



**Universidad de Valladolid**

**Facultad de Enfermería**

**GRADO EN ENFERMERÍA**

**CALIDAD DE VIDA Y EFECTOS  
PSICOLÓGICOS EN  
SUPERVIVIENTES AL CÁNCER  
INFANTIL**

**Autor/a: Nuria Espinosa de los Monteros García**

**Tutor/a: Agustín Mayo Íscar**

**Cotutor/a: Hermenegildo González García**

## RESUMEN

**Objetivo:** Evaluar los efectos psicológicos y calidad de vida de los niños supervivientes al cáncer, además de la forma en la que se reintegran a sus actividades básicas de la vida diaria.

**Material y Métodos:** Estudio observacional, descriptivo, ambispectivo, sobre una serie de casos de pacientes pediátricos, menores de 15 años, con diagnóstico de cáncer infantil atendidos en el Hospital Clínico de Valladolid en los últimos 10 años. Para cada caso además del diagnóstico oncológico se recogieron variables epidemiológicas y clínicas, tiempo de supervivencia y encuesta KIDSCREEN-52 a las madres y a los propios niños mayores 8 años para valorar la calidad de vida y efectos psicológicos. Se efectuaron comparaciones entre tumores hematológicos en los que se usa corticoterapia y tumores sólidos, donde no se usa, y entre la edad del diagnóstico diferenciando entre niños menores y mayores de 8 años.

**Resultados:** De los 35 pacientes diagnosticados de cáncer fueron excluidos 13 pacientes, por fallecimiento o no precisar tratamiento oncológico y 22 pacientes constituyeron la muestra del estudio (13 con tumores hematológicos y 9 con tumores sólidos). De las dimensiones analizadas en la encuesta KIDSCREEN-52 en niños, tres se encuentran por debajo del p50 de normalidad (referencia en niños sanos), estado de ánimo y emociones 17,77 ( $\pm 6,36$ ), autopercepción 37,14 ( $\pm 2,66$ ) y acoso escolar 18,46 ( $\pm 7,39$ ), mientras que en madres sólo uno se encuentra ligeramente por debajo del p50 de normalidad, autopercepción 49,5 ( $\pm 9,38$ ). De las comparaciones realizadas sólo se han encontrado diferencias significativas ( $p = 0,042$ ) en la dimensión de acoso escolar según las madres entre niños menores de 8 años 47,34 ( $\pm 12,27$ ) y niños mayores de 8 años 55,65 ( $\pm 5,68$ ).

**Conclusiones:** La calidad de vida y el aspecto psicológico de los niños supervivientes al cáncer infantil difiere entre las percepciones de las madres que muestran una calidad de vida semejante a la población sana y de los niños que refleja una afectación del estado de ánimo y emociones, autopercepción y acoso escolar. Las madres mostraron mayor preocupación en el aspecto de acoso escolar en niños menores de 8 años en relación con los mayores de 8 años.

**Palabras clave:** Cáncer infantil. Supervivientes. Calidad de vida. Efectos psicológicos.

## ÍNDICE

Introducción y justificación.....	4
Objetivos.....	8
Material y métodos.....	9
Resultados.....	13
Discusión.....	25
Conclusiones.....	29
Bibliografías.....	30
Anexos.....	33

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Distribución de tumores infantiles en el HCU Valladolid (2009-2016) y en el RETI-SEHOP (1980-2014).....	12
Tabla 2. Distribución de tumores infantiles diferenciando tumores hematológicos (tratamiento con corticoides) y tumores sólidos (no tratamiento con corticoides).....	14
Tabla 3. Resultados Escala KIDSCREEN-52 en madres.....	17
Tabla 4. Resultados Escala KIDSCREEN-52 en niños.....	18
Tabla 5. Resultados Escala KIDSCREEN-52 en madres diferenciando según la edad del diagnóstico (< 8 años y > 8 años).....	19
Tabla 6. Resultados Escala KIDSCREEN-52 en niños diferenciando según la edad del diagnóstico (< 8 años y > 8 años).....	20
Tabla 7. Resultados Escala KIDSCREEN-52 en madres diferenciando según el tipo de tumor (tumor hematológico y tumor de partes sólidas).....	21
Tabla 8. Resultados Escala KIDSCREEN-52 en niños diferenciando según el tipo de tumor (tumor hematológico y tumor de partes sólidas).....	22

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Figura 1. Diagrama de cajas con los resultados de la Escala KIDSCREEN-52 en madres.....	17
Figura 2. Diagrama de cajas con los resultados de la Escala KIDSCREEN-52 en niños.....	1

# INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

El cáncer es el crecimiento descontrolado de células anormales en el cuerpo. El cáncer infantil es una patología que presenta una incidencia baja, que oscila entre 120 y 150 casos nuevos anuales por millón de niños menores de 15 años. Aunque su incidencia es baja, esta patología tiene una gran gravedad constituyendo la segunda causa de muerte en niños de entre 1 y 14 años<sup>1</sup>. Las características del cáncer infantil y del adulto son muy diferentes. En la infancia los tumores más frecuentes son los hematológicos (leucemias, linfomas) y tumores del sistema nervioso central, caracterizados por tener una gran influencia genética y por tanto no ser prevenibles. Por el contrario, en los adultos, predominan las neoplasias epiteliales en las que además de los factores genéticos influyen factores ambientales, prevenibles<sup>1,2</sup>.

En Castilla y León se diagnostican en torno a 50 casos nuevos de cáncer infantil cada año, de los cuales casi el 50% son leucemias y tumores del sistema nervioso central. Los porcentajes de supervivencia del cáncer infantil han ido aumentando con el paso de los años gracias al desarrollo médico y a las mejoras en los tratamientos utilizados. En la actualidad estos porcentajes son elevados, casi el 80% de los niños con esta patología sobreviven a los 5 años posteriores al diagnóstico<sup>1-4</sup>.

El tratamiento utilizado en el cáncer infantil engloba una combinación de quimioterapia, radioterapia y cirugía, con alto nivel de agresividad, que al ser aplicado en un niño, que se encuentra en una etapa de crecimiento, invade su desarrollo, lo altera y genera un impacto a nivel físico y psicológico, pudiendo dejar secuelas que se evidencian incluso tardíamente, afectando así a su calidad de vida. Al aumentar el número de niños curados de cáncer se genera la necesidad de evaluar el impacto que ha tenido la enfermedad en su calidad de vida, entendiendo por ésta el nivel de bienestar derivado de la evaluación que el menor realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que estos tienen en su estado de salud<sup>5</sup>. Existe un aumento de interés en conocer los efectos mencionados anteriormente con el fin de lograr mejorar la calidad de vida de estos pacientes y poder disminuir las secuelas físicas y psicosociales a medio y largo plazo.

El cáncer pediátrico afecta a quien lo padece no solo a nivel físico, sino que también puede afectar provocando distrés psicológico, que se define como un estado de sufrimiento emocional caracterizado por síntomas de depresión, ansiedad, síntomas somáticos o de estrés postraumático<sup>6</sup>. Aunque se han realizado numerosos estudios con el fin de conocer los efectos psicológicos a medio y corto plazo que provoca el cáncer infantil, no se ha llegado a una conclusión común puesto que los resultados son muy dispares. Mientras que unos estudios han demostrado que hasta un 20-30% de los casos estudiados refleja una afectación emocional moderada que conlleva a síntomas como el estrés postraumático, baja autoestima y preocupación sobre los efectos tardíos del cáncer y de su tratamiento<sup>7,8</sup>, existen otros estudios que muestran que estos pacientes presentan escasos síntomas psicosociales a largo plazo.

Se ha demostrado que existe una relación de carácter leve entre el distrés psicológico y el tipo de cáncer que padece el paciente, aunque no todas las patologías cuenta con los mismos conocimientos acerca de los efectos a largo, lo que es muy posible que explique estos resultados. Los casos de niños leucemia o linfoma cuentan con más estudios realizados que los casos de niños con tumores sólidos<sup>9</sup>.

Por otro lado, otro factor relacionado con el distrés psicológico es el tratamiento que se ha utilizado a lo largo de la enfermedad. El trasplante de progenitores hematopoyéticos y la quimioterapia intensiva se han relacionado con un mayor riesgo para los pacientes supervivientes<sup>7</sup>.

Existen numerosos factores personales, familiares, de la enfermedad y del tratamiento que se relacionan con el riesgo de distrés psicosocial en pacientes pediátricos con cáncer<sup>6</sup>, pero no es posible obtener una conclusión definitiva sobre todos ellos puesto que hay una gran variabilidad de resultados según los diferentes estudios. Esto se debe, entre otros factores, a la dificultad que tiene lograr una homogeneidad entre todos los estudios que se realizan. Es decir, los resultados se ven influenciados principalmente por el tamaño de la población, el grupo control que se seleccione y los cuestionarios utilizados para medir el distrés psicosocial<sup>9</sup>. Es importante también tener en cuenta los factores demográficos y sociales puesto que influyen en el estado psicológico<sup>7,8</sup>. Por otro lado además existe una dificultad añadida a la hora de valorar los efectos psicosociales de los supervivientes de cáncer

infantil, y es que la mayoría de cuestionarios están realizados para ser contestados por el propio paciente, pero en muchas ocasiones son los cuidadores los que deben contestar puesto que el niño es demasiado pequeño.

