

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ
FACULTAD DE MEDICINA
TRABAJO FIN DE GRADO EN
MEDICINA



LA OTRA CARA DEL CÁNCER INFANTIL

ANÁLISIS DEL USO DE HERRAMIENTAS PARA VALORAR LAS
EXPERIENCIAS VIVIDAS POR LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS
ONCOLÓGICOS Y SUS FAMILIAS.

AUTOR: Antón Escudero, Ana

TUTOR: Dr. Francisco Javier

González de Dios **COTUTORA:**

Dra. Eva María de Miguel Balsa

COTUTOR: Diego José Sáez

Rodríguez

Departamento y Área: Farmacología, Pediatría y Química Orgánica

Curso académico: 2024 - 2025

Convocatoria de Mayo

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	1
2. ABSTRACT	3
3. ABREVIATURAS	5
4. INTRODUCCIÓN	6
5. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	10
6. MATERIAL Y MÉTODOS.....	11
7. RESULTADOS.....	13
8. DISCUSIÓN	21
9. CONCLUSIONES.....	26
10. BIBLIOGRAFÍA	27
11. ANEXOS.....	31

AGRADECIMIENTOS:

Al Dr. Francisco Javier González de Dios, jefe del Servicio de Pediatría del Hospital General de Alicante, por ayudarme a iniciar este trabajo. A mi cotutora la Dra. Eva María de Miguel Balsa, Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital General Universitario de Elche, por toda la ayuda, los ánimos y el apoyo constante. Y finalmente a Diego José Sáez Rodríguez, psicólogo de la asociación ASPANION.

Este trabajo quiero dedicárselo a todas esas familias que han pasado, están pasando o por desgracia pasarán por esta situación. Y en especial a nuestro hijo Eric, que nos enseñó la fuerza de un niño y nos dejó con la lucha. Te quiero.



RESUMEN

Introducción. Las experiencias y síntomas informados por los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias sobre la enfermedad son esenciales para valorar la calidad de vida a lo largo de la enfermedad. El propósito de este estudio es buscar la existencia de herramientas que permitan valorar los impactos físicos, sociales y económicos de esta enfermedad durante su desarrollo.

Material y Métodos. Revisión sistemática sobre el uso de herramientas para el análisis de síntomas y experiencias de los pacientes oncológicos (cualquier tipo de cáncer) pediátricos y sus familias. Se utilizó como única fuente de datos PubMed, incluyendo ensayos clínicos, metaanálisis y revisiones de los últimos 5 años, sobre el uso de encuestas o cuestionarios para valorar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida del paciente y su familia.

Resultados. Se obtuvieron 223 registros, de los cuales se seleccionaron 6 artículos. Se extrajeron 5 herramientas en forma de encuestas (formularios tipo Likert) dirigidas a los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias, realizadas en EEUU, Canadá, Suecia y Australia. Ninguno de ellos en España. Estos formularios valoraron el riesgo psicosocial y la calidad de vida de los niños y adolescentes diagnosticados y de sus familiares. Dos de estas herramientas están traducidas al castellano. En los estudios identificados, la implementación de estas herramientas facilitó una mejor identificación del riesgo psicosocial, los síntomas y la comunicación con el equipo asistencial de estos pacientes y de su entorno.

Conclusiones: Existen herramientas para poder analizar y valorar las experiencias y los síntomas vividos por los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad. No se ha encontrado ningún estudio realizado en España. Su uso supondría una oportunidad de mejora en la comunicación y la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Palabras Clave: lactante, niño, adolescente, neoplasias, leucemia, linfoma, encuestas y cuestionarios, satisfacción del paciente y medidas de resultado comunicadas por el paciente.



ABSTRACT:

Introduction: The experiences and symptoms reported by pediatric oncology patients and their families about the disease are essential to assess the quality of life throughout the disease. The purpose of this study is to search for the existence of tools to assess the physical, social and economic impacts of this disease during its development.

Material and Methods: Systematic review on the use of tools for the analysis of symptoms and experiences of pediatric oncology patients (any type of cancer) and their families. PubMed was used as the sole source of data, including clinical trials, meta-analyses and reviews of the last 5 years, on the use of surveys or questionnaires to assess the impact of the disease on the quality of life of the patient and their family.

Results: A total of 223 records were obtained, from which 6 articles were selected. Five tools were extracted in the form of surveys (Likert-type forms) aimed at pediatric oncology patients and their families, carried out in the USA, Canada, Sweden and Australia. None of them in Spain. These forms assessed the psychosocial risk and quality of life of diagnosed children and adolescents and their families. Two of these tools have been translated into Spanish. In the studies identified, the implementation of these tools facilitated better identification of psychosocial risk, symptoms and communication with the care team of these patients and their environment.

Conclusions: There are tools for analyzing and assessing the experiences and symptoms of pediatric oncology patients and their families throughout the disease process. No study has been found in Spain. Their use would represent an opportunity to improve communication and the quality of life of patients and their families.

Key words: infant, child, adolescent, neoplasms, leukemia, lymphoma, surveys and questionnaires, patient satisfaction and patient reported outcome measures.



ABREVIATURAS

ASPANION: Asociación de padres de niños oncológicos de la Comunidad Valenciana.

CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.

e-PRO: informes electrónicos de los resultados de los pacientes

GALBAN: Asociación de familias de niños con cáncer del Principado de Asturias.

MSAS: Escala de evaluación de síntomas Memorial.

NCI: Instituto Nacional de Cáncer.

PAIS: Escala de Ajuste Psicosocial a la Enfermedad.

PAT: Herramienta de evaluación psicosocial.

Ped-PRO-CTCAE: Versión pediátrica de resultados comunicados por los pacientes de los criterios terminológicos comunes para efectos adversos.

PedsQL: Inventario de calidad de vida pediátrica.

PIFBO: Información personalizada para los padres en oncología pediátrica.

PPPHM: Modelo de salud preventiva psicosocial pediátrica.

PREM: Experiencias informadas por los pacientes.

PROM: Resultados informados por los pacientes.

RETI: Registro Español de Tumores Infantiles.

SEHOP: Sociedad Española de hematología y Oncología pediátrica.

1. INTRODUCCION

El cáncer es una de las principales causas de muerte en la población pediátrica a nivel mundial, con una incidencia aproximadamente de 155 casos/millón en niños menores de 15 años. En España se producen 1.100 nuevos casos de cáncer entre niños de 0 y 14 años anualmente¹. Según el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), junto con las Unidades de Hematología y Oncología Pediátricas de España (SEHOP), las patologías oncológicas más frecuentes en España son Leucemias (30%), Tumores del SNC (21,5%), Linfomas (13%) y Tumores del SNS (neuroblastoma), como se observa en la Tabla 1:

Grupos diagnósticos	Cohorte de años de incidencia									Total
	1980-1989	1990-1999	2000-2009	2010-2014	2015-2019	2020	2021	2022	2023	
I Leucemias	1.217	1.562	2.121	1.434	1.450	292	266	267	281	8.890
II Linfomas	732	818	1.019	593	635	123	131	116	126	4.293
III SNC	940	1.227	1.707	1.211	1.257	269	264	281	245	7.401
IV SNS	597	609	780	421	391	77	66	59	77	3.077
V Retinoblastoma	158	166	246	154	146	18	24	23	31	966
VI Renales	386	347	429	258	249	46	54	51	49	1.869
VII Hepáticos	65	79	115	69	72	11	15	13	10	449
VIII Óseos	315	515	521	289	335	63	67	56	47	2.208
IX STB	410	454	509	300	308	35	57	47	63	2.213
X Células Germinales	149	188	266	162	179	35	35	25	35	1.074
XI Otros epiteliales	83	135	164	118	151	24	38	42	29	784
XII Otros y no específicos	26	15	12	11	12	2	2	0	0	80
TOTAL	5.078	6.115	7.889	5.020	5.185	1.025	1.019	980	993	33.304

Tabla 1: RETI-SEHOP. Casos registrados por grupo diagnóstico y cohortes de año de incidencia, residentes en España. 0-14 años, 1980-2023

Se trata de un diagnóstico devastador que impacta significativamente en el bienestar físico, psicosocial y espiritual de los pacientes y sus familias. Estas alteraciones, en el contexto de los eventos y experiencias relacionados con la enfermedad, pueden dejar a los supervivientes y a los miembros de la familia, vulnerables a la angustia psicológica, tanto durante como después del tratamiento³. Una comunicación pronóstica transparente y empática es imprescindible para construir una alianza terapéutica².

Estos procesos siguen suponiendo para los pacientes y sus familias un gran riesgo a nivel social y económico, enfrentándose a grandes dificultades durante el curso del tratamiento, la supervivencia e incluso tras el fallecimiento del paciente⁴.

El uso de herramientas, como entrevistas personales, llamadas telefónicas o cuestionarios para valorar el desarrollo de la enfermedad, desde su diagnóstico hasta el final del proceso, puede mejorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias⁶.

Los resultados informados por el paciente (PROMs: *Patient-reported outcomes*) y los resultados de la experiencias informadas por el paciente (PREMs: *Patient Reported Experience*) son algunas de las formas de evaluar los síntomas y la calidad de la atención recibida por los servicios de salud desde el punto de vista del paciente, pero este enfoque no se distribuye de manera uniforme, ya que algunas poblaciones o áreas clínicas no suelen incluirse. Una de esas áreas es la atención pediátrica, concretamente en el campo de la oncología, que sigue siendo un grupo subrepresentado⁵. Los estudios comparativos sobre la efectividad de las encuestas son esenciales para mejorar la calidad de la atención, para adaptar las herramientas a los contextos específicos y para poder identificar barreras y facilitadores.

