cargar cosas pesadas y participar en las actividades del hogar, el dolor no presentó un porcentaje considerable, resultados similares a los encontrados en este estudio; la dimensión social que según este estudio y el de la Universidad de León, es la dimensión menos afectada; esto pudiera atribuirse a que en la actualidad existe un incremento de esta patología en la sociedad lo que pudiera favorecer la sensibilización de la población al relacionarse con personas con este padecimiento, además de la inclusión por las instituciones de salud de grupos de convivencia donde los niños se involucran con otros niños con padecimientos similares. De manera intermedia se encontró en los dos estudios que después de la dimensión física la dimensión que la sigue es la dimensión escolar; esta se ve limitada en su proceso mental al impedir de una manera u otra la participación de las actividades académicas, esto puede atribuirse a que los niños con este padecimiento acuden a tratamiento de radioterapia, quimioterapia o la combinación de ellas, una o dos veces por semana, lo que incrementa la presencia de malestar relacionado con el efecto secundario del tratamiento y por la tanto la ausencia escolar se incrementa; de manera continua la dimensión emocional donde se encontró que los niños manifestaron tener tristeza, preocupación y miedo por ellos mismos, hallazgos concuerdan con lo reportado en el estudio de La Universidad de León; esta tristeza, las preocupaciones y los miedos en los niños pudiera atribuirse a que estos pequeños son sometidos constantemente a tratamientos que se caracterizan por ser agresivos y donde es impredecible el futuro para ellos (19).

Solo se tiene como punto de comparación en Colombia el estudio Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el Hospital de la Misericordia, publicado Revista Colombiana de Psicología, pero no hace énfasis amplio en la calidad de vida, si no destaca los aspectos protectores y factores de riesgo en los pacientes pediátricos oncológicos que sería el paso siguiente de este estudio para llegar a una intervención futura (22).

En el estudio de Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro Popular, se aplicó a 123 niños con LLA en diferentes etapas de tratamiento el instrumento PedsQL (Pediatric Cancer Quality of Life) se pudo determinar que el detrimento de la calidad de vida está influenciado por varios factores, como el alto riesgo o la etapa del tratamiento. En la etapa inicial del tratamiento, la calificación obtenida de la calidad de vida fue mayor (mayor deterioro) durante la inducción a la remisión, se evidenció una tendencia progresiva mejorar hasta el periodo de vigilancia. No obstante, nuestro estudio no cuenta con una población similar de pacientes y discriminada en cada una de las etapas del tratamiento, los datos obtenidos aunque similares debe ser

tomado con reserva. La aplicación de este instrumento demuestra síntomas frecuentes en esta patología como dolor y ansiedad y el impacto de los tratamientos fomentando una comunicación con el personal de salud no parecen afectar la calidad de vida, confirmando que el PedsQL es un buen indicador de cómo se proporciona la atención a los niños cancer (21).

Al realizar el estudio de las variables que pretendían evaluar el estado de la calidad de vida de nuestros niños con patología neoplásica, se encuentra que hay notable diferencia entre la manera cómo se sobrelleva la carga de la enfermedad en las diferentes dimensiones que comprende la vida de un niño. Aspecto que se considera necesario para priorizar ámbitos de intervención, buscando el mayor impacto posible.

Se requieren evaluar actividades específicas en busca de mejorar los puntos álgidos que más afectan la calidad de vida de los infantes con leucemia y neoplasias del sistema nervioso, con el fin de poder establecer protocolos de evaluación y manejo de este tipo de población, haciéndoles vivir la vida con mayor calidad y con mayor felicidad.

Los resultados de este estudio necesitan ser considerados por profesionales de la salud como médicos, enfermeras, psicólogos y dirigentes de entidades de salud para que conozcan las afecciones de los pacientes menores oncológicos y el acompañamiento psicológicos tanto para los pacientes, como terapias individuales, como para su familia en terapias grupales, para que ayuden e intervengan sobre las dimensiones afectadas en cada individuo particular. Solo con esta intervención se podrá beneficiar el paciente y su familia en superar el proceso de su enfermedad e incluso en muchas ocasiones aumentar el estado inmunológico que pueda ser positivo para superar su diagnóstico.

8. CONCLUSIONES

Acompañamiento psicológico, dado a que según conclusiones un gran porcentaje de niños presenta dificultad para dormir, tristeza, enojo, déficit de atención en la escuela.

Terapia de grupo, por la dificultad de algunos niños para relacionarse con otros, muchos de ellos refiriendo por su parte física (alopecia, síndrome Cushing)