La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto introducido hace relativamente poco tiempo, aunque apareció como palabra clave en la definición de salud de la OMS de 1946 y 1948<sup>10</sup>. En la actualidad existen diversas definiciones, entre ellas la desarrollada por el grupo WHOQOL de la OMS: “Es la percepción de un individuo de su posición en la cultura y sistema de valores en que vive en relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones. Este concepto está influido por la salud física del sujeto, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, y la relación con los elementos esenciales de su entorno”<sup>11,12</sup>.

En los últimos años se están realizando cada vez más estudios que investigan la calidad de vida de los pacientes supervivientes a un cáncer en la infancia. La calidad de vida tras superar el cáncer influirá en el estado psicológico de los niños. Para poder medir la calidad de vida relacionada con la salud de cada paciente adecuadamente es importante tener en cuenta las particularidades de cada niño. De acuerdo con esto, en los últimos años se han desarrollado diversos cuestionarios de calidad de vida con el objetivo de poder determinar los efectos del cáncer así como los efectos de su tratamiento a medio y largo plazo en la salud y en el bienestar de los niños con esta enfermedad. Existen cuestionarios generales del estado de salud y otros más específicos dependiendo de la enfermedad. Los mencionados en primer lugar tienen la ventaja de que se pueden aplicar tanto niños sanos como enfermos permitiendo hacer una comparativa entre ambos. Además permiten comparar la calidad de vida entre diferentes enfermedades, o dentro de una misma enfermedad, entre diferentes grados de gravedad<sup>13</sup>. Como se ha mencionado anteriormente, también existe un segundo tipo de cuestionarios que es más específico, que se realizan para una determinada enfermedad y que permiten conocer aspectos más concretos que se han modificado a raíz de la enfermedad y/o su tratamiento<sup>14</sup>.

Es muy frecuente que se combinen cuestionarios generales con cuestionarios específicos de cada enfermedad para lograr obtener mayor información sobre los aspectos que pueden influir en la calidad de vida de estos pacientes. El cuestionario o cuestionarios que se deben elegir depende de varios aspectos según el objetivo que tenga el estudio que se va a realizar: si se quiere realizar sobre la calidad de vida que tiene durante el desarrollo de la enfermedad o a supervivientes. También es muy importante tener en cuenta el idioma que tenga el cuestionario, puesto que algunos están realizados para población de determinadas zonas geográficas.

Otro aspecto importante a la hora de seleccionar el cuestionario es la edad del niño, puesto que en muchos casos los niños son demasiado pequeños para contestar y es preciso que sean los cuidadores los que respondan a las preguntas. Se ha demostrado a través de varios estudios<sup>14-17</sup> que las respuestas realizadas por los niños y por sus cuidadores en la mayoría de casos son muy semejantes, no obstante también hay que tener en cuenta que en algunas situaciones la valoración realizada por el cuidador se puede ver influenciada por diversas variables<sup>18</sup>.

El aumento en los últimos años del número de estudios realizados sobre el estrés psicológico y la calidad de vida en los pacientes supervivientes al cáncer pediátrico es reflejo de la mejoría de la supervivencia del cáncer en la infancia, siendo prioritario lograr la curación con el menor número de secuelas psicosociales posibles. Los estudios realizados sobre estos aspectos en nuestro país son muy escasos. De ahí la importancia de continuar estudiando estos aspectos para conseguir que los supervivientes a un cáncer durante la infancia alcancen una calidad de vida lo mejor posible, sin estrés psicosocial.

Desde el punto de vista de enfermería, debe ser quien se encargue ante el estrés psicosocial en el paciente pediátrico con cáncer de dar una respuesta desde la perspectiva del cuidado para que pueda colaborar a resolver las necesidades de esta población y de esta manera contribuir de forma efectiva a la mejora de su calidad de vida.

**Justificación:** Como se ha mencionado anteriormente, el cáncer infantil es una patología con una incidencia baja pero que presenta gran gravedad. Aunque existen numerosos estudios respecto a esta patología, pocos hacen referencia a la afectación del aspecto psicológico y la calidad de vida de los supervivientes.

## **OBJETIVOS**

El objetivo general de este estudio es evaluar los efectos psicológicos y calidad de vida de los niños supervivientes al cáncer, además de la forma en la que se reintegran a sus actividades básicas de la vida diaria.

Objetivos específicos:

1. Determinar la frecuencia relativa de los tumores más frecuentes de los niños diagnosticados de cáncer infantil durante el periodo de estudio.
2. Investigar el grado de calidad de vida de los niños supervivientes al cáncer infantil valorando las diferentes dimensiones por las que está compuesto este aspecto.
3. Analizar posible diferencias de calidad de vida en niños mayores y menores de ocho años al diagnóstico de cáncer infantil y entre grupos tumorales entre tumores hematológicos (leucemias y linfomas) y tumores sólidos.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

**Tipo de estudio:** Observacional, descriptivo, ambispectivo, serie de casos. Percepción de la influencia en la calidad de vida y efectos psicológicos percibidos por los padres y niños mayores de 8 años, en niños supervivientes al cáncer infantil.

**Área de estudio /población:** Pacientes del área de salud de la provincia de Valladolid, y aquellos de las provincias limítrofes para los que el Hospital Clínico de Valladolid es hospital de referencia en hemato-oncología pediátrica.

**Muestra:** Pacientes pediátricos, menores de 15 años, con diagnóstico de cáncer infantil atendidos en el Hospital Clínico de Valladolid en los últimos 10 años que han sobrevivido.

### **Criterios de inclusión:**

1. Niños menores de 15 años en el momento del diagnóstico.
2. Tener un diagnóstico confirmado de algún tipo de cáncer infantil.

### **Criterios de exclusión:**

1. Niños mayores de 15 años.
2. Pérdida de seguimiento o fallecimiento.

**Duración de la intervención:** La recogida de datos se realizó en un periodo de dos semanas, entre el 13 y el 26 de marzo de 2017. Las entrevistas con los pacientes y realización de encuestas se realizó en un plazo de tres semanas, entre el 3 y el 23 de abril de 2017. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de 45 minutos.

### **Procedimiento que se llevó a cabo durante la intervención:**

A través de las historias clínicas se obtuvo información de los pacientes menores de 15 años que fueron diagnosticados por primera vez de cáncer durante los años 2000 hasta 2016 en la Unidad de Oncología Infantil del Hospital Clínico de Valladolid. Fueron incluidos los tumores con comportamiento mayor o igual a 2 según la Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O3) o diagnóstico clínico equivalente, excluyendo los tumores de piel, a excepción del melanoma. También se incluyeron todos los tumores del sistema nervioso central. La información sobre el diagnóstico de cáncer de cada caso se efectuó siguiendo las normas consensuadas

internacionalmente (IARC) y clasificados en 12 grandes grupos, siguiendo la Internacional Classification of Childhood Cancer, 2005 (ICCC-3).

Tras concluir la recogida de datos se llamó por teléfono a todos los niños incluidos en el estudio para concretar la fecha de las entrevistas. En las entrevistas se procedió a realizar el cuestionario KIDSCREEN-52 (anexo 1) en madres y en niños a partir de 8 años de forma individual, previo consentimiento informado (anexo 2). Este cuestionario se encarga de medir la percepción que tienen los padres y los niños sobre la calidad de vida del niño a través de cincuenta y dos preguntas organizadas en diez dimensiones. Cada pregunta consta de cinco posibles respuestas que van desde nada/nunca a muchísimo/siempre.

Tras finalizar este cuestionario y para completar la entrevista se realizaron preguntas de elaboración propia que fueron las siguientes:

- ¿Una vez superado o haberse adaptado a la situación de tener que tratar al niño por su enfermedad indique sus sentimientos, preocupaciones o miedos?
- ¿El rendimiento escolar de su hijo se afectó por el tratamiento? En caso afirmativo indique si la recuperación fue fácil o difícil o no lo ha recuperado.
- ¿La personalidad de su hijo no se vio influida por el diagnóstico? En caso afirmativo: ¿Cree que lo hizo temporalmente o que sigue influyendo? Si cree que sigue influyendo indique si de forma positiva o negativa.
- ¿La personalidad de los padres se vio influida por el diagnóstico? En caso afirmativo: ¿Cree que lo hizo temporalmente o que sigue influyendo? Si cree que sigue influyendo indique si de forma positiva o negativa.

**Material utilizado:** despacho médico para realización de entrevistas, teléfono, ordenador, historia clínica de los pacientes en papel, cuestionarios KIDSCREEN-52, hojas de recogida de datos y bolígrafos.

**Variables:** año del diagnóstico de tumor, edad al diagnóstico, edad actual, sexo, país de origen, antecedentes personales y familiares, localidad donde vive en el momento del diagnóstico, medio rural o urbano, edad materna en el momento de nacimiento del niño, tipo de cáncer y localización, protocolo de tratamiento, estadiaje de riesgo, recaída, supervivencia global y libre de evento, tiempo de seguimiento, tiempo de supervivencia, realización de trasplante o autotrasplante de médula ósea, tratamientos requeridos,

somatometría al diagnóstico, tras la quimioterapia y en la actualidad y percepción de calidad de vida en la actualidad del niño mediante los cuestionarios: KIDSCREEN-52 versión para niños y adolescentes, en niños a partir de 8 años y KIDSCREEN-52 versión para padres. Las respuestas obtenidas en los cuestionarios se transformaron siguiendo el protocolo<sup>19</sup> a unos factores o dimensiones que fueron obtenidos a través de un análisis factorial, allí descrito, junto con su correspondiente interpretación. Están escalados de forma que el valor 50 en cada dimensión corresponda a la media de los individuos normales (p50, que correspondería bajo asunción de simetría en la población tanto a la media como al percentil 50) y que la variabilidad en ellos corresponda a una desviación típica de 10 unidades. De esta forma los valores individuales y los resúmenes de localización de grupos de individuos pueden interpretarse por sí mismos como distancia en desviaciones típicas que tendrían a la media,  $p50 = 50$ , de la población normal de referencia.