Un ejemplo de herramienta es el inventario PedsQL, que consiste en un instrumento modular diseñado para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños y adolescentes de 2 a 18 años. El módulo 3.0 de esta escala fue diseñado para medir específicamente la CVRS del cáncer pediátrico⁷. Este módulo consta de 27 ítems, entre los que se encuentran síntomas clínicos como dolor y náuseas, así como ansiedad, preocupación y comunicación, usando para ello una escala de respuesta tipo Likert.

El estudio PediQuest Response empleó una comunicación de instrumentos de medida fundamentalmente PROMs, con la hipótesis de que la integración precoz de los cuidados paliativos en el tratamiento oncológico estándar se asociaba a una mejor CVRS y a una mejor supervivencia. Todos los pacientes recibieron encuestas y entrevistas, pero solo el grupo de intervención recibió informes de retroalimentaciones (feedback) como soporte a las necesidades, angustias, problemas y dudas. La intervención no mostró un impacto significativo global, pero si se vieron mejoras en el bienestar emocional principalmente en el grupo de niños mayores de 8 años⁶.

En el ámbito de la oncología médica pediátrica, se han identificado dificultades en la comunicación, lo que genera diferencias en la comprensión del pronóstico entre los médicos, los pacientes y sus familias². La participación de los padres en el tratamiento permite la reducción de los tiempos de hospitalización del niño, favorece la hospitalización domiciliaria y, en última instancia, la mejora de la calidad de vida del niño. Esto implica desarrollar procesos educativos protocolizados, adecuados a la enfermedad y a la capacidad de cada familia, e impartidos por los profesionales que se encargan de la atención integral del niño⁸.

Dada la relevante importancia de la comunicación como factor clave de la efectividad, calidad de la atención y cuidados prestados y de la satisfacción familiar, es necesario realizar una formación específica de los profesionales sanitarios consistente en habilidades y estrategias de comunicación.

En base a la información actual, aunque no siempre existan en España programas específicos centralizados en la oncología pediátrica, esto es una prioridad creciente, y se están realizando esfuerzos a través de guías, formaciones a profesionales y

colaboraciones con asociaciones, como ASPANION⁹ (Asociación de padres de niños oncológicos de la Comunidad Valenciana) o GALBAN¹⁰ (Asociación de familias de niños con cáncer del Principado de Asturias), para mejorar la CVRS de estos pacientes y sus familias.



2. HIPOTESIS Y OBJETIVOS

OBJETIVOS

Principal:

- Identificar las herramientas existentes para el análisis de los síntomas y las experiencias de los pacientes oncológicos pediátricos y sus familias.

Secundario:

- Analizar las características de estas herramientas en la asistencia oncológica pediátrica.

HIPÓTESIS

Hay herramientas disponibles que puede mejorar la CVRS en los pacientes oncológicos pediátricos y su familia, siendo recomendable su uso en las instituciones que atienden a estos pacientes.

Pregunta PICO: ¿Existen herramientas para evaluar las experiencias y los síntomas vividos por los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias y la CVRS de estos?

	Componentes	
P	Población	Pacientes oncológicos pediátricos y sus familias
I	Intervención	Implementación de herramientas para medir síntomas y experiencias vividas del paciente y su familia
C	Comparación	No aplica
O	Resultados	Satisfacción de los pacientes y familias con la atención recibida y mejora en la calidad del cuidado.

Tabla 2: Componentes PICO de la pregunta

3. MATERIAL Y MÉTODOS

MÉTODOS DE BÚSQUEDA

Se ha realizado una revisión sistemática de la literatura utilizando como fuente principal de bases de datos en línea Medline (PubMed). Se han utilizado diferentes términos MeSH basados en la pregunta PICO para realizar la búsqueda, junto con los conectores booleanos OR y AND (Tabla 3)

CONCEPTO	TERMINO DE BUSQUEDA
Población	"infant"[MeSH Terms] OR "child"[MeSH Terms] OR "adolescent"[MeSH Terms] AND "neoplasms"[MeSH Terms] OR "leukemia"[MeSH Terms] OR "lymphoma"[MeSH Terms]
AND	
Intervención	"surveys and questionnaires"[MeSH Terms] OR "patient satisfaction"[MeSH Terms] OR "patient reported outcome measures"[MeSH Terms]

Tabla 3: Términos MeSH (Medical subjects headings): descriptores en ciencias de la salud

No se fijó ninguna condición lingüística. Se restringió la búsqueda desde 2020 hasta la actualidad para localizar las herramientas más actuales. Los criterios de inclusión y exclusión de los estudios se resumen en la Tabla 4.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
POBLACIÓN OBJETIVO	
- Estudios en pacientes pediátricos oncológicos (0-18 años) y/o en sus familias. - Estudios que incluyan subgrupos específicos: pacientes en diferentes fases del tratamiento (diagnóstico, quimioterapia, supervivencia, o cuidados paliativos).	- Estudios centrados exclusivamente en adultos, pacientes geriátricos o paciente pediátricos con otros tipos de enfermedades no relacionadas con oncología. - Datos pediátricos mezclados con adultos y no analizados por separado.
DISEÑO DEL ESTUDIO	
- Estudios originales: ensayos clínicos, estudios observacionales, estudios cualitativos o revisiones sistemáticas que estudien herramientas de medición de las experiencias de los pacientes - Estudios que evalúen el uso de herramientas específicas para medir experiencias (entrevistas, cuestionarios, etc.). - Validez y fiabilidad adecuada.	- Estudios que no describan herramientas específicas para medir experiencias o que se enfoquen únicamente en resultados clínicos sin considerar aspectos psicológicos, emocionales o sociales. - Cartas al editor, comentarios de opinión o artículos sin datos empíricos.
AMBITO/CONTEXTO	
- Estudios realizados en servicios de salud (hospitales, clínicas oncológicas). - Artículos sobre herramientas utilizadas para medir las experiencias (entrevistas estructuradas, cuestionarios validados) y su impacto en la percepción de calidad de atención, satisfacción, o identificación de áreas de mejora - Asociaciones o recursos externos.	- Estudios realizados fuera del contexto de oncología pediátrica. - Artículos de procedimientos de recolección de datos (por ejemplo, las técnicas específicas de entrevista, las preguntas formuladas o el proceso de muestreo), sin análisis de cómo esas herramientas impactan o se relacionan con la experiencia evaluada.
AÑO DE PUBLICACIÓN	
Últimos 5 años.	Excluye estudios publicados antes de 2020.

Tabla 4: Criterios de inclusión y exclusión

ASPECTOS ÉTICOS

Este trabajo ha sido valorado por la oficina de investigación responsable de la Universidad Miguel Hernández de Elche, con el numero TFG.GME.FJGDD.AAE.241128

(Anexo 1)

4. RESULTADOS

Aplicando la estrategia de búsqueda de la tabla 3, se obtuvieron un total de 223 registros. El flujo de selección de los estudios se resume en la Figura 1. Este proceso se realizó en tres fases: identificación (223 artículos), cribado (valoración del título y abstract; tras la exclusión de duplicados se recuperación a texto completo de 16 artículos en los que se aplicaron los términos de inclusión y exclusión descritos en la table 4), e inclusión finalmente de 6 artículos, cuyas características principales se describen en la Tabla 5.