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Braga PE, Latorre Md MR, Curado MP. Childhood cancer: a comparative analysis of incidence, mortality, and survival in Goiania (Brazil) and other countries, *Cad Saude Publica*. 2002; 18 (1):33-44
- (2) Centers for Disease Control and Prevention, USA. Trends in childhood cancer mortality . United States, 1990-2004. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2007; 56 (48):1257-61
- (3) Cerda J, Romero MI, Wietstruck MA. Mortalidad por cáncer infantil en Chile. Modelo de transición epidemiológica en la infancia. *Rev Child Pediatric*. 2008; 79(5):481-7
- (4) Anuario estadístico. Instituto Nacional de cancerología, Bogotá, Colombia, 2005. Disponible en: http://www.cancer.gov.co/files/libros/archivos/2f08458afe3efd29b8a89de5309465c3_Anuario%20estadistico%202004.pdf. (Último acceso Febrero 2015)
- (5) Sharp L, Cotton S, Little J. Descriptive Epidemiology. In: Little J, ed. *Epidemiology of Childhood Cancer* Lyon, France: IARC; 1999. p. 10-69
- (6) Spector LG, Linabery AM. Childhood cancer incidence: is it really going up? *Pediatr Blood Cancer*. 2009; 53(1):1-2
- (7) McGregor LM, Metzger ML, Sanders R, Santana VM. Pediatric cancers in the new millennium: dramatic progress, new challenges. *Oncology (Williston Park)*. 2007; 21(7):809-20
- (8) Celia, D.F., y Tulsy, D.S. Measuring the quality of life today: methodological aspects. *Oncology* 4, 1990, 29-38
- (9) Belson M, Kingsley B, Holmes A. Risk factors for acute leukemia in children: a review. *Environ Health Perfect*. 2007; 115 (1): 138-45
- (10) Secretaria Distrital de Salud de Bogotá. Protocolo de Vigilancia Centinela en Salud Pública de las Leucemias Agudas Pediátricas. Marzo del 2008. <http://www.saludcapital.gov.co/sitios/VigilanciaSaludPublica/Todo%20Cronicas/Leucemias%20Agudas%201.pdf>. (Último acceso Febrero del 2015).
- (11) Murillo Capitán, E. La Calidad de Vida del Enfermo Neoplásico. En Barón, M. Ordoñez, A. Feliu, J. Zamora, P. Espinosa, E. (Eds), *Tratado de Medicina Paliativa y Intervención Patch Adams en Calidad de Vida de Niñas con Cáncer* 78. Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer, 1196, (pp 60-83). Madrid: Editorial Médica Panamericana.

- (12) Mezzaich, J. Asociación Argentina de Psiquiatras. El creciente rol de la calidad de vida en la clínica y la Salud Pública, 1-2, 2001
- (13) Celia, D. F. & Cherin, E. A. (1988). Quality of life during and after cáncer treatment. *Comprehensive Therapy*, 14 (5), 69-75.
- (14) Definición Organización Mundial de la Salud. Enciclopedia Libre Universal en Español.
- (15) Lawton, M. Quality of life in chronic illness. *Gerontology*, 45, 1191, p. 181.
- (16) Lugo, J., Barroso, M. & Fernández, L. Calidad de Vida y sus Instrumentos de Medición. Una herramienta en oncología. *Revista Cubana de Oncología*, 12, 1, 1996
- (17) Johnton M. The quality of life. En: Marín Rodríguez J, ed. Proceedings of the 8th. Annual Conference of the European Health Psychology Society. Alicante: 1995: Vol 1:13-7.
- (18) Moreno B, Ximenez C. Evaluación de la calidad de vida. En: Buela-Casal G, Caballo VE, Sierra JC. Eds. Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud. Madrid: Siglo XXI, 1996:1045-70.
- (19) Cruz O. Calidad de vida en niños de 7 a 16 años con cancer. Universidad de León. 2004.
- (20) Vergara B, Cedré T, Martínez L, López C, González F. Supervivencia y calidad de vida de pacientes con leucemia linfoide aguda. Resultados del Hospital Pediátrico José Luis Miranda (1969-2003).
- (21) Boletín Médico del Hospital Infantil de México. Vol. 69 no3 México abril-Junio. 2012.
- (22) Rodríguez A, Ruiz R, Restrepo M. Estudio colombiano psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el Hospital de la Misericordia, publicado *Revista Colombiana de Psicología*, 2004, No. 13, 90-101.

ANEXOS

Anexo A. Consentimiento informado

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS EN LA EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SANTANDER, OCTUBRE-DICIEMBRE 2012

El propósito de este consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por los investigadores: Luz Dary Rincón, Yira Dexy Rojas, Hernando Restrepo, Saúl Siderol de la Universidad UNAB en convenio con CES. La meta de este estudio es saber: ¿Cuál es la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos de la ESE Hospital Universitario de Santander?

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 15 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se grabará, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por _____.

He sido informado (a) de que la meta del estudio es: _____

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente _____ minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre del Participante
(En letras de imprenta)

Firma del Participante

Fecha

Anexo B. Cuestionario Calidad de Vida.

CÓD: _____

EDAD: _____

En el ÚLTIMO MES hasta qué punto las siguientes cosas han sido un problema para ti?

1. DIMENSIÓN FÍSICA

ASPECTOS	NUNCA (0)	CASI NUNCA (1)	ALGUNAS VECES (3)	A MENUDO (4)	CASI SIEMPRE (5)
----------	--------------	----------------------	-------------------------	-----------------	------------------------

Difícil caminar

Difícil correr

Difícil hacer
ejercicio

Difícil cargar
pesado

Difícil bañarse

Difícil hacer
quehacer

Siento dolores

Tengo poca
energía

2. DIMENSIÓN EMOCIONAL

ASPECTOS	NUNCA (0)	CASI NUNCA (1)	ALGUNAS VECES (3)	A MENUDO (4)	CASI SIEMPRE (5)
----------	--------------	----------------------	-------------------------	-----------------	------------------------

Tengo miedo

Me siento triste

Me siento

enojado

Me es difícil
dormir

Me preocupo
por mí

3. DIMENSIÓN SOCIAL

ASPECTOS	NUNCA (0)	CASI NUNCA (1)	ALGUNAS VECES (3)	A MENUDO (4)	CASI SIEMPRE (5)
Problema para relacionarme con niños					
No quieren ser mis amigos					
Se burlan de mi					
No hago cosas como otros niños					
Difícil mantenerme como otros niños					

4. DIMENSIÓN ESCOLAR

ASPECTOS	NUNCA (0)	CASI NUNCA (1)	ALGUNAS VECES (3)	A MENUDO (4)	CASI SIEMPRE (5)
Dificultad para poner atención en clase					
Olvido las cosas					
No puedo hacer tarea					
Falto a la escuela por malestar					

Falto a la
escuela por ir al
doctor o al
hospital

Gracias!!! Campeón (a)