**Análisis estadístico:** Las variables cuantitativas las hemos expresado en medias  $\pm$  desviaciones típicas y las variables cualitativas en porcentajes. Adicionalmente, en tablas ofrecemos los cuartiles, donde la mediana sería una alternativa a la media para la localización y la diferencia entre percentiles 75 y 25 sería una medida alternativa para la dispersión. Para algunas variable numéricas que miden duración y que típicamente tienen distribuciones asimétricas, hemos utilizado únicamente los cuartiles para resumirlas. Asimismo hemos representado con diagramas de caja (que están basados en los cuartiles) las variables numéricas. Hemos calculado intervalos de confianza al 95% para porcentajes poblacionales. Para la comparación entre el grupo de hematológicos y el grupo de tumores sólidos y para la comparación entre los dos grupos de edad utilizamos la prueba de la t de Student. Antes de utilizarla, chequeamos, en cada variable, que el alejamiento de la normalidad de las distribuciones muestrales nos permitiera utilizar este procedimiento paramétrico, y tuvimos en cuenta que la distribución poblacional de estas características que proceden de un análisis factorial es asumida para ser normal. El programa estadístico utilizado fue el SPSS versión 20.0 y el nivel de significación establecido de  $p < 0.05$ .

**Consideraciones ético-legales:** El desarrollo del proyecto se realizará respetando la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial 1964 y ratificaciones de las asambleas siguientes (Tokio, Venecia, Hong Kong y Sudáfrica) sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, la Orden SCO/256/2007, de 5 de febrero, por la que se establecen los principios y las directrices detalladas de Buena Práctica Clínica y el Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 y sucesivas actualizaciones. El estudio contó con la aprobación del Comité Ético y de Investigación del Área Este, expediente nº: PI 17-642 TFG y se obtuvo el consentimiento informado de todas las madres y de los niños mayores de 12 años.

# RESULTADOS

## Características de la muestra

En la Unidad de Oncohematología Infantil del Hospital Clínico de Valladolid (HCU), durante el periodo de estudio, se diagnosticaron 35 casos de cáncer infantil, con la distribución, de acuerdo a la tercera edición de la Clasificación Internacional de cáncer infantil (ICCC-3), que se muestra en la Tabla 1. Los tipos de cáncer más frecuentes fueron las leucemias (25,8%) seguido de los tumores del sistema nervioso central (22,8%) y los linfomas (14,4%).

**Tabla 1. Distribución de tumores infantiles en el HCU VALLADOLID (2009-2016) y en el RETI-SEHOP (1980-2014).**

Clasificación ICCC-3*	HCU Valladolid (2009-2016)		RETI-SEHOP (1980-2014)	
	n	%	n	%
I. LEUCEMIAS	9	25,8	6.333	26,4
II. LINFOMAS	5	14,4	3.165	13,2
III. SNC y MEDULA	8	22,8	5.014	20,9
IV. S.N. SIMPÁTICO	3	8,6	2.384	9,9
V. RETINOBLASTOMAS	0	0	727	3,0
VI. RIÑÓN	4	11,4	1.428	6,0
VII. HIGADO	1	2,8	317	1,3
VIII. HUESO	1	2,8	1.645	6,9
IX. SARC. TEJ. BLANDOS	2	5,7	1.680	7,0
X. GONADAL Y C. GERM.	1	2,8	762	3,2
XI. N. EPITELIALES	0	0	457	1,9
XII. Otros tumores	1	2,8	65	0,3
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>100</b>	<b>23.977</b>	<b>100</b>

\*Classification of Childhood Cancer. RETI-SEHOP<sup>2</sup>: Registro nacional de Tumores infantiles

Cumplieron los criterios de inclusión de ser supervivientes y haber recibido tratamiento con quimioterapia y/o radioterapia 22 pacientes (62,85%), que constituyeron la muestra del estudio. Fueron excluidos 13 pacientes, un caso de leucemia que falleció durante la fase de inducción, siete casos de tumores del SNC, de los cuales 3 fallecieron y 4 no precisaron quimioterapia y/o radioterapia, los tres casos de tumores del sistema nerviosos simpáticos (neuroblastomas) que no precisaron quimioterapia, el caso de cáncer hepático (hepatoblastoma) que falleció y una Histiocitosis de Células de Langerhans del grupo de otros tumores, que no precisó quimioterapia.

La muestra final de 22 pacientes estuvo representada por 8 casos de Leucemia aguda linfoblástica (36,4%), 5 de linfoma de Hodgkin (22,7%), 4 de Tumor de Wilms (18,2%), 2 Rbdomiosarcoma (9,1%), 1 Tumor cerebral (4,5%) (disgerminoma metastásico), 1 Tumor ovárico germinal (4,5%) y 1 Sarcoma de Ewing pélvico (4,5%). El 59% de los casos fueron neoplasias hematológicas en cuyos regímenes de quimioterapia se incluye tratamiento prolongado con corticoides (Leucemias y E. de Hodgkin) y el 41% fueron Tumores sólidos en los que no se emplea tratamiento prolongado con corticoides (Tabla 2).

Por sexo, 50% fueron varones y 50% mujeres. Predominaron las mujeres en los tumores hematológicos (61,5%) y los varones en los tumores sólidos (66,7%), aunque las diferencias no alcanzaron la significación estadística ( $p = 0,190$ ).

La mediana de edad al diagnóstico fue de 4,89 años (cuartiles: 3,08-11,87), mínimo: 1,08, máximo: 14,25. Fueron del medio urbano el 63,8% de los casos.

En el 100% de los casos el peso al nacer fue adecuado para la edad gestacional. Iniciaron lactancia materna el 81,8% de los casos y la mediana de duración de la lactancia fue de 4 meses (cuartiles: 1,75-8,25). La mediana de edad de la madre en el nacimiento del niño fue de 31 años (cuartiles: 30-36), mínimo: 25, máximo: 39.

El estadio de riesgo de los 8 casos de leucemia correspondió a 4 de alto riesgo, 2 de riesgo intermedio y 2 de bajo riesgo. Los 5 casos de Enfermedad de Hodgkin fueron 2 casos de estadio II, 2 casos de estadio III y 1 caso de estadio IV. El estadio de los tumores sólidos correspondió a 2 casos en estadio I, 3 casos en estadio III y 4 casos en estadio IV. Presentaron recaídas 2 pacientes, una leucemia linfoblástica aguda de riesgo intermedio que precisó trasplante de médula ósea y el tumor cerebral disgerminoma metastático, que precisó de autotrasplante de médula ósea. La mediana de tiempo de seguimiento y supervivencia de la muestra fue de 3,12 años (cuartiles: 2,31-5,64; mínimo: 0,42, máximo: 7,75).

**Tabla 2. Distribución de tumores infantiles diferenciando tumores hematológicos (tratamiento con corticoides) y tumores sólidos (no tratamiento con corticoides)**

<b>Tumores</b>	
	n
<b>Total hematológicos</b>	<b>13</b>
Leucemia linfoblástica aguda	8
Linfoma de Hodgkin	5
<b>Total tumores sólidos</b>	<b>9</b>
Tumor de Wilms	4
Rabdomiosarcoma	2
T. cerebral: disgerminoma	1
Tumor ovárico	1
Sarcoma de Ewing	1
<b>TOTAL</b>	<b>22</b>

### **Resultados aspecto psicológico y calidad de vida**

En la tabla 3 se muestran los valores (mediana y cuartiles 1 y 3) de las dimensiones analizadas en la Escala KIDSCREEN-52 en madres y en la tabla 4 se muestran los valores (mediana y cuartiles 1 y 3) de las dimensiones analizadas en la Escala KIDSCREEN-52 en niños.

La primera dimensión analizada es la de bienestar físico que explora el nivel de actividad física, energía y estado físico del niño. El nivel de actividad física se examina con referencia a la capacidad del niño para moverse por el hogar y la escuela, y jugar o hacer actividades físicamente exigentes como el deporte, ya que el impedimento del niño también afecta la actividad física. La media en madres 51,35 ( $\pm 6,96$ ) es semejante a la media en niños 55,38 ( $\pm 10,33$ ) encontrándose ambos por encima del p50 de normalidad.

La segunda dimensión analizada es la de bienestar psicológico que examina el bienestar psicológico del niño, incluyendo las emociones positivas y la satisfacción con la vida. Revela específicamente las percepciones y emociones positivas experimentadas por el individuo. Las preguntas reflejan los sentimientos positivos del niño como felicidad o alegría, y la visión que tiene el niño de su satisfacción con la vida hasta ahora. La media

en madres 56,85 ( $\pm 7,47$ ) es semejante a la media en niños 54 ( $\pm 7,19$ ) encontrándose ambos por encima del p50 de normalidad.