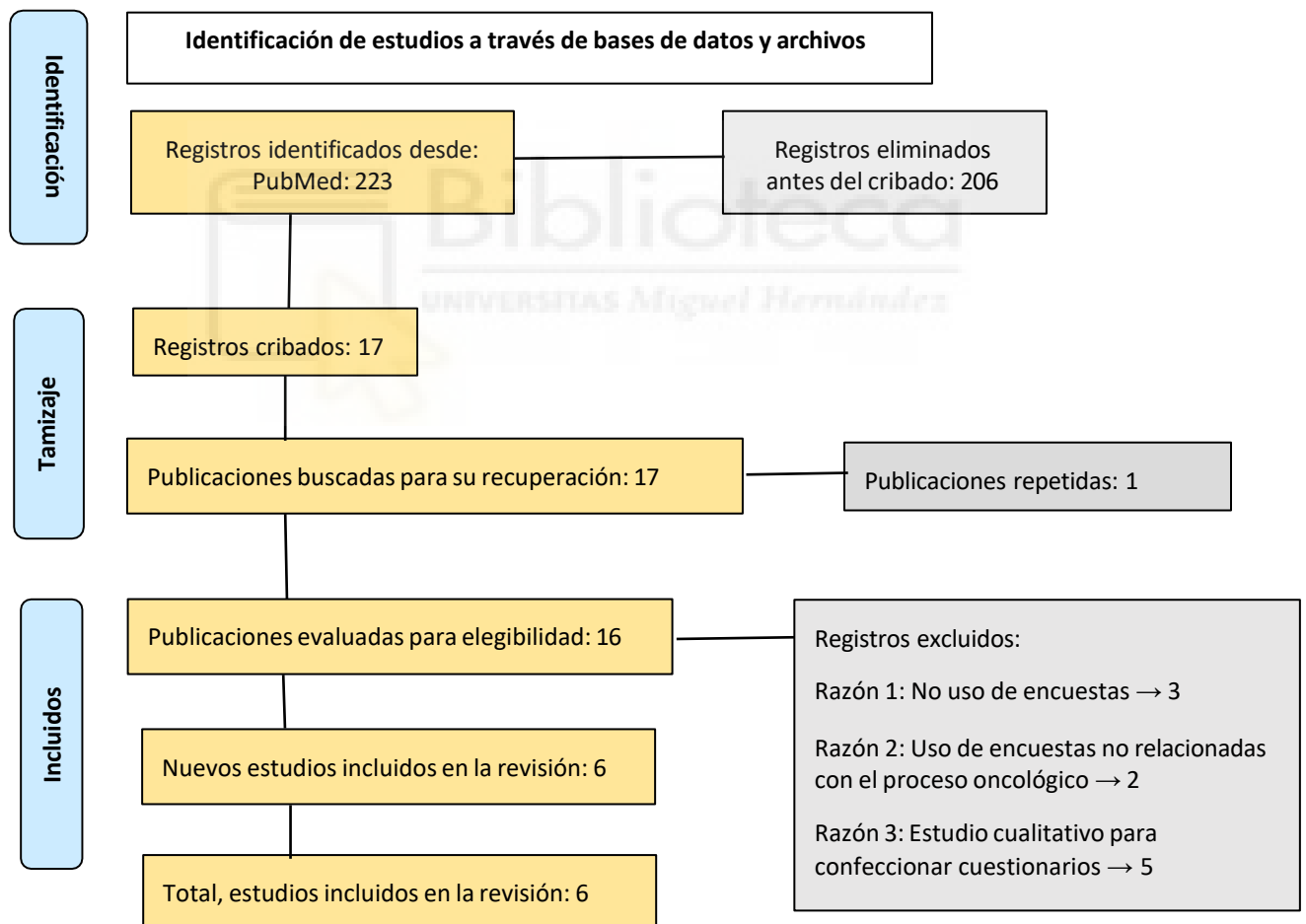


Figura 1: Diagrama de flujo PRISMA

Fecha, autores.	Ámbito (país, entorno...)	Número de participantes	Ámbito	Instrumento/ Cuestionario	Resultados
Merz A et al. 2023⁵	Centros oncológicos pediátricos en EEUU.	153: 47 niños (mayores de 2 años y edad media de 11.5 años) y 104 padres (edad media 43.2 años).	Cáncer avanzado, previo al inicio de cuidados paliativos. (Tumores sólidos, cerebrales y cáncer hematológico)	1. Formulario Ped-PRO-CTCAE (Pediatric Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events) 2. Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0 Generic Core Scales). 3. Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)	La recogida de las experiencias vividas por los pacientes oncológicos y sus familias, mejoran los síntomas y la la comunicación
Kelada L et al. 2020¹¹	8 hospitales infantiles en Australia.	54 familias: 56 padres (edad media 40 años) y 48 niños (edad media 8,05 años)	Cáncer con tratamiento completado.	1. Psychosocial Adjustment to Illness Scale–Carer Interview Form (PAIS)	La enfermedad pediátrica oncológica tiene un impacto negativo a nivel económico y laboral, incluso tras la finalización del tratamiento.
Etkin-Spigelman L et al. 2022¹²	The Hospital for Sick Children, Toronto.	93 familias: niños(0-16 años) y padres (edad media de 38-40,4 años)	Diagnóstico reciente de cualquier tipo de cáncer	1. Psychosocial Assessment Tool (PAT).	Existe una separación significativa entre las prácticas de cribado y la atención psicosocial clínica, lo que

					supone una barrera importante.
Robson PC et al. 2021¹³	Hospital de Investigación Infantil de St. Jude, Memphis (EEUU)	128 niños (edad 7-17 años, edad media 10,9 años).	Cáncer recidivante o refractario.	1. Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 3.0 Cancer Module)	Los pacientes oncológicos con menores ingresos y menor edad tienen un alto riesgo de tener una calidad de vida más baja.
Ringnér A et al. 2021¹⁴	2 centros de atención terciaria de oncología pediátrica, Suecia.	13 padres (edad media de 39,7 años)	Diagnostico en los últimos dos meses de una neoplasia maligna.	1. The Person-centred Information to Parents in Paediatric Oncology (PIFBO – Entrevistas semiestructuradas) 2. Grupos Focales: los padres pueden compartir sus experiencias y opiniones de manera grupal	La integración de aspectos asistenciales y médicos adquiere mucha importancia a la hora de ayudar a las familias en la comprensión y desarrollo de la enfermedad oncológica de sus hijos.
Barrera M et al. 2022¹⁵	2 Hospitales Canadienses: Hospital for Sick Children (HSC), Toronto and the British Columbia Children's Hospital, Vancouver.	122 cuidadores principales con un niño entre 0 -16 años.	Diagnostico reciente de cualquier tipo de cáncer	Psychosocial Assessment Tool (PAT).	Resultados exploratorios. Respalda la necesidad de realizar más investigaciones sobre las trayectorias psicosociales sistemáticas que comienzan durante el diagnóstico y continúan durante el tratamiento.

Tabla 5: Características de los estudios incluidos.

Los seis artículos incluidos en este estudio se han realizado todos en el ámbito anglosajón, siendo en su mayoría en EEUU y Canadá, uno en Suecia y otro en Australia. El objetivo de estos estudios fue explorar las experiencias de los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias sobre los beneficios del uso de formularios (electrónicos o en papel) o entrevistas personales, para hacer un mejor seguimiento de los síntomas y de la CVRS de estos pacientes, saber si la información brindada por los profesionales sanitarios podía reducir la sensación de incertidumbre y angustia del diagnóstico y cómo estas familias se adaptaban tanto a los cambios financieros como a los laborales a causa del cáncer infantil.

Para cumplir estos objetivos, se usaron diferentes tipos de herramientas (tabla 6) con el propósito de medir la CVRS, el riesgo psicosocial de las familias con niños diagnosticados de cáncer y para evaluar las experiencias y síntomas vividos por estos pacientes y sus familias durante todo el proceso de la enfermedad.

Herramienta	Ámbitos Evaluados	Población Objetivo	Tipo de Aplicación	Escala de Medición	N° de Ítems
Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (Anexo 2)	Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes.	Niños y adolescentes (2-18 años) y sus cuidadores	Autoinforme y heteroinforme	Escala Likert (0-4)	23 ítems (PedsQL 4.0) 27 ítems (PedsQL 3.0)
Psychosocial Assessment Tool (PAT) (Anexo 3)	Riesgo psicosocial en familias de niños con enfermedades graves	Familias de niños con enfermedades graves o crónicas	Autoinforme	Puntuaciones en varios niveles según el sistema de clasificación PPPHM (The Pediatric Psychosocial Preventative Health Model)	20 ítems (PAT) 15 ítems (PAT 2.0)
Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) (Anexo 4)	Frecuencia, intensidad y angustia de los síntomas en pacientes con enfermedades crónicas o terminales	Adultos y niños con enfermedades avanzadas	Autoinforme	Escala Likert (frecuencia, gravedad y angustia)	32 ítems
Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS) (Anexo 5)	Adaptación psicosocial a la enfermedad crónica.	Pacientes con enfermedades crónicas y sus familias	Entrevista o cuestionario autoadministrado	Escala Likert (0-3 o 0-4, según la versión)	46 ítems
Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events (Ped-PRO-CTCAE Pediatric) (Anexo 6)	Eventos adversos sintomáticos en niños y adolescentes que están recibiendo tratamiento oncológico	Pacientes mayores de 2 años con cáncer avanzado, previo al inicio de cuidados paliativos. (Tumores sólidos, cerebrales y cáncer hematológico)	Autoinformes mediante formulario electrónico durante 18 semanas	Escala Likert (0-4)	62 ítems

Tabla 6: Características de las herramientas de medida

En el artículo de Merz et al.⁶ se realizó un ensayo controlado aleatorizado llamado PediQuest Response, con el objetivo de saber si la integración de los cuidados paliativos en la enfermedad oncológica pediátrica se asociaba una mejor calidad de vida y una mayor supervivencia. Para realizar este estudio, se emplearon dos tipos de herramientas: El Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL), una versión pediátrica del formulario de criterios de terminología común para eventos adversos (Ped-PRO-CTCAE) del Instituto Nacional del Cáncer (NCI)¹⁶ y La Escala de Evaluación de Síntomas Pediátricos Memorial (Pediatric-MSAS).

El PedsQL consiste en un instrumento de medición para enfermedades crónicas pediátricas, incluyendo cáncer pediátrico¹⁷. Las Escalas Básicas Genéricas de PedsQL 4.0 consisten en autoinformes realizados a niños y adolescentes, entre 2 y 18 años y de informes realizados por los padres sobre su perspectiva acerca de la CVRS de sus hijos. Esta herramienta abarca 23 ítems divididas en 4 escalas: funcionamiento físico (8 ítems), emocional (5 ítems), social (5 ítems) y escolar (5 ítems). Se utiliza la escala Likert de 5 puntos para niños de entre 8 a 18 años y para los padres, donde 0 es nunca un problema y 4 casi siempre un problema, mientras que para los niños de entre 5 y 7 años se simplifican a una escala de Likert de 3 puntos. En los niños menores de 4 años no se incluye formulario de autoinforme debido a la limitación de su edad, teniendo en cuenta únicamente en este caso el informe realizado por los padres.

El Módulo de Cáncer de PedsQL 3.0 se diseñó para medir la CVRS específica en el cáncer infantil. En este módulo se usan 27 ítems en 8 escalas: dolor y molestas (2 ítems), náuseas (5 ítems), ansiedad por el procedimiento (3 ítems), ansiedad por el tratamiento (3 ítems), preocupación (3 ítems), problemas cognitivos (5 ítems), percepción de la

aparición física (3 ítems) y comunicación (3 ítems), usando el mismo modo de puntuación que en la escala PedsQL 4.0. Esta escala también se utilizó en el estudio de Robson PC et al.¹³

Otra escala usada en este estudio fue la Ped-PRO-CTCAE¹⁶, que consiste en la unión de los resultados informados por los pacientes (PROMs) y una extensión de la versión adulta de la clasificación de los criterios terminológicos comunes para efectos adversos oncológicos. En esta escala se incorpora la perspectiva del niño y del adolescente en la clasificación de los efectos adversos en la oncología pediátrica, medida a través de la evaluación de 62 efectos adversos de síntomas con mayor y menor prevalencia.