La tercera dimensión analizada es la de estado de ánimo y emociones que examina si el niño experimenta estados de ánimo depresivos y emociones y sentimientos estresantes. Revela específicamente sentimientos como soledad, tristeza y resignación. Esta dimensión muestra una alta puntuación en los valores analizados en la escala KIDSCREEN-52 si estos sentimientos negativos son raros. La media en madres 52,95 ( $\pm 9,95$ ) difiere mucho de la media en niños 17,77 ( $\pm 6,36$ ), valor muy por debajo del p50 de normalidad, por lo que expresa sentimientos de depresión, tristeza y estado de ánimo bajo.

La cuarta dimensión analizada es la de autopercepción que explora la percepción que tiene el niño de sí mismo. Examina qué tan seguro y satisfecho se siente el niño sobre sí mismo y con su apariencia. La imagen corporal es explorada por cuestiones relacionadas con la opinión de los demás, la satisfacción con las miradas, así como con la ropa y otros accesorios personales. La media en madres 49,5 ( $\pm 9,38$ ) y la media en niños 37,14 ( $\pm 2,66$ ), se encuentran ambas por debajo del p50 de normalidad (más claramente reflejado en niños), por lo que expresa imagen corporal negativa, sentimiento incómodo con su apariencia e insatisfecho consigo mismo.

La quinta dimensión analizada es la de autonomía que examina la libertad de elección, autosuficiencia e independencia del niño. En particular, examina la medida en la que el niño se siente capaz de dar forma a su propia vida, así como ser capaz de tomar decisiones sobre las actividades cotidianas, tanto sociales como de ocio. La media en madres 52,73 ( $\pm 8,23$ ) es semejante a la media en niños 56,06 ( $\pm 7,04$ ) encontrándose ambos por encima del p50 de normalidad.

La sexta dimensión analizada es la de relación con los padres y vida familiar que examina la atmósfera en el hogar del niño, la calidad de la interacción entre el niño y sus padres y los sentimientos del niño hacia sus padres. Atribuye gran importancia a si el niño se siente amado y apoyado por su familia, y si se siente tratado de manera justa. La media en madres 54,17 ( $\pm 9,14$ ) es semejante a la media en niños 56,92 ( $\pm 9,17$ ) encontrándose ambos por encima del p50 de normalidad.

La séptima dimensión analizada es la de recursos financieros que evalúa si el niño siente que tiene suficientes recursos financieros para permitirle vivir un estilo de vida comparable al de otros niños de su edad, permitiéndole hacer cosas con sus compañeros/amigos. La media en madres 55,26 ( $\pm 8,72$ ) es semejante a la media en niños 52,96 ( $\pm 8,68$ ) encontrándose ambos por encima del p50 de normalidad.

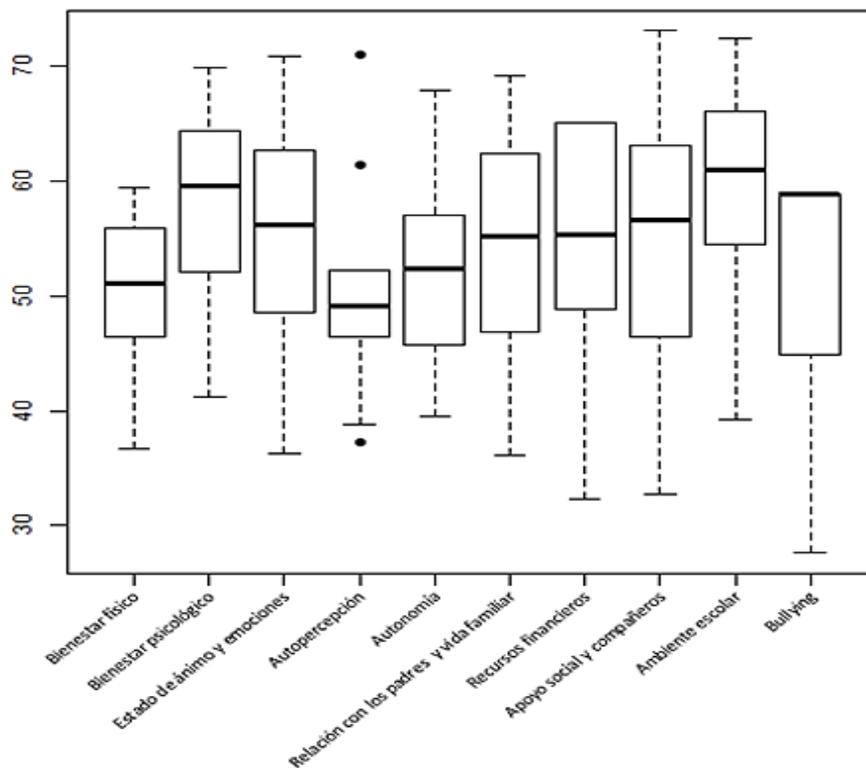
La octava dimensión analizada es la de apoyo social y compañeros que explora la calidad de la interacción entre el niño y sus compañeros, así como su apoyo percibido. Además examina hasta qué punto el niño se siente aceptado y apoyado por los amigos y la capacidad del niño para formar y mantener amistades. La media en madres 55,72 ( $\pm 11,29$ ) es semejante a la media en niños 53,26 ( $\pm 6,31$ ) encontrándose ambos por encima del p50 de normalidad.

La novena dimensión analizada es la de ambiente escolar que explora la percepción del niño sobre su capacidad cognitiva, su aprendizaje y su concentración. Además esta dimensión incluye los sentimientos del niño hacia la escuela, si ésta le resulta un lugar agradable y si se lleva bien con sus profesores. La media en madres 59,61 ( $\pm 10,63$ ) es semejante a la media en niños 59,56 ( $\pm 10,64$ ) encontrándose ambos por encima del p50 de normalidad.

La décima dimensión analizada es la de acoso escolar (bullying) que cubre el aspecto del sentimiento de rechazo por los compañeros en la escuela, si el niño se siente intimidado cuando otro u otros compañeros dicen o le hacen cosas desagradables, o se burlan repetidamente de él. Esta dimensión muestra una alta puntuación en los valores analizados en la escala KIDSCREEN-52 si estos sentimientos negativos son raros. La media en madres 57,34 ( $\pm 12,27$ ) difiere mucho de la media en niños 18,46 ( $\pm 7,39$ ), valor muy por debajo del p50 de normalidad, por lo que expresa sentimientos de temor, intimidación y rechazo de sus compañeros.

**Tabla 3. Resultados Escala KIDSCREEN – 52 en madres**

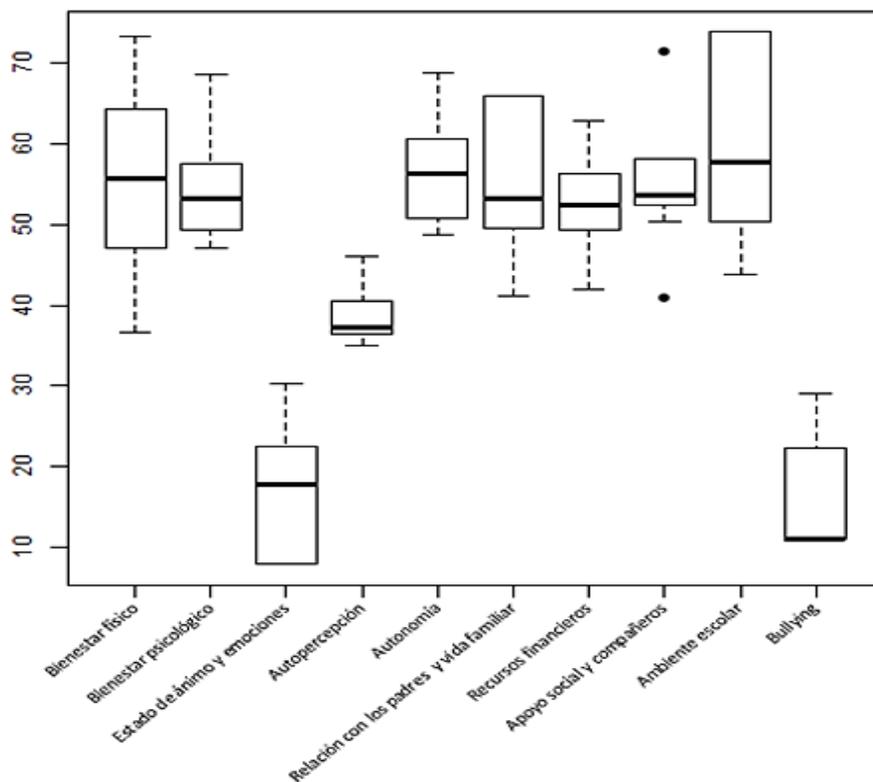
<b>Escala KIDSCREEN-52 en madres</b>	<b>n</b>	<b>p25</b>	<b>mediana</b>	<b>p75</b>
Bienestar físico	22	46,5	51,11	55,89
Bienestar psicológico	22	52,9	59,64	64,41
Estado de ánimo y emociones	22	48,57	56,18	62,68
Autopercepción	22	46,48	<b>49,11</b>	51,48
Autonomía	22	46,34	52,41	57,07
Relación con los padres y vida familiar	22	46,87	55,13	61,45
Recursos financieros	22	49,61	55,39	63,6
Apoyo social y compañeros	22	47,5	56,66	63,16
Ambiente escolar	22	54,52	61,03	66,08
Acoso escolar (Bullying)	22	44,83	58,83	58,83



**Figura 1. Diagrama de cajas con los resultados de la Escala KIDSCREEN – 52 en madres**

**Tabla 4. Resultados Escala KIDSCREEN – 52 en niños**

<b>Escala KIDSCREEN-52 en niños</b>	<b>n</b>	<b>p25</b>	<b>mediana</b>	<b>p75</b>
Bienestar físico	14	48,42	55,6	63,06
Bienestar psicológico	14	49,34	53,14	56,82
Estado de ánimo y emociones	14	9,92	<b>17,88</b>	21,8
Autopercepción	14	36,43	<b>37,14</b>	40,19
Autonomía	14	50,77	56,27	60,52
Relación con los padres y vida familiar	14	50,08	53,23	65,87
Recursos financieros	14	50,06	52,41	56,35
Apoyo social y compañeros	14	52,39	53,66	58,14
Ambiente escolar	14	51,33	57,64	70,07
Acoso escolar (Bullying)	14	10,99	<b>10,99</b>	22,38



**Figura 2. Diagrama de cajas con los resultados de la Escala KIDSCREEN – 52 en niños**

Las comparaciones efectuadas fueron de dos tipos. En primer lugar se compararon los resultados en niños menores y mayores de 8 años en el momento del diagnóstico, tanto en madres (Tabla 5) como en niños (Tabla 6). En segundo lugar se compararon los resultados en niños con tumor hematológico frente a niños con tumores sólidos, tanto en madres (Tabla 7) como en niños (Tabla 8).

De todas estas comparaciones solo en la dimensión de bullying según las madres se han encontrado diferencias significativas ( $p = 0,042$ ) entre niños menores y mayores de 8 años en el momento del diagnóstico, siendo 47,34 ( $\pm 12,27$ ) en el primer caso y 55,65 ( $\pm 5,68$ ) en el segundo caso.

En la dimensión de estado de ánimo y emociones según las madres también se ha encontrado diferencias casi significativas ( $p = 0,053$ ) entre niños < 8 años 52,95 ( $\pm 9,95$ ) y niños > 8 años 60,49 ( $\pm 6,78$ ).

**Tabla 5. Resultados Escala KIDSCREEN – 52 en madres diferenciando según la edad del diagnóstico (< 8 años y > 8 años)**

Escala KIDSCREEN-52	MADRES								p valor
	< 8 AÑOS				> 8 AÑOS				
	n	p25	mediana	p75	n	p25	mediana	p75	
Bienestar físico	15	46,5	52,68	57,64	7	46,5	46,5	54,28	0,529
Bienestar psicológ	15	52,06	58,18	62,75	7	53,69	64,41	69,88	0,407
Estado de ánimo y emociones	15	44,99	54,36	62,68	7	58	62,68	62,68	<b>0,053</b>
Autopercepción	15	47,8	49,11	56,85	7	38,11	46,68	49,11	0,308
Autonomía	15	46,97	53,87	55,47	7	45,85	48,22	59,04	0,908
Relación con los padres y vida famil	15	46,87	55,13	60,45	7	49,49	58,45	60,45	0,893
Recursos financier	15	50,38	55,39	62,17	7	49,35	55,39	62,17	0,763
Apoyo social y compañeros	15	48,58	55,44	63,53	7	49,74	63,16	63,16	0,737
Ambiente escolar	15	52,14	59,6	69,29	7	58,3	62,47	66,08	0,868
Acoso escolar (Bullying)	15	36,98	44,83	58,83	7	54,69	58,83	58,83	<b>0,042</b>

**Tabla 6. Resultados Escala KIDSCREEN – 52 en niños diferenciando según la edad del diagnóstico (< 8 años y > 8 años)**

Escala KIDSCREEN-52	NIÑOS								p valor MADRES
	< 8 AÑOS				> 8 AÑOS				
	n	p25	mediana	p75	n	p25	mediana	p75	
Bienestar físico	7	49,75	55,6	64,3	7	48,58	55,6	57,48	0,566
Bienestar psicológico	7	49,45	54,49	54,49	7	49,34	51,78	59,58	0,737
Estado de ánimo y emociones	7	15,94	15,94	19,81	7	7,92	19,81	24,34	0,952
Autopercepción	7	34,89	36,43	38,53	7	36,43	39,21	40,52	0,206
Autonomía	7	50,96	56,27	58,4	7	50,77	56,27	64,64	0,686
Relación con los padres y vida familiar	7	51,81	54,65	65,87	7	48,5	51,81	60,26	0,533
Recursos financieros	7	47,16	52,41	59,61	7	50,84	52,41	56,35	0,977
Apoyo social y compañeros	7	51,31	54,93	58,14	7	52,39	52,39	71,46	0,162
Ambiente escolar	7	52,3	58,88	66,34	7	52,3	56,4	66,34	0,894
Acoso escolar (Bullying)	7	10,99	22,38	22,38	7	10,99	10,99	14,86	0,184

**Tabla 7. Resultados Escala KIDSCREEN – 52 en madres diferenciando según el tipo de tumor (tumor hematológico y tumor de partes sólidas)**

	MADRES								p valor
	TUMOR HEMATOLÓGICO				TUMORES SÓLIDOS				
Escala KIDSCREEN-52	n	p25	mediana	p75	n	p25	mediana	p75	
Bienestar físico	13	46,5	52,68	59,38	9	46,5	46,5	52,68	0,128
Bienestar psicológico	13	55,25	61,09	64,41	9	48,87	55,25	61,09	0,296
Estado de ánimo y emociones	13	48,57	58	62,68	9	48,57	54,36	62,68	0,576
Autopercepción	13	42,28	49,11	49,11	9	49,11	49,11	61,43	0,182
Autonomía	13	48,22	53,87	57,07	9	43,48	48,22	57,07	0,571
Relación con los padres y vida familiar	13	46,87	55,13	58,45	9	49,38	55,13	62,45	0,812
Recursos financieros	13	46,06	59,33	65,02	9	51,9	55,39	59,33	0,633
Apoyo social y compañeros	13	53,05	63,16	66,69	9	44,42	53,05	55,44	0,077
Ambiente escolar	13	54,52	66,08	72,5	9	45,39	59,6	62,47	0,26
Acoso escolar (Bullying)	13	44,83	58,83	58,83	9	44,83	44,83	58,83	0,376

**Tabla 8. Resultados Escala KIDSCREEN – 52 en niños diferenciando según el tipo de tumor (tumor hematológico y tumor de partes sólidas)**

	NIÑOS								p valor
	TUMOR HEMATOLÓGICO				TUMORES SÓLIDOS				
Escala KIDSCREEN-52	n	p25	mediana	p75	n	p25	mediana	p75	
Bienestar físico	10	48,42	55,6	63,06	4	48,46	54,02	60	0,845
Bienestar psicológico	10	49,95	54,49	56,82	4	48,79	50,56	55,96	0,902
Estado de ánimo y emociones	10	9,92	17,88	21,8	4	13,94	17,88	22,42	0,83
Autopercepción	10	36,43	37,82	40,52	4	36,05	37,14	38,19	0,291
Autonomía	10	51,38	56,27	59,46	4	50,25	59,76	68,75	0,61
Relación con los padres y vida familiar	10	48,58	53,23	65,87	4	51,23	53,23	57,45	0,973
Recursos financieros	10	50,06	52,41	56,35	4	49,79	54,38	57,98	0,923
Apoyo social y compañeros	10	52,39	55,27	58,14	4	51,85	53,66	59,06	0,907
Ambiente escolar	10	54,22	58,88	70,07	4	49,51	53,38	60,75	0,66
Acoso escolar (Bullying)	10	10,99	10,99	21,46	4	10,99	16,68	22,38	0,84

A la pregunta: ¿Una vez superado o haberse adaptado a la situación de tener que tratar al niño por su enfermedad indique sus sentimientos, preocupaciones o miedos? Las respuestas más frecuentes fueron la preocupación porque no tuviera un desarrollo normal (54,5%), la preocupación porque cayera enfermo otra vez (45%).

El rendimiento escolar, según sus madres, no se afectó por el tratamiento en el 50% de los casos, lo hizo pero lo recuperaron fácilmente en el 36,4%, el 9,1% lo recuperaron con dificultad y el 4,5% no se ha recuperado.

Las madres refirieron que la personalidad de su hijo no se vio influida por el diagnóstico en el 18,2% [IC95% (5,2%, 40,3%)], el 45,5% [IC95% (24,4%, 67,8%)] creen que influyó temporalmente y el 36,4% [IC95% (17,2%, 59,3%)] creen que sigue influyendo. De las 8 que contestaron que sigue influyendo el 50% contestaron que la influencia en la personalidad fue positiva y el otro 50% que fue negativa.

A la pregunta sobre la influencia en la personalidad de los padres sólo una de las madres indicó que no les influyó, el 81,8% [IC95% (59,7%, 94,8%)] respondieron que les influyó y les sigue influyendo en la actualidad y el 13,6% [IC95% (2,9%, 34,9%)] respondieron que les influyó temporalmente, pero ya no les influyen. De los 21 casos que contestaron que les influyó contestaron que negativamente el 23,8% y positivamente el 76,2%.