La escala de evaluación de síntomas del Memorial pediátrico (Pediatric-MSAS)¹⁸, fue otra herramienta usada en este estudio. Esta también es una versión adulta extendida a la pediátrica y en este caso con versión en Castellano. Se diseñó para evaluar la carga de los síntomas físicos y psicológicos en niños diagnosticados de cáncer, evaluando la frecuencia, gravedad y grado de molestia de los síntomas, usando un sistema de puntaje de 0 a 100 (donde 100 representa la peor puntuación).

Otra herramienta usada en dos de los artículos (Etkin-Spigelman L et al¹² y Barrera M et al¹⁵) fue Evaluación Psicosocial (PAT). Esta consiste en un instrumento usado para valorar el riesgo psicosocial de las familias con un diagnóstico reciente de cáncer pediátrico. La PAT original evaluaba mediante un cuestionario de 20 preguntas varios factores de riesgo, que incluían la estructura familiar, los recursos disponibles, el apoyo social, el nivel de conocimiento del niño, la asistencia escolar, las preocupaciones a nivel emocional, la madurez según la edad, problemas familiares, creencias y otros factores estresantes.

Al haber cuestiones difíciles de evaluar, se reformuló el cuestionario, creando la versión PAT 2.0, con 15 ítems y siete subescalas: estructura familiar, apoyo social, problemas del niño, problemas de los hermanos, problemas familiares, reacciones al estrés y creencias familiares¹⁹. Esta escala se vinculó al modelo de Salud Preventiva Psicosocial Pediátrico (PPPHM), para poder categorizar a las familias según el nivel del riesgo psicosocial en: Universal (familias momentáneamente angustiadas pero con capacidad de sobreponerse), Objetivo (familias con angustia aguda y algunos factores de riesgo psicosocial), y Clínica (angustia intensa con múltiples factores de riesgo), facilitando con ello la identificación de las necesidades específicas de cada familia y una temprana intervención.

La última herramienta hallada en el estudio de Kelada L et al.¹¹ fue la escala de adaptación psicosocial a la enfermedad (PAIS), usada en las entrevistas semiestructuradas realizadas por teléfono a las familias con niños diagnosticados de cáncer. Esta escala evalúa en siete dominios el impacto de la enfermedad crónica infantil, pero en este estudio sólo se centran en dos de ellos: el entorno laboral, evaluando las condiciones laborales, el tiempo perdido y la calidad en el rendimiento laboral; y el entorno familiar, orientado hacia las dificultades económicas que surgen en el núcleo familiar a causa de la enfermedad oncológica.

5. DISCUSIÓN

El objetivo principal de este estudio era identificar las herramientas existentes para el análisis de los síntomas y las experiencias de los pacientes oncológicos pediátricos y sus familias. En este trabajo se han encontrado seis estudios^{6,11-15} que han usado cinco herramientas para medir los resultados y las experiencias vividas por los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias durante el proceso de la enfermedad.

Estas herramientas permiten llevar a cabo una evaluación integral de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos oncológicos y sus familias, así como del proceso de comunicación con los profesionales del sistema sanitario a lo largo del proceso asistencial, y de los factores de riesgo psicosocial asociados a la enfermedad.

Un tipo de herramienta encontrado han sido las entrevistas semiestructuradas, una técnica cualitativa utilizada para comprender las experiencias y opiniones de los pacientes. Este método combina preguntas abiertas y cerradas, permitiendo a los entrevistadores explorar temas en profundidad mientras mantiene una estructura básica para garantizar que se cubran todos los temas relevantes.

Estas entrevistas fueron usadas en el ensayo PediQuest de Merz et al.⁶ como una guía de información sobre los motivos de participación, barreras o facilitadores de la intervención y potencial de integración en el entorno clínico, y también en el estudio de Ringnér A et al.¹⁴, donde se usó una intervención de información en la persona dirigida a los padres (PIFBO²⁰). En este estudio, las enfermeras pediátricas realizaron entrevistas por teléfono comenzando con preguntas amplias de apertura, “ Por favor, cuénteme como fue la reunión con el servicio médico”, indagando después en áreas más concretas, como el entorno de la reunión, cronología, consecuencias, experiencias

de las mismas y el impacto emocional, llegando a la conclusión de que una comunicación efectiva puede ayudar a superar la incertidumbre y ansiedad que experimentan los padres en el entorno de la oncología pediátrica.

Las herramientas más usadas en los estudios incluidos fueron las encuestas, como PedsQL, PAT, MSAS, PAIS y Ped-PRO-CTCAE (descritas en la tabla 6). De estas, solo tres están validadas al castellano (PedsQL²¹, MSAS¹⁸ y Ped-PRO-CTCAE²²). Estos formularios se pueden realizar de forma escrita o de forma electrónica (e-PRO). Para valorar los resultados se usan escalas numéricas guiadas por el formato Likert, contando entre tres y cinco opciones de respuesta. Las encuestas fueron adaptadas a las edades de los pacientes, siendo contestadas por los padres en el caso de que los pacientes tuviesen menos de 7 años.

Estos instrumentos de medición de la CVRS pediátrica integran tanto un autoinforme de los niños como uno los padres en la mayoría de ellos, reflejando sus perspectivas desde un punto de vista único, haciendo ver que la enfermedad oncológica pediátrica tiene un impacto negativo a nivel social, económico y laboral, incluso tras finalizar el tratamiento.

En general, todos los artículos revisados e incluidos en este estudio coinciden en que es necesario una integración del ámbito clínico y asistencial durante el desarrollo de una enfermedad oncológica pediátrica.

La comunicación de este diagnóstico a las familias sigue siendo una de las mayores dificultades, considerándose uno de los factores más determinantes. Esta debe ser clara, empática e individualizada, en un entorno tranquilo y privado, y con un lenguaje adaptado a las familias, construyendo así una relación eficaz y de confianza con el personal sanitario.

El contacto con el servicio sanitario es fundamental para establecer una relación de confianza con el paciente y su familia y generar un buen desarrollo del proceso oncológico, ayudando a mejorar la CVRS y reducir el estrés del paciente y la familia²³.

Como se puede observar gracias a los estudios realizados en esos países, el uso de este tipo de herramientas reporta un beneficio en la salud y el bienestar de los pacientes oncológicos y sus padres, por lo que resulta necesario generalizar su uso.

Estos estudios cualitativos nos permiten un acercamiento al punto de vista de los padres sobre la relación con el personal sanitario, y aunque la relación médico-paciente es un tema más estudiado, vemos que existen pocos trabajos desde el punto de vista de las familias, algo que sería muy útil para la práctica profesional del personal sanitario.

El equipo asistencial debe tener en cuenta que cada familia es un caso único y es necesario mejorar la forma de dar una información en las diferentes fases de la enfermedad, así como crear un ambiente propicio para dar la noticia y proporcionar una visión clara de la enfermedad. En todo el proceso diagnóstico los pacientes y las familias deben ser informados de los pasos y tratamiento a seguir.

Al no encontrar ningún estudio realizado en España, se ha contactado con varias asociaciones de pacientes, como son ASPANION⁹, GALBAN¹⁰ y la Fundación Neuroblastoma²³, con el objetivo de ampliar la búsqueda de formularios o encuestas en nuestro país. La asociación GALBAN ha creado un cuestionario dirigido a los pacientes del servicio de oncohematología pediátrica en el Principado de Asturias, con el objetivo de conocer el grado de satisfacción de la comunicación entre las familias con hijos/as diagnosticados con cáncer y el personal sanitario. Esta encuesta se divide en cuatro

bloques en función de la fase de la enfermedad, si es un diagnóstico reciente, si es una recaída o si no presenta perspectivas de curación (Anexo 7)

La asociación ASPANION por su parte, trabaja estrechamente con el servicio de oncología pediátrica del Hospital General de Alicante, proporcionando ayuda psicológica a las familias durante el ingreso en el hospital, y posteriormente realizando reuniones con las familias afectadas para que puedan compartir sus experiencias y opiniones de manera grupal.

Gracias al apoyo financiero de muchas organizaciones benéficas, las familias pueden sobrellevar la carga económica que supone esta enfermedad, al proporcionarles alojamientos cerca de los centros hospitalarios donde se realizan los tratamientos. Uno de ellos son las Casas Ronald McDonald²⁴, con varias sedes en España. En estas instalaciones las familias tienen “un hogar fuera del hogar”.

El desarrollo de este Trabajo de Fin de Grado surge a raíz de haber vivido de cerca una situación familiar pediátrica oncológica. La noticia de esta enfermedad es algo que nunca se asume del todo. La experiencia vivida resalta la necesidad de una comunicación efectiva, empática y realista.

Gracias a la existencia de asociaciones como las mencionadas anteriormente, se obtuvo la oportunidad de entrar en contacto con otras familias que estaban atravesando situaciones similares a la nuestra. Este encuentro no solo permitió compartir experiencias, miedos e inquietudes, sino que también generó un espacio de contención emocional mutua, en el que se experimentó comprensión y acompañamiento.

El poder escuchar a quienes ya habían recorrido parte del camino o estaban en etapas parecidas del proceso resultó ser un apoyo invaluable, tanto para afrontar el día a día como para recuperar la esperanza en momentos de mayor dificultad.

El fallecimiento de un paciente oncológico pediátrico no representa el final de la lucha contra la enfermedad, sino el inicio de una nueva etapa marcada por el duelo, el dolor y la necesidad de reconstrucción emocional para la familia que queda atrás. Este proceso no solo implica enfrentarse a la pérdida de un ser querido, sino también adaptarse a una realidad profundamente transformadora. Por ello, es fundamental reconocer que el acompañamiento no debe cesar con la muerte del paciente; al contrario, las familias continúan necesitando apoyo psicológico, social y, en muchos casos, económico.

Atender a estas necesidades forma parte de una atención integral y humanizada que considera el impacto duradero del cáncer pediátrico más allá del ámbito clínico y que reconoce el derecho de las familias a recibir cuidados en todas las fases del proceso, incluida la etapa del duelo.

Se pueden señalar algunas limitaciones en este estudio. En primer lugar, la estrategia de búsqueda fue limitada, realizándose en una sola base de datos, PubMed. En segundo lugar, no hemos encontrado ningún estudio realizado en España. Cuatro de los estudios se realizaron en los EE. UU y Canadá, otro en Suecia y otro en Australia, lo que proporciona una visión limitada. Hay que tener en cuenta que el sistema sanitario de estos países anglosajones se financia y se gestiona de manera diferente, combinando seguros privados y públicos, mientras que nuestro Sistema Sanitario es público y está basado en el principio de universalidad.

6. CONCLUSIONES

La generalización del uso de herramientas estandarizadas de evaluación psicosocial en el contexto oncológico pediátrico resulta esencial para el sistema sanitario español. Su implementación no solo permite obtener una valoración objetiva y sistemática de la calidad de vida de los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias, sino que también contribuye a identificar necesidades no cubiertas, valorar la calidad de la atención prestada y optimizar los recursos asistenciales. Asimismo, estas herramientas desempeñan un papel clave en la mejora de la comunicación clínica y en la construcción de una relación médico-paciente basada en la confianza, elemento crucial en el abordaje integral de esta enfermedad.

En este sentido, se considera imprescindible que los profesionales sanitarios reciban formación continua en habilidades comunicativas, así como en empatía y comprensión hacia el paciente, independientemente del área asistencial en la que desarrollen su actividad. Esta capacitación favorece un acompañamiento más humano y eficaz, especialmente en situaciones de alta carga emocional como las que rodean al diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Fundación Neuroblastoma. Datos del cáncer infantil en España. Registro Nacional de Tumores Infantiles [Internet]. 2016 [citado 2025 abr 2]. Disponible en: <https://www.fneuroblastoma.org/datos-cancer-infanti-espana/>
2. Michel G, Brinkman TM, Wakefield CE, Grootenhuis M. Psychological outcomes, health-related quality of life, and neurocognitive functioning in survivors of childhood cancer and their parents. *Pediatr Clin North Am*. 2020;67(6):1103–34.
3. Kaye EC, Gattas M, Bluebond-Langner M, Baker JN. Longitudinal investigation of prognostic communication: Feasibility and acceptability of studying serial disease reevaluation conversations in children with high-risk cancer. *Cancer*. 2020 Jan 1;126(1):131–9.
4. Steele AC, Mullins LL, Mullins AJ, Muriel AC. Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):S585–618
5. Merz A, Feifer D, Avery M, Tsuchiyose E, Eche I, Awofeso O, et al. Patient-reported outcome benefits for children with advanced cancer and parents: a qualitative study. *J Pain Symptom Manage*. 2023;66(3):e327–34.
6. Corazza I, Gilmore KJ, Menegazzo F, Abols V. Benchmarking experience to improve paediatric healthcare: listening to the voices of families from two European Children's University Hospitals. *BMC Health Serv Res*. 2021;21:93
7. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQLTM in pediatric cancer. *Cancer*. 2002;94(7):2090–106.
8. Grau C, Espada MC, Fortes MC. Relaciones padres-médicos en oncología: un enfoque cualitativo. *An Sist Sanit Navar*. 2010;33(3):277–85

9. Aspanion. Inicio [Internet]. [citado 2025 abr 11]. Disponible en: <https://aspanion.es/>
10. Asociación Galbán - Contra el cáncer infantil [Internet]. 2020 [citado 2025 abr 11]. Disponible en: <https://asociaciongalban.org/>
11. Kelada L, Wakefield CE, Vetsch J, Schofield D, Sansom-Daly UM, Hetherington K, et al. Financial toxicity of childhood cancer and changes to parents' employment after treatment completion. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67(7):e28345.
12. Etkin-Spigelman L, Hancock K, Nathan PC, Barrera M. Sharing psychosocial risk screening information with pediatric oncology healthcare providers: service utilization and related factors. *Pediatr Blood Cancer*. 2022;69(2):e29456.
13. Robson PC, Dietrich MS, Akard TF. Associations of age, gender, and family income with quality of life in children with advanced cancer. *J Pediatr Oncol Nurs Off J Assoc Pediatr Oncol Nurses*. 2021;38(4):254–61.
14. Ringnér A, Olsson C, Eriksson E, From I, Björk M. A moment just for me - parents' experiences of an intervention for person-centred information in paediatric oncology. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc*. 2021;51:101923.
15. Barrera M, Young MA, Hancock K, Chung J. Early trajectory of psychosocial risk in families of children and adolescents newly diagnosed with cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2022;30(2):1815–22.
16. Reeve BB, McFatrigh M, Mack JW, Maurer SH, Jacobs SS, Freyer DR, et al. Validity and reliability of the Pediatric Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events. *JNCI J Natl Cancer Inst*. 2020;112(11):1143–52.

17. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQLTM in pediatric cancer. *Cancer*. 2002;94(7):2090–106.
18. Requena ML, Orellana L, Cordeiro V, Luna F, Bevilacqua MS, Gomez K, et al. Spanish adaptation of the Pediatric Memorial Symptom Assessment Scale for children, teens, and caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(6):1165–79.
19. Pai ALH, Patiño-Fernández AM, McSherry M, Beele D, Alderfer MA, Reilly AT, et al. The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0): psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol*. 2008;33(1):50.
20. Ringnér A, Björk M, Olsson C, Graneheim UH. Person-centred information to parents in paediatric oncology (the PIFBO study): a study protocol of an ongoing RCT. *BMC Nurs*. 2015;14:69.
21. Martínez-Shaw ML, del Río FJ, Sánchez-Sandoval Y. Spanish validation of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM 4.0) for parent report for toddlers (ages 2–4). *Health Qual Life Outcomes*. 2023 May 18;21(1):48.
22. Arnold B, Mitchell SA, Lent L, Mendoza TR, Rogak LJ, Barragán NM, et al. Linguistic validation of the Spanish version of the National Cancer Institute's Patient-Reported Outcomes version of the Common Terminology Criteria for Adverse Events (PRO-CTCAE). *Support Care Cancer*. 2016 Jul;24(7):2843-51.
23. Fundación Neuroblastoma [Internet]. Fundación Neuroblastoma - Cáncer infantil. [citado 11 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.fneuroblastoma.org/>

24. Fundación Infantil Ronald McDonald [Internet]. Casas Ronald McDonald: conoce nuestras 5 casas Ronald en España. [citado 11 de abril de 2025]. Disponible en: https://fundacionronald.org/que-hacemos_1_old/casas-ronald-mcdonald/



ANEXOS:

Anexo 1: certificado de capacitación del procedimiento coir tfg/tfm

INFORME DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE DE 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)



Elche, a 29/11/2024

Nombre del tutor/a	Francisco Jose González de Dios
Nombre del alumno/a	Ana Antón Escudero
Tipo de actividad	Sin implicaciones ético-legales
Título del 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)	La otra cara del cáncer infantil: análisis del uso de herramientas para valorar las experiencias vividas por los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias
Evaluación de riesgos laborales	No solicitado/No procede
Evaluación ética humanos	No solicitado/No procede
Código provisional	241128111028
Código de autorización COIR	TFG.GME.FJGDD.AAE.241128
Caducidad	2 años

Se considera que el presente proyecto carece de riesgos laborales significativos para las personas que participan en el mismo, ya sean de la UMH o de otras organizaciones.

La necesidad de evaluación ética del trabajo titulado: **La otra cara del cáncer infantil: análisis del uso de herramientas para valorar las experiencias vividas por los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias** ha sido realizada en base a la información aportada en el formulario online: "TFG/TFM: Solicitud Código de Investigación Responsable (COIR)", habiéndose determinado que no requiere ninguna evaluación adicional. Es importante destacar que si la información aportada en dicho formulario no es correcta este informe no tiene validez.

Por todo lo anterior, **se autoriza** la realización de la presente actividad.

Atentamente,

Alberto Pastor Campos
Jefe de la Oficina de Investigación Responsable
Vicerrectorado de Investigación y Transferencia

Anexo 2: Encuesta PedsQL 3.0

Módulo de cáncer

Version 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para ADOLESCENTES (8-18 años)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con cáncer a veces tienen problemas especiales. Dinos **en qué medida** han sido **un problema** para ti estas cosas en el **ÚLTIMO MES** marcando con un círculo:

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

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas. Consúltanos si no entiendes alguna pregunta.

En el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida han sido un **problema** para ti estas cosas?