## DISCUSIÓN

El análisis de la distribución porcentual del cáncer infantil en nuestro estudio en relación a series nacionales e internacionales<sup>1-3</sup>, es muy semejante para los tres grupos tumorales predominantes, que por orden de frecuencia, corresponden a leucemias, tumores del SNC y linfomas. Sin embargo en la muestra final de nuestro trabajo fueron excluidos siete casos de tumores del SNC, tres por fallecimiento y cuatro que no precisaron quimioterapia y/o radioterapia, permaneciendo un solo caso de este importante grupo tumoral, por lo que esta será una limitación de las conclusiones de nuestro trabajo. Las características de la muestra de pacientes en cuanto a sexo, edad al diagnóstico, peso al nacer y edad materna no difiere de las aportadas en series amplias de pacientes de cáncer infantil<sup>1-3</sup>. La distribución por riesgo de los tumores infantiles que componen la serie presentada también se asemeja a lo aportado en trabajos epidemiológicos de cáncer infantil, dónde se refleja, como en nuestra muestra, la alta supervivencia del cáncer en la infancia, a pesar de un porcentaje importante de pacientes con riesgos tumorales elevados<sup>1,2</sup>.

Existen cuestionarios específicos de calidad de vida y efectos psicológicos específicos para niños con cáncer como el PedsQI Cancer Module<sup>20</sup>, que abordan aspectos específicos para abordar la calidad de vida durante el tratamiento, pero en nuestro trabajo decidimos utilizar un formulario general. Elegimos esta estrategia siguiendo a Klassen AF et al<sup>13</sup>, para con los resultados obtenidos poder compararlos con los ya validados para población infantil sana y además poder realizar comparaciones entre grupos dentro de la misma enfermedad.

Nuestros resultados en las percepciones de las madres donde todos los módulos del KIDSCREEN-52 fueron valorados por encima del p50 indican una calidad de vida percibida por las madres, muy aceptable en nuestra serie de pacientes. Estos resultados son comparables a los aportados por otros autores para casos de niños supervivientes de leucemia<sup>21</sup>, o pacientes con cáncer infantil que no han sufrido recaídas o precisado trasplantes<sup>22</sup>, que por otra parte son las características generales de nuestros pacientes.

Los resultados del autoinforme del KIDSCREEN-52 por parte de los 14 niños mayores de 8 años de nuestra serie arrojaron puntuaciones bajas en tres aspectos y que por tanto no se correlacionaron con las percepciones de las madres: estado de ánimo y emociones, autopercepción y acoso escolar. En niños normales el grado de correlación de estos componentes de la escala es alto<sup>19</sup>, por lo que estos resultados en supervivientes al cáncer obtenidos en nuestro estudio en cuestiones tan sensibles como sentimientos de tristeza, la imagen corporal negativa, sentimiento incómodo con su apariencia e insatisfecho consigo mismo y no ser aceptado por sus iguales, deberían de estudiarse en series más amplias y en caso de confirmarse tomar medidas específicas para estos importantes aspectos que influyen en la calidad de vida de estos niños. En otras series también se encontraron la afectación en el estado de ánimo y emociones<sup>6</sup> en la autopercepción<sup>7,8</sup> y el acoso escolar<sup>23</sup>.

Gracias a los estudios realizados anteriormente en la actualidad se conocen algunos factores que afectan a la calidad de vida del niño con cáncer. Estos factores se pueden clasificar en cuatro grupos<sup>14-17</sup>: relacionados con la enfermedad, con el tratamiento recibido, con el propio niño y con la familia.

Relacionados con la enfermedad, la variable más estudiada es el tipo de cáncer, en la que se ha demostrado que los niños con leucemias y linfomas en general tienen una mejor calidad de vida que los que presentan tumores del SNC<sup>21</sup>. Además de esta variable, también afecta negativamente en la calidad de vida si el niño ha tenido alguna recaída de la enfermedad. En nuestra muestra de niños supervivientes no hemos encontrado diferencias significativas al evaluar la calidad de vida entre tumores hematológicos y tumores sólidos, pero hay que tener en cuenta que dentro de este grupo sólo cumplió los criterios de inclusión un caso de tumor cerebral, grupo de tumores que más afectan a la calidad de vida de los que sobreviven. Tampoco pudimos realizar comparaciones por recaídas, puesto que solamente dos de nuestros casos las presentaron.

Relacionados con el tratamiento: dentro de los posibles tratamientos para combatir el cáncer, se ha demostrado que la radioterapia y el trasplante de progenitores hematopoyéticos provocan que los niños tengan una peor calidad de vida. Por otro lado los tratamientos que precisan de una mayor duración también provocan peores resultados en la calidad de vida del niño<sup>22</sup>. Nuestra muestra no permitió realizar este tipo de comparación porque solamente dos de los niños precisaron trasplante de médula ósea.

Relacionados con el niño: se relaciona a los niños que tienen mayor edad en el momento del diagnóstico con niveles más bajos de bienestar. También hay diversos estudios que afirman que el género femenino presenta peor calidad de vida, aunque existen algunas excepciones<sup>16</sup>. En nuestra serie de casos de supervivientes la única diferencia en calidad de vida entre niños menores y mayores de ocho años fue la mayor percepción en las madres de acoso escolar en niños menores de ocho años. Es interesante este aspecto que a nuestro juicio denota la preocupación de las madres por las repercusiones de la enfermedad de sus hijos en la vuelta al colegio después de curar su enfermedad preocupadas por el rechazo por los compañeros en la escuela.

Relacionados con la familia: los síntomas de ansiedad y depresión en los cuidadores ha sido relacionado con niveles más bajos de calidad de vida en los niños<sup>15</sup>. También influyen el nivel de educación y el nivel socioeconómico que tienen los padres, circunstancias que en nuestro trabajo no han sido analizadas.

En relación a las contestaciones de las madres en las preguntas de elaboración propia las madres mostraron preocupación por sus hijos supervivientes en cuanto a su desarrollo y en la posibilidad de nueva enfermedad (recaídas). El rendimiento escolar de los niños supervivientes al cáncer en nuestra muestra no se afectó en la mayoría de los casos o lo hizo pero con recuperación fácil. La percepción de las madres sobre la influencia en la personalidad de los hijos y la de los padres denota una alta influencia de la enfermedad en ambos casos, siendo llamativo que solamente en 4 casos en los niños y 5 en los padres la influencia fue experimentada como negativa, siendo en el resto de casos valorada como una experiencia que o bien influyó en la personalidad del niño de forma temporal o lo hizo de forma positiva y en el caso de los padres pensaron que la experiencia de cuidar a su hijo con cáncer les ha influido de forma positiva en su personalidad.

## **Limitaciones del estudio**

Nuestro estudio presenta limitaciones, algunas ya expuestas como la escasa representatividad de los tumores del SNC. Algunos de estos tumores requieren tratamientos muy agresivos de cirugía, quimioterapia y radioterapia con graves secuelas que no se ha visto reflejado en nuestra muestra. Además el número conseguido de pacientes ha sido muy limitado por lo que al realizar comparaciones entre grupos es posible que algunas diferencias encontradas sin significación estadística pudieran serlo al aumentar el tamaño de la muestra o algunas de las encontradas puedan deberse al azar. Las preguntas de elaboración propia no corresponden a un cuestionario previamente validado, sino a preguntas elaboradas por el equipo investigador para este trabajo, lo que no permite comparar estos resultados con otras investigaciones previas.

## CONCLUSIONES

1. Las leucemias son el tipo de cáncer infantil más frecuente, seguidas de los tumores del SNC y los linfomas.
2. La calidad de vida percibida por las madres de los niños supervivientes al cáncer en las dimensiones analizadas es similar a la de los niños sanos, mientras que la percibida por los niños presenta deficiencias en su estado de ánimo y emociones en la autopercepción y en acoso escolar.
3. Las madres mostraron mayor preocupación en el aspecto de acoso escolar en niños menores de 8 años en relación con los mayores de 8 años. No se aprecian diferencias de calidad de vida, percibida por la madres ni por los propios niños, entre tumores hematológicos (leucemia y linfomas) y tumores sólidos, en niños supervivientes al cáncer infantil.

## **BIBLIOGRAFIA** (siguiendo normativa APA)

1. Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Botta, L., Clavel, J., Dimitrova, N., Gatta, G. & Rossi, S. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5-a population based study. *The Lancet Oncology*, 15(1), 35-47.
2. Peris-Bonet, R. (2015) *Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980–2014. Registro Nacional de Tumores infantiles (RNTI-SEHOP)*. [CD-ROM]. Valencia: Universidad de Valencia.
3. Blanco, Q. A., Castrodeza, S. J., González, G. H., Gutiérrez, M. P., Tamames, G. & Valbuena, C. C. (2010). Incidencia del cáncer infantil en la Comunidad de Castilla y León (2003–2007). *Anales de Pediatría*, 73(4), 169–179.
4. Friedman, D. L., Henderson, T. O. & Meadows, A. T. (2010). Childhood cancer survivors: transition adult-focused risk-based care. *Pediatrics*, 126, 129-136.
5. Cádiz, V., Campbell, M. & Urzú, A. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista chilena de pediatría*, 82(2), 113-121.
6. Velázquez, S. S. & Zuluaga, S. L. (2015). Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermera en su detección. *Duazary*, 12(2), 164-173.
7. Diller, L. (2009) Chronic disease in the Childhood Cancer Survivor Study cohort: a review of published findings. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2339-2355.
8. Hobbie, W. L., Meeske, K. & Stuber, M. (2000). Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 18, 4060-4066.
9. Lonnie, K. & Zeltzer A. (2010) Psychological Status in Childhood Cancer Survivors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 2396-2404.
10. Caperchione, F., Dallo, M., Dapuzo, J. J., Durán, C., Fernández, G. & Gutiérrez, S. (2010). Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 81(2), 91-99.
11. The WHOQOL Group. (1994). Development of the WHOQOL: rationale and current status. Monograph on Quality of Life Assessment: cross-cultural issues. *Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
12. The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organisation Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organisation, Special Issue on Health-Related Quality of Life: what is it and how should we measure it?. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