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces		A menudo	Casi siempre
1. Me duelen las articulaciones o los músculos	0	1	2		3	4
2. Tengo mucho dolor	0	1	2		3	4

GANAS DE VOMITAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me pongo mal del estómago cuando sigo tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. La comida no me sabe muy bien	0	1	2	3	4
3. Me pongo mal del estómago cuando pienso en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Me siento tan mal del estómago que no puedo comer	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores me ponen mal del estómago	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ASOCIADA A LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me hacen daño los pinchazos de agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre)	0	1	2	3	4
2. Me asusta tener que hacer análisis de sangre	0	1	2	3	4
3. Me asusta que me pinchen con agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ASOCIADA AL TRATAMIENTO (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Siento miedo mientras espero a entrar al médico	0	1	2	3	4
2. Me da miedo tener que ir al médico	0	1	2	3	4
3. Me da miedo tener que ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Me preocupa si los tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Me preocupa si el cáncer volverá a aparecer o si sufriré una recaída	0	1	2	3	4

PROBLEMAS PARA PENSAR (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta saber qué hacer cuando algo me molesta	0	1	2	3	4
2. Tengo dificultad para resolver problemas de matemáticas	0	1	2	3	4
3. Tengo dificultad para escribir los trabajos de clase	0	1	2	3	4
4. Me cuesta prestar atención a las cosas	0	1	2	3	4
5. Me cuesta recordar lo que leo	0	1	2	3	4

PERCEPCIÓN DE TU ASPECTO FÍSICO (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Siento que no soy guapo/a	0	1	2	3	4
2. No me gusta que los demás vean mis cicatrices	0	1	2	3	4
3. Me da vergüenza que los demás me vean el cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta explicarles a los médicos y enfermeros cómo me siento	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hacerles preguntas a los médicos y enfermeros	0	1	2	3	4
3. Me cuesta explicarles a los demás mi enfermedad	0	1	2	3	4

CUESTIONARIO para PADRES de ADOLESCENTES de 8-18 años

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con cáncer a veces tienen problemas especiales. En la página siguiente encontrará una lista de cosas que pueden ser un problema para **su hijo/a**. Por favor, indique si estas cosas han sido un **problema** para **su hijo/a** durante las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, marcando con un círculo:

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

No existen respuestas correctas ni incorrectas. Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

PedsQL 2

En las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, ¿ha sido un **problema** para su hijo/a...?

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Dolor en las articulaciones y/o en los músculos	0	1	2	3	4
2. Sufrir mucho dolor	0	1	2	3	4

NÁUSEAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener náuseas durante los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Sentir que los alimentos no saben muy bien	0	1	2	3	4
3. Tener náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Tener demasiadas náuseas para comer	0	1	2	3	4
5. Que algunos alimentos y olores le provoquen náuseas	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ASOCIADA AL TRATAMIENTO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Sufrir ansiedad mientras espera a entrar al médico	0	1	2	3	4
2. Sentir ansiedad por ir al médico	0	1	2	3	4
3. Sentir ansiedad por ir al hospital	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ASOCIADA A LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Los pinchazos de agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre, punciones intravenosas) que le causan dolor	0	1	2	3	4
2. Sentir ansiedad por tener que someterse a una extracción de sangre	0	1	2	3	4
3. Sentir ansiedad por tener que someterse a pinchazos de agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre, punciones intravenosas)	0	1	2	3	4

DIFICULTAD PARA PENSAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener dificultad para saber qué hacer cuando algo le molesta	0	1	2	3	4
2. Tener dificultad para resolver problemas matemáticos	0	1	2	3	4
3. Tener dificultad para redactar trabajos o tareas escolares	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para prestar atención a las cosas	0	1	2	3	4
5. Tener dificultad para recordar lo que lee	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Preocuparse por los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si los tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Preocuparse por si el cáncer volverá a aparecer o si sufrirá una recaída	0	1	2	3	4

PERCEPCIÓN DE SU ASPECTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Sentir que no es guapo/a	0	1	2	3	4
2. Sentirse incómodo/a cuando los demás ven sus cicatrices	0	1	2	3	4
3. Sentir vergüenza si los demás ven su cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener dificultad para contar a los médicos y enfermeros cómo se encuentra	0	1	2	3	4
2. Tener dificultad para hacer preguntas a los médicos o enfermeros	0	1	2	3	4
3. Tener dificultad para explicar su enfermedad a los demás	0	1	2	3	4

Módulo de cáncer

Version 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para NIÑOS PEQUEÑOS (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy a hacer algunas preguntas sobre cosas que podrían ser un problema para algunos niños. Quiero saber en qué medida estas cosas podrían ser un problema para ti.

Muestre al/a la niño/a las caras y señale la respuesta al mismo tiempo que la lee.

Señala la cara sonriente si nunca es un problema para ti.

Señala la cara del medio si a veces es un problema para ti.

Señala la cara triste si casi siempre es un problema para ti.

Te leeré cada pregunta. Señala las caras para decirme si es un problema para ti. Hagamos una prueba.

	Nunca	A veces	Casi siempre
¿Te cuesta silbar?			

Dígale al/a la niño/a que silbe para ver si ha contestado correctamente a la pregunta. Repita la pregunta si el/la niño/a demuestra una reacción diferente a su respuesta.

Piensa cómo has estado las ÚLTIMAS SEMANAS. Escucha atentamente cada una de las frases y dime si es un problema para ti.

Después de leer las preguntas, señale las caras. Si el/la niño/a duda o no parece entender cómo responder, lea las opciones de respuesta mientras señala las caras

DOLOR (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te duelen los huesos o los músculos?	0	2	4
2. ¿Tienes mucho dolor?	0	2	4

GANAS DE VOMITAR (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Las medicinas que tomas te sientan mal en el estómago?	0	2	4
2. ¿La comida te sabe mal?	0	2	4
3. ¿Te pones mal del estómago cuando piensas en las medicinas que tomas?	0	2	4
4. ¿Te sientes demasiado mal del estómago para comer?	0	2	4
5. ¿Algunos alimentos y olores te hacen sentir mal del estómago?	0	2	4

ANSIEDAD ASOCIADA A LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te hace daño que te pinchen (es decir, inyecciones, análisis de sangre)?	0	2	4
2. ¿Te asusta tener que hacer análisis de sangre?	0	2	4
3. ¿Te asusta que te pinchen (es decir, inyecciones, análisis de sangre)?	0	2	4

ANSIEDAD ASOCIADA AL TRATAMIENTO (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Sientes miedo mientras esperas a entrar al médico?	0	2	4
2. ¿Te da miedo tener que ir al médico?	0	2	4
3. ¿Te da miedo tener que ir al hospital?	0	2	4

PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te preocupa cómo te hacen sentir las medicinas?	0	2	4
2. ¿Te preocupa si las medicinas que tomas funcionan o no?	0	2	4
3. ¿Te preocupa que el cáncer vuelva a aparecer?	0	2	4

PROBLEMAS COGNITIVOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta saber qué hacer cuando algo te molesta?	0	2	4
2. ¿Te cuestan los números o las matemáticas?	0	2	4
3. ¿Te cuesta prestar atención a algo?	0	2	4
4. ¿Te cuesta recordar lo que te leen otras personas?	0	2	4

CÓMO TE VES (<i>problemas con...</i>)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Sientes que no eres guapo/a?	0	2	4
2. ¿Te molesta que los demás vean tus cicatrices?	0	2	4
3. ¿Te da vergüenza que los demás te vean el cuerpo?	0	2	4

COMUNICACIÓN (<i>problemas con...</i>)	Nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Te cuesta explicarles a los médicos y enfermeros cómo te sientes?	0	2	4
2. ¿Te cuesta hacerles preguntas a los médicos y enfermeros?	0	2	4
3. ¿Te cuesta decirles a los demás que estás enfermo/a?	0	2	4

Módulo de cáncer

Versión 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para PADRES de NIÑOS de 5-7 años

INSTRUCCIONES

Los niños (o niñas) con cáncer a veces tienen problemas especiales. En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden ser un problema para **su hijo/a**. Por favor, indique si estas cosas han sido un **problema** para **su hijo/a** durante las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, marcando con un círculo:

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

No existen respuestas correctas ni incorrectas. Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

En las ÚLTIMAS 4 SEMANAS, ¿ha sido un problema para su hijo/a...? :

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Dolor en las articulaciones y/o en los músculos	0	1	2	3	4
2. Sufrir mucho dolor	0	1	2	3	4

NÁUSEAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener náuseas durante los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Sentir que los alimentos no saben muy bien	0	1	2	3	4
3. Tener náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Tener demasiadas náuseas para comer	0	1	2	3	4
5. Que algunos alimentos y olores le provoquen náuseas	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ASOCIADA A LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Los pinchazos de agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre, punciones intravenosas) que le causan dolor	0	1	2	3	4
2. Sentir ansiedad por tener que someterse a una extracción de sangre	0	1	2	3	4
3. Sentir ansiedad por tener que someterse a pinchazos de agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre, punciones intravenosas)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ASOCIADA AL TRATAMIENTO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Sufrir ansiedad mientras espera a entrar al médico	0	1	2	3	4
2. Sentir ansiedad por ir al médico	0	1	2	3	4
3. Sentir ansiedad por ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Preocuparse por los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si los tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Preocuparse por si el cáncer volverá a aparecer o si sufrirá una recaída	0	1	2	3	4

PERCEPCIÓN DE SU ASPECTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Sentir que no es guapo/a	0	1	2	3	4
2. Sentirse incómodo/a cuando los demás ven sus cicatrices	0	1	2	3	4
3. Sentir vergüenza si los demás ven su cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener dificultad para contar a los médicos y enfermeros cómo se encuentra	0	1	2	3	4
2. Tener dificultad para hacer preguntas a los médicos o enfermeros	0	1	2	3	4
3. Tener dificultad para explicar su enfermedad a los demás	0	1	2	3	4

DIFICULTAD PARA PENSAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener dificultad para saber qué hacer cuando algo le molesta	0	1	2	3	4
2. Tener dificultad para prestar atención a las cosas	0	1	2	3	4
3. Tener dificultad para recordar lo que se le lee	0	1	2	3	4

CUESTIONARIO para PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS de 2-4 años

INSTRUCCIONES

Los niños (o niñas) con cáncer a veces tienen problemas especiales. En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden ser un problema para **su hijo/a**. Por favor, indique si estas cosas han sido un **problema** para **su hijo/a** durante las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, marcando con un círculo:

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

No existen respuestas correctas ni incorrectas. Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

En las **ÚLTIMAS 4 SEMANAS**, ¿ha sido un **problema** para su hijo/a...