13. Klassen, A. F. (2010). Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: a review of the development of available measures. *Support Care Cancer*, 18, 1207-1217.
14. González, B. G., Rodríguez, E. D. & Ruiz, G. (1996). Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante ECVNO y POQOLS. *Psiquis*, 17, 383-388.
15. Aye, S. S., Bagot, K., Bolton, M., Fakhry, H., Ghazzaoui, R., Goldenberg, M., Gowrinathan, S., IsHak, W. W. & Sayer, G. (2013). Health-related quality of life in childhood cancer. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 34, 419-440.
16. Burwinkle, T. M., Dickinson, P., Katz, E. R., Meeke, K. & Varni, J. W. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*, 94, 2090-2106.
17. Barr, R. D., Hughes, J. & Klassen, R. J. (2010). Nurses provide valuable proxy assessment of the health related quality of life of children with Hodgkin disease. *Cancer*, 116, 1602.
18. Eiser, C., Lawford, J. & Upton, P. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 895-913.
19. Erhart, M., Gosch, A., Nickel, J. & Ravens, S. U. (2016). The KIDSCREEN Questionnaires. Berlin, Germany: PABST.
20. Gnehm, H. E., Landolt, M. A., Migli, F. K., Sennhauser, F. H. & Vollrath, M. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and Quality Life Outcomes*, 4, 63.
21. Meeske, K. A., Nelson, M. B., Palmer, S. N., Patel, S. K. & Parow, A. M. (2007). Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatric Blood Cancer*, 49, 298-305.
22. Andrews, G. S., Barrera, M. & Gee, C. (2006). Health-related quality of life of children and adolescents prior to hematopoietic progenitor cell transplantation: diagnosis and age effects. *Pediatric Blood Cancer*, 47, 320-326.
23. Hinkkab, S., Huostilaa, J., Lahteenmakia, P. M. & Salmia, T. T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer*, 38, 1227-1240.

# ANEXOS

## ANEXO 1. Cuestionarios KIDSCREEN-52

### **Cuestionario KIDSCREEN-52 para chicos y chicas de 8 a 18 años**

#### **1. Actividad física y salud**

- 1.1 En general, ¿cómo dirías que es tu salud? Mala/ Regular/ Buena/ Muy buena/ Excelente
- 1.2 ¿Te has sentido bien y en forma? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 1.3 ¿Te has sentido físicamente activo/a (por ejemplo, has corrido, trepado, ido en bici)? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 1.4 ¿Has podido correr bien? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 1.5 ¿Te has sentido lleno/a de energía? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

#### **2. Tus sentimientos**

- 2.1 ¿Has disfrutado de la vida? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 2.2 ¿Te has sentido contento/a de estar vivo/a? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 2.3 ¿Te has sentido satisfecho/a con tu vida? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 2.4 ¿Has estado de buen humor? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 2.5 ¿Te has sentido alegre? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 2.6 ¿Te has divertido? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

#### **3. Estado de ánimo**

- 3.1 ¿Has tenido la sensación de hacerlo todo mal? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.2 ¿Te has sentido triste? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.3 ¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.4 ¿Has tenido la sensación de que todo en tu vida sale mal? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.5 ¿Te has sentido harto/a? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.6 ¿Te has sentido solo/a? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.7 ¿Te has sentido bajo presión? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

#### **4. Sobre ti**

- 4.1 ¿Has estado contento/a con tu forma de ser? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 4.2 ¿Has estado contento/a con tu ropa? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 4.3 ¿Te ha preocupado tu aspecto? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 4.4 ¿Has tenido envidia del aspecto de otros chicos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

4.5 ¿Hay alguna parte de tu cuerpo que te gustaría cambiar? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

## 5. Tu tiempo libre

5.1 ¿Has tenido suficiente tiempo para ti? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

5.2 ¿Has podido hacer las cosas que querías en tu tiempo libre? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

5.3 ¿Has tenido suficientes oportunidades de estar al aire libre? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

5.4 ¿Has tenido suficiente tiempo de ver a los amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

5.5 ¿Has podido elegir qué hacer en tu tiempo libre? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

## 6. Tu vida familiar

6.1 ¿Tus padres te han entendido? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo

6.2 ¿Te has sentido querido/a por tus padres? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo

6.3 ¿Te has sentido feliz en casa? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

6.4 ¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

6.5 ¿Tus padres te han tratado de forma justa? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

6.6 ¿Has podido hablar con tus padres cuando has querido? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

## 7. Asuntos económicos

7.1 ¿Has tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que tus amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

7.2 ¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

7.3 ¿Tienes suficiente dinero para hacer cosas con tus amigos/as? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo

## 8. Tus amigos

8.1 ¿Has pasado tiempo con tus amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

8.2 ¿Has hecho cosas con otros chicos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

8.3 ¿Te has divertido con tus amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

8.4 ¿Tú y tus amigos/as os habéis ayudado unos/as a otros/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

8.5 ¿Has podido hablar de todo con tus amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

8.6 ¿Has podido confiar en tus amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

## 9. El colegio

- 9.1 ¿Te has sentido feliz en el colegio? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 9.2 ¿Te ha ido bien en el colegio? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 9.3 ¿Te has sentido satisfecho/a con tus profesores/as? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 9.4 ¿Has podido prestar atención? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 9.5 ¿Te ha gustado ir al colegio? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 9.6 ¿Te has llevado bien con tus profesores/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

## 10. Tú y los demás

- 10.1 ¿Has tenido miedo de otros chicos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 10.2 ¿Se han reído de ti otros chicos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 10.3 ¿Te han intimidado o amenazado otros chicos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

## **Cuestionario KIDSCREEN-52 para padres**

### 1. Actividad física y salud del chico/a

- 1.1 En general, ¿cómo diría el chico/a que es su salud? Mala/ Regular/ Buena/ Muy buena/ Excelente
- 1.2 ¿El chico/a se ha sentido bien y en forma? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 1.3 ¿El chico/a se ha sentido físicamente activo/a (por ejemplo, ha corrido, trepado, ido en bici)? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 1.4 ¿El chico/a ha podido correr bien? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 1.5 ¿El chico/a se ha sentido lleno/a de energía? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

### 2. Los sentimientos del chico/a

- 2.1 ¿El chico/a ha disfrutado de la vida? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 2.2 ¿El chico/a se ha sentido contento/a de estar vivo/a? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 2.3 ¿El chico/a se ha sentido satisfecho/a con su vida? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 2.4 ¿El chico/a ha estado de buen humor? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 2.5 ¿El chico/a se ha sentido alegre? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 2.6 ¿El chico/a se ha divertido? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

### 3. Estado de ánimo

- 3.1 ¿El chico/a ha tenido la sensación de hacerlo todo mal? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.2 ¿El chico/a se ha sentido triste? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

- 3.3 ¿El chico/a se ha sentido tan mal que no quería hacer nada? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.4 ¿El chico/a ha tenido la sensación de que todo en su vida sale mal? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.5 ¿El chico/a se ha sentido hartado/a? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.6 ¿El chico/a se ha sentido solo/a? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 3.7 ¿El chico/a se ha sentido bajo presión? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
4. Sobre sí mismo
- 4.1 ¿El chico/a ha estado contento/a con su forma de ser? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 4.2 ¿El chico/a ha estado contento/a con su ropa? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 4.3 ¿Al chico/a le ha preocupado su aspecto? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 4.4 ¿El chico/a ha tenido envidia del aspecto de otros chicos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 4.5 ¿Al chico/a le gustaría cambiar alguna parte de su cuerpo? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
5. El tiempo libre del chico/a
- 5.1 ¿El chico/a ha tenido suficiente tiempo para él/ella? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 5.2 ¿El chico/a ha podido hacer las cosas que quería en su tiempo libre? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 5.3 ¿El chico/a ha tenido suficientes oportunidades de estar al aire libre? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 5.4 ¿El chico/a ha tenido suficiente tiempo de ver a los amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 5.5 ¿El chico/a ha podido elegir qué hacer en su tiempo libre? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
6. Vida familiar
- 6.1 ¿El chico/a se ha sentido comprendido por sus padres? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 6.2 ¿El chico/a se ha sentido querido/a por sus padres? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo
- 6.3 ¿El chico/a se ha sentido feliz en casa? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 6.4 ¿Los padres del chico/a han tenido suficiente tiempo para él/ella? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre
- 6.5 ¿Los padres del chico/a le han tratado de forma justa? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

6.6 ¿El chico/a ha podido hablar con sus padres cuando ha querido? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/  
Casi siempre/ Siempre

## 7. Asuntos económicos

7.1 ¿El chico/a ha tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que sus amigos/as? Nunca/ Casi nunca/  
Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

7.2 ¿El chico/a ha tenido suficiente dinero para sus gastos? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi  
siempre/ Siempre

7.3 ¿El chico/a tiene suficiente dinero para hacer cosas con sus amigos/as? Nada/ Un poco/  
Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo

## 8. Amigos/as

8.1 ¿El chico/a ha pasado tiempo con sus amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/  
Siempre