DIFICULTAD PARA PENSAR (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener dificultad para saber qué hacer cuando algo le molesta	0	1	2	3	4
2. Tener dificultad para prestar atención a las cosas	0	1	2	3	4
3. Tener dificultad para recordar lo que se le lee	0	1	2	3	4

DOLOR (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Dolor en las articulaciones y/o en los músculos	0	1	2	3	4
2. Sufrir mucho dolor	0	1	2	3	4

NÁUSEAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener náuseas durante los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Sentir que los alimentos no saben muy bien	0	1	2	3	4
3. Tener náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Tener demasiadas náuseas para comer	0	1	2	3	4
5. Que algunos alimentos y olores le provoquen náuseas	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ASOCIADA A LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Los pinchazos de agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre, punciones intravenosas) que le causan dolor	0	1	2	3	4
2. Sentir ansiedad por tener que someterse a una extracción de sangre	0	1	2	3	4
3. Sentir ansiedad por tener que someterse a pinchazos de agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre, punciones intravenosas)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD ASOCIADA AL TRATAMIENTO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Sufrir ansiedad mientras espera a entrar al médico	0	1	2	3	4
2. Sentir ansiedad por ir al médico	0	1	2	3	4
3. Sentir ansiedad por ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Preocuparse por los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si los tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Preocuparse por si el cáncer volverá a aparecer o si sufrirá una recaída	0	1	2	3	4

PERCEPCIÓN DE SU ASPECTO FÍSICO (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Sentir que no es guapo/a	0	1	2	3	4
2. Sentirse incómodo/a cuando los demás ven sus cicatrices	0	1	2	3	4
3. Sentir vergüenza si los demás ven su cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener dificultad para contar a los médicos y enfermeros cómo se encuentra	0	1	2	3	4
2. Tener dificultad para hacer preguntas a los médicos o enfermeros	0	1	2	3	4
3. Tener dificultad para explicar su enfermedad a los demás	0	1	2	3	4



Anexo 3: PAT



About you (person completing form):										
Are you: ☐ Biological Parent ☐ Step-parent ☐ Adoptive parent ☐ Foster parent ☐ Grandparent ☐ Legal Guardian										
Your role with the child ☐ Main (daily) caregiver ☐ Supporting or back-up caregiver ☐ Occasional (off and on) caregiver										
About the main caregiver(s) in the child's home (if you are not the main caregiver, please provide as much information, as you know):										
Age of main caregiver(s) (✓all that apply): ☐ Under age 21 ☐ Age 21 or over ☐ One is over 21 and the other is under 21										
How far did you get in school? (✓one box)										
☐ Started school but didn't finish ☐ Finished high school / got GED ☐ Started college or trade school ☐ Finished college or trade school ☐ Started master's or doctoral program ☐ Finished master's or doctoral program										
Who can you ask to help with: (✓all boxes that apply)										
	My spouse/partner	Child's main/ other caregiver(s)	Child's Grand-parents	Other family members	Friends	People at work	Church / spiritual community	Other (list)	No One	
a. Childcare / Parenting										
b. Emotional Support										
In what areas are there money problems? (✓all boxes that apply)										
☐ None ☐ Phone/heat/light bills ☐ Paying rent/mortgage ☐ Buying food ☐ Car costs (upkeep /gas /insurance) ☐ Medical bills										
In general, does he or she: (✓ one box for each question) →							A problem for other children at home? ☐ No other children			
	No	Some – times	Yes / Getting Help				No	Yes		
a. Seem moody / change moods a lot?										
b. Seem sad or keeps to herself / himself?										
c. Have developmental problems compared to kids the same age?										
At any time during the child's illness have you. . . (circle a number for each question below)							Not at All	Some-times	Often	Very Much
a. Had unwanted memories or upsetting dreams about the child having cancer?							0	1	2	3
b. Stayed away from people, places, or things that remind you of the child's cancer?							0	1	2	3
c. Been on the lookout for signs that the cancer is getting worse or happening all over again?							0	1	2	3
As a caregiver for the child, how much do you believe. . . (✓one box for each statement below)										
	Not true for me	A little true for me	Mostly true for me	Very true for me						
a. The doctors and nurses will know how to help										
b. My child will be in a lot of pain										
c. Our family will be closer because of this										
About the adults caring for the child... (✓one box for each question)								No	Yes	
a. Has anyone had a lot of worry, fear, or anxiety at times?										
b. Have drugs or alcohol caused problems for anyone in the family?										

Anexo 4: MSAS

Escala MSAS

		MSAS-Child		MSAS-Teen		MSAS-Caregiver		
Symptoms reported	PHYSICAL	Anorexia Dyspnea Pain Fatigue Nausea Itching	No. 6	+	Dry mouth Mucositis Sweating Skin changes Dysgeusia Paresthesia Image issues Difficulty concentrating	Constipation Dysuria Hair loss Diarrhea Swelling Weight loss Irritability Nervousness	No. 24	
	PSYCHOLOGICAL	Worrying Sadness Insomnia	3					
	OTHER SYMPTOMS	Free Text	2					3
Respondent's type/age		7-12 yo (self-report)		13 yo and above (self-report)		Caregivers (proxy-report)		

MSAS-Child			MSAS-Teen & MSAS-Caregiver		
Timeframe	Past two days		Past week		
Administration	Administered by staff (7yo) Self-administered (8-12 yo)		Self-administered		

		Spanish	English	Item SCORE
Response options	FREQUENCY	Un tiempo muy corto	A very short time	33
		Un tiempo mas o menos	A medium amount	66
		Casi todo el tiempo	Almost all the time	100
	SEVERITY	Un poco	A little	33
		Mas o menos	A medium amount	66
		Mucho	Very much	100
	EXTENT OF BOTHER	Nada	Not at all	0
		Un poco	A little	33
		Bastante	A medium amount	66
		Mucho	Very much	100

		Spanish	English	Item SCORE
Scoring	INDIVIDUAL SYMPTOM SCORES	Casi Nunca	Almost never	25
		Algunas veces	Sometimes	50
		Muchas veces	A lot	75
	SUBSCALES ^a	Casi siempre	Almost always	100
		Level	Slight	25
		Moderado	Moderate	50
	MSAS-TOTAL SCORE	Severo	Severe	75
		Muy Severo	Very severe	100
		Nada	Not at all	0
		Un poco	A little bit	25
		Algo	Somewhat	50
		Bastante	Quite a bit	75
	Mucho	Very much	100	

MSAS-Child	Average of the frequency (whenever asked), extent of bother, and severity items. If symptom reported as not present, score=0
MSAS-Teen	MSAS-Physical (MSAS-PHYS): average of anorexia, pain, fatigue, drowsiness, constipation, dry mouth, nausea, vomiting, change in taste, weight loss, and dizziness individual symptom scores. MSAS-Global Distress Index (MSAS-GDI): average of 10 single item scores: frequency scores for feeling sad, worrying, feeling irritable and feeling nervous, and the extent of bother scores for lack of appetite, lack of energy, pain, feeling drowsy, constipation, and dry mouth
MSAS-Caregiver	Average of all individual symptom scores (except for "other symptoms," and bleeding and seizures in MSAS-Caregiver)

^aSubscales are only calculated in MSAS-Teen and MSAS-Caregiver versions

Anexo 5: PAIS

Psychosocial adjustment to illness scale

Selected items from the principal PAIS domains

I. Health care orientation (8 items).

Item example: 'Can you describe for me your general attitude and approach to taking care of your health?' 0 = very conscientious and attentive to personal health;

- 1 = reasonably conscientious to health needs—some omissions; 2 = inconsistent about attending to health needs;
3 = clearly inattentive to health needs—minimizes importance.

II. Vocational environment (6 items).

Item Example: 'Is your work as important to you now as it was before your illness?'

- 0 = equal or greater importance;
1 = slightly less important than before;
2 = clear loss of investment in work situation;
3 = minimal or no investment remaining in work.

III. Domestic environment (8 items).

Item example: 'To what degree has your illness interfered with your duties and tasks around the house?'

- 0 = no interference;
1 = slight interference, easily overcome;
2 = substantial impairment in some domestic tasks;
3 = marked impairment, affecting all or nearly all tasks.

IV. Sexual relationships: (6 items).

Item example: 'When some people become ill, they report a loss of interest in sexual activities; have you experienced a reduction of sexual interest associated with your illness?' 0 = no loss of interest;

- 1 = slight loss of interest;
2 = moderate loss of interest;
3 = significant or total loss of interest.

V. Extended family relationships (5 items).

Item example: 'Do you normally depend on members of your extended family for physical or financial assistance? Has this changed at all since your illness?' 0 = no physical or financial dependency on extended family;

- 1 = some physical or financial dependency on extended family, however, consistent with degree of family commitment;
2 = some physical or financial dependency on extended family, beyond the level of family commitment;
3 = marked physical or financial dependency on extended family, clearly beyond the degree of family commitment.

VI. Social environment (6 items).

Item example: 'Have you maintained your interests in social activities since your illness (e.g. social clubs, church groups, going to the movies)?' 0 = same level of interest as previously;

- 1 = slightly less interest than before; 2 = significantly less interest than before; 3 = little or no interest remaining.

VI]. Psychological distress (7 items).

Item example: 'Does the patient behave in a manner that suggests his/her self-image and self-esteem have fallen?'

Suggested question for the patient: 'Have you been feeling less adequate, or helpless, or somewhat down on yourself since your illness?'

- 0 = not at all;
1 = mildly;
2 moderately;
3 = markedly.