8.2 ¿El chico/a ha hecho cosas con otros chicos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/  
Siempre

8.3 ¿El chico/a se ha divertido con sus amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/  
Siempre

8.4 ¿El chico/a y sus amigos/as se han ayudado unos a otros? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi  
siempre/ Siempre

8.5 ¿El chico/a ha podido hablar de todo con sus amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi  
siempre/ Siempre

8.6 ¿El chico/a ha podido confiar en sus amigos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/  
Siempre

## 9. El colegio

9.1 ¿El chico/a se ha sentido feliz en el colegio? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo

9.2 ¿Al chico/a le ha ido bien en el colegio? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/ Muchísimo

9.3 ¿El chico/a se ha sentido satisfecho/a con sus profesores/as? Nada/ Un poco/ Moderadamente/ Mucho/  
Muchísimo

9.4 ¿El chico/a ha podido prestar atención? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

9.5 ¿Al chico/a le ha gustado ir al colegio? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

9.6 ¿El chico/a se ha llevado bien con sus profesores/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/  
Siempre

## 10. Tú y los demás

10.1 ¿El chico/a ha tenido miedo de otros chicos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/  
Siempre

10.2 ¿Se han reído del chico/a o los chicos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi siempre/ Siempre

10.3 ¿Al chico/a le han intimidado o amenazado otros chicos/as? Nunca/ Casi nunca/ Algunas veces/ Casi  
siempre/ Siempre

## ANEXO 2. Consentimiento informado

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### SERVICIO DE HEMATO-ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA HOSPITAL CLINICO DE VALLADOLID

#### **TÍTULO DEL PROYECTO: Calidad de vida y efectos psicológicos en supervivientes al cáncer infantil.**

##### **Finalidad:**

Para un adecuado avance en la investigación biomédica es necesario estudiar los aspectos que influyen en el tratamiento de las enfermedades. Los resultados de estos estudios ayudarán probablemente a diagnosticar y tratar de manera más precisa los aspectos psicológicos a los enfermos con una enfermedad como la que padeció su hijo.

Le informamos del desarrollo de un proyecto de investigación que se está llevando a cabo en la Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Clínico de Valladolid en colaboración con la Unidad de Nutrición de Pediatría, del mismo hospital. El objetivo del estudio es determinar el grado de afectación en la calidad de vida y aspectos psicológicos tras el tratamiento de los niños con cáncer infantil.

Con ello se pretende determinar qué factores influyen en la aparición de los problemas y analizar la correlación con posteriores secuelas una vez finalizado el tratamiento

##### **Descripción del proceso:**

A) Se le informará sobre los objetivos del Estudio y sobre el hecho de que la participación es totalmente voluntaria. Se le responderá a las dudas que pueda plantear.

B) Dentro del proceso está prevista la realización de una entrevista con alguno o los dos progenitores del paciente y con el niño si éste tiene edad suficiente para contestar unas sencillas preguntas siempre y cuando también los padres y su hijo estén de acuerdo.

##### **Otras consideraciones:**

C) Las respuestas a la encuesta y los datos de carácter personal y de la enfermedad de su hijo se usará exclusivamente para la consecución de los fines científicos del proyecto.

D) La información obtenida junto con los datos clínicos del paciente se almacenará en una base de datos, en soporte informático. Los datos registrados serán tratados estadísticamente de forma codificada.

E) Conforme al artículo 70 punto 2 de la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, los datos clínicos obtenidos podrán ser empleados en estudios de Investigación Biomédica realizados por este u otros centros, nacionales o extranjeros, siempre que: 1) hayan sido considerados de interés científico, 2) que cumplan los requisitos establecidos por la Comisión de Investigación Correspondiente.

F) No se empleará su información con fines distintos a los definidos en el apartado previo. En caso de que se plantee un uso diferente, deberá Vd. dar su consentimiento por escrito.

G) La falta de consentimiento o la revocación de este consentimiento previamente otorgado no supondrá perjuicio alguno en la asistencia sanitaria que Vd. recibe/recibirá.

**DECLARACIONES Y FIRMAS**

**Declaración:**

He sido informado por el profesional de salud abajo firmante:

- Sobre el lugar de obtención, almacenamiento y el proceso que sufrirán los datos personales.
- Que en cualquier momento puedo revocar mi consentimiento y solicitar la eliminación o anonimización de todos mis datos personales que permanezcan almacenadas o distribuidas.
- Que he comprendido la información recibida y he podido formular todas las preguntas que he creído oportunas.

**Consiento en:**

- El fin para el que se utilizarán mis datos personales
- Yo, mi Representante Legal o Tutor, accedo (márquese sí o no) a que los médicos del HOSPITAL CLINICO DE VALLADOLID me contacten en el futuro en caso de que se estime oportuno añadir nuevos datos a los recogidos. ...SI..... NO
- Yo, mi Representante Legal o Tutor, accedo (márquese sí o no) a que los médicos del HOSPITAL CLINICO DE VALLADOLID me contacten en caso de que los estudios realizados sobre mis datos aporten información relevante para mi salud o la de mis familiares ...SI..... NO

**Nombre del Paciente.** \_\_\_\_\_ **Firma:** \_\_\_\_\_

Ó

**Representante Legal del Paciente** \_\_\_\_\_ **Firma:** \_\_\_\_\_

**Lugar:** \_\_\_\_\_ **Fecha:** \_\_\_\_\_

**Declaración del profesional de salud médica de que ha informado debidamente al donante-**

Nombre: ..... Firma:.....

---

**APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO**

Yo,.....revoco el consentimiento de participación en el estudio, arriba firmado, con fecha.....

**Firma:**

### ANEXO 3. Informe favorable Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID  
Facultad de Enfermería

Reunida la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid el día 18 de enero de 2017 y vista la solicitud presentada por:

D<sup>a</sup>. **NURIA ESPINOSA DE LOS MONTEROS GARCIA**, alumna de Grado de la Facultad de Enfermería.

Tutor del TFG, don **Agustín Mayo Íscar**.

Acuerda emitir **informe favorable**, en relación con la propuesta del TFG, titulado: **"Calidad de vida y efectos psicológicos en supervivientes al cáncer infantil"**.

Y para que conste a los efectos oportunos firmo el presente escrito.

Valladolid, a 18 enero de 2017

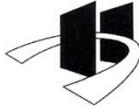
LA PRESIDENTA DE LA COMISION



Fdo.: M<sup>a</sup> José Cao Torija



## ANEXO 4. Informe favorable Comité Ético de Investigación Clínica HCU de Valladolid



### COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA ÁREA DE SALUD VALLADOLID – ESTE (CEIC-VA-ESTE-HCUV)

Valladolid a 23 de marzo de 2017

En la reunión del CEIC ÁREA DE SALUD VALLADOLID – ESTE del 23 de marzo de 2017, se procedió a la evaluación de los aspectos éticos del siguiente proyecto de investigación.

PI 17-642 TFG	CALIDAD DE VIDA Y EFECTOS PSICOLÓGICOS EN SUPERVIVIENTES AL CÁNCER INFANTIL.	I.P.: HERMENEGILDO GONZÁLEZ GARCÍA EQUIPO: NURIA ESPINOSA PEDIATRÍA RECIBIDO: 14-03-2017
------------------	--	---

A continuación les señalo los acuerdos tomados por el CEIC ÁREA DE SALUD VALLADOLID – ESTE en relación a dicho Proyecto de Investigación:

Considerando que el Proyecto contempla los Convenios y Normas establecidos en la legislación española en el ámbito de la investigación biomédica, la protección de datos de carácter personal y la bioética, se hace constar el **informe favorable** y la **aceptación** del Comité Ético de Investigación Clínica del Área de Salud Valladolid Este para que sea llevado a efecto dicho Proyecto de Investigación.

Un cordial saludo.

Dr. F. Javier Álvarez.  
CEIC Área de Salud Valladolid Este –  
Hospital Clínico Universitario de Valladolid  
Farmacología  
Facultad de Medicina,  
Universidad de Valladolid,  
c/ Ramón y Cajal 7,  
47005 Valladolid  
alvarez@med.uva.es,  
jalvarezgo@saludcastillayleon.es  
tel.: 983 423077





HOSPITAL CLINICO UNIVERSITARIO  
 Avda. Ramón y Cajal, 3  
 Telf. 983 42 00 00  
 47003 - VALLADOLID



**CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO**

**Don Francisco Javier Vadillo Olmo,**  
 Director Gerente del  
 Hospital Clínico Universitario de Valladolid,

CODIGO HOSPITAL	TITULO	INVESTIGADOR PRINCIPAL SERVICIO PROMOTOR
PI 17-642 TFG	CALIDAD DE VIDA Y EFECTOS PSICOLÓGICOS EN SUPERVIVIENTES AL CÁNCER INFANTIL.	I.P.: HERMENEGILDO GONZÁLEZ GARCÍA EQUIPO: NURIA ESPINOSA PEDIATRÍA RECIBIDO: 14-03-2017

En relación con el citado Proyecto de Investigación, de acuerdo a la evaluación favorable a su realización en este Hospital por parte del CEIC Área Valladolid Este en su sesión del 23-03-2017.

Se Informa favorablemente la realización del dicho estudio en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid,

Lo que firma en Valladolid, a 23 de marzo de 2017

EL DIRECTOR GERENTE

D. Francisco Javier Vadillo Olmo