Anexo 6: Ped-PRO-CTCAE

Responde las siguientes preguntas:

1. PRO-CTCAE® Symptom Term: Dry mouth
BOCA SECA
a. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>boca seca</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de la <u>boca seca</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

2. PRO-CTCAE® Symptom Term: Difficulty swallowing
DIFICULTAD PARA TRAGAR
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>problemas para tragar</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal

3. PRO-CTCAE® Symptom Term: Mouth/throat pain
DOLOR EN LA BOCA/LA GARGANTA
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>dolor en la boca o la garganta</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo

b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>dolor en la boca o la garganta</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa del <u>dolor en la boca o la garganta</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

4. PRO-CTCAE® Symptom Term: Voice quality changes
CAMBIOS EN LA VOZ
a. En los últimos 7 días, ¿has tenido algún <u>cambio en la voz</u> ?
☐ No
☐ Sí
☐ No lo sé
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>cambios en la voz</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

5. PRO-CTCAE® Symptom Term: Hoarseness
RONQUERA
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido la <u>voz ronca (áspera)</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>voz ronca (áspera)</u> ?

☐ No he tenido	
☐ Un poco mal	
☐ Mal	
☐ Muy mal	
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de la <u>voz ronca (áspera)</u>?	
☐ No he tenido eso	
☐ Algo	
☐ Mucho	
☐ Muchísimo	

6. PRO-CTCAE® Symptom Term: Sore throat	
IRRITACIÓN DE LA GARGANTA	
a. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>dolor de la garganta</u>?	
☐ No he tenido	
☐ Un poco mal	
☐ Mal	
☐ Muy mal	
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa del <u>dolor de la garganta</u>?	
☐ No he tenido eso	
☐ Algo	
☐ Mucho	
☐ Muchísimo	

7. PRO-CTCAE® Symptom Term: Taste changes	
PROBLEMAS PARA NOTAR EL SABOR DE LAS COMIDAS O LAS BEBIDAS	
a. En los últimos 7 días, ¿te sabían las comidas o las bebidas de manera diferente a la habitual?	
☐ No	
☐ Sí	
☐ No lo sé	
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido comer lo que comes normalmente porque <u>las comidas o las bebidas te sabían diferente</u>?	
☐ No he tenido eso	
☐ Algo	
☐ Mucho	

O	Muchísimo
---	-----------

8. PRO-CTCAE® Symptom Term: Decreased appetite
DISMINUCIÓN DEL APETITO
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces <u>no has querido comer la comida</u> ?
O Nunca
O A veces
O Muchas veces
O Casi todo el tiempo

9. PRO-CTCAE® Symptom Term: Nausea
NÁUSEAS
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>ganas de vomitar (náuseas)</u> ?
O Nunca
O A veces
O Muchas veces
O Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>ganas de vomitar (náuseas)</u> ?
O No he tenido
O Un poco mal
O Mal
O Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de las <u>ganas de vomitar (náuseas)</u> ?
O No he tenido eso
O Algo
O Mucho
O Muchísimo

10. PRO-CTCAE® Symptom Term: Vomiting
VÓMITOS
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has <u>vomitado</u> ?
O Nunca

☐ A veces	
☐ Muchas veces	
☐ Casi todo el tiempo	
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>vómitos</u> ?	
☐ No he tenido eso	
☐ Algo	
☐ Mucho	
☐ Muchísimo	

11. PRO-CTCAE® Symptom Term: Heartburn	
ACIDEZ ESTOMACAL	
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>sensación de acidez en el estómago (ardor de estómago)</u> ?	
☐ Nunca	
☐ A veces	
☐ Muchas veces	
☐ Casi todo el tiempo	
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>sensación de acidez en el estómago (ardor de estómago)</u> ?	
☐ No he tenido	
☐ Un poco mal	
☐ Mal	
☐ Muy mal	

12. PRO-CTCAE® Symptom Term: Gas	
GASES INTESTINALES (FLATULENCIA)	
a. En los últimos 7 días, ¿ <u>te has tirado más pedos de lo normal</u> ?	
☐ No	
☐ Sí	
☐ No lo sé	
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>te tirabas más pedos de lo normal</u> ?	
☐ No he tenido eso	
☐ Algo	
☐ Mucho	
☐ Muchísimo	

13. PRO-CTCAE® Symptom Term: Bloating
HINCHAZÓN DEL ABDOMEN
a. En los últimos 7 días, ¿has tenido la <u>barriga más grande de lo normal</u> ?
☐ No
☐ Sí
☐ No lo sé
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque tenías la <u>barriga más grande de lo normal</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

14. PRO-CTCAE® Symptom Term: Hiccups
HIPO
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>hipo</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>hipo</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal

15. PRO-CTCAE® Symptom Term: Constipation
ESTREÑIMIENTO
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>problemas porque no puedes hacer caca (estreñimiento)</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo

b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>problemas porque no puedes hacer caca (estreñimiento)</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>problemas porque no puedes hacer caca (estreñimiento)</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

16. PRO-CTCAE® Symptom Term: Diarrhea
DIARREA
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has hecho la <u>caca suelta o líquida</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de la <u>caca suelta o líquida</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

17. PRO-CTCAE® Symptom Term: Abdominal pain
DOLOR EN EL ABDOMEN
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>dolor de tripa</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>dolor de tripa</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal

☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa del <u>dolor de tripa</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

18. PRO-CTCAE® Symptom Term: Fecal incontinence
INCONTINENCIA FECAL
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces <u>te has hecho caca sin querer</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>te hacías caca sin querer</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

19. PRO-CTCAE® Symptom Term: Shortness of breath
FALTA DE AIRE
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>problemas para respirar (falta de aire)</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>problemas para respirar (falta de aire)</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal

c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>problemas para respirar (falta de aire)</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

20. PRO-CTCAE® Symptom Term: Cough
TOS
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>tos</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>tos</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de la <u>tos</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

21. PRO-CTCAE® Symptom Term: Wheezing
SIBILANCIAS
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>silbidos en el pecho al respirar</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>silbidos en el pecho al respirar</u> ?
☐ No he tenido eso

☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

22. PRO-CTCAE® Symptom Term: Sneezing
ESTORNUDOS
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>estornudos</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal

23. PRO-CTCAE® Symptom Term: Swelling
HINCHAZÓN EN LOS BRAZOS O EN LAS PIERNAS
a. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>hinchazón de los brazos, manos, piernas o pies</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de la <u>hinchazón de los brazos, manos, piernas o pies</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

24. PRO-CTCAE® Symptom Term: Heart palpitations
PALPITACIONES CARDÍACAS
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>latidos del corazón muy rápidos</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>latidos del corazón muy rápidos</u> ?

☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal

25. PRO-CTCAE® Symptom Term: Skin dryness
SEQUEDAD DE LA PIEL
a. En los últimos 7 días, ¿has tenido la <u>piel seca</u> ?
☐ No
☐ Sí
☐ No lo sé

26. PRO-CTCAE® Symptom Term: Acne
ACNÉ
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>espinillas (granos en la cara o en el pecho)</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal

27. PRO-CTCAE® Symptom Term: Hair loss
CAÍDA DEL CABELLO
a. En los últimos 7 días, ¿se te <u>ha caído el pelo</u> ?
☐ No
☐ Sí
☐ No lo sé

28. PRO-CTCAE® Symptom Term: Itching
PICAZÓN (COMEZÓN) EN LA PIEL
a. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>comezón (picores) en la piel</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal

☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de la <u>comezón (picores) en la piel</u>?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

29. PRO-CTCAE® Symptom Term: Hives
URTICARIA
a. En los últimos 7 días, ¿has tenido <u>granos rojos en la piel que te picaban</u>?
☐ No
☐ Sí
☐ No lo sé

30. PRO-CTCAE® Symptom Term: Sensitivity to sunlight
MAYOR SENSIBILIDAD EN LA PIEL A LA LUZ DEL SOL
a. En los últimos 7 días, ¿te <u>has quemado con el sol con mayor facilidad</u>?
☐ No
☐ Sí
☐ No lo sé

31. PRO-CTCAE® Symptom Term: Skin ulceration
ÚLCERAS EN LA PIEL
a. En los últimos 7 días, ¿has tenido <u>llagas (heridas) o manchas rojas en la piel</u>?
☐ No
☐ Sí
☐ No lo sé

32. PRO-CTCAE® Symptom Term: Numbness & tingling
ADORMECIMIENTO U HORMIGUEO EN LAS MANOS O EN LOS PIES
a. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>sensación de adormecimiento u hormigueo en las manos o los pies</u>?

☐ No he tenido	
☐ Un poco mal	
☐ Mal	
☐ Muy mal	
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de la <u>sensación de adormecimiento u hormigueo en las manos o los pies</u> ?	
☐ No he tenido eso	
☐ Algo	
☐ Mucho	
☐ Muchísimo	

33. PRO-CTCAE® Symptom Term: Dizziness	
MAREOS	
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>mareos</u> ?	
☐ No he tenido	
☐ Un poco mal	
☐ Mal	
☐ Muy mal	
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>mareos</u> ?	
☐ No he tenido eso	
☐ Algo	
☐ Mucho	
☐ Muchísimo	

34. PRO-CTCAE® Symptom Term: Blurred vision	
VISIÓN BORROSA	
a. En los últimos 7 días, ¿has visto nublado (<u>visión borrosa</u>)?	
☐ No	
☐ Sí	
☐ No lo sé	
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>veías nublado (visión borrosa)</u> ?	
☐ No he tenido eso	
☐ Algo	
☐ Mucho	
☐ Muchísimo	

35. PRO-CTCAE® Symptom Term: Flashing lights
DESTELLOS DE LUZ EN EL OJO
a. En los últimos 7 días, ¿has <u>visto destellos o chispas de luz (luces que parpadean) que seguías viendo también con los ojos cerrados?</u>
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>veías destellos o chispas de luz (luces que parpadean) que seguías viendo también con los ojos cerrados?</u>
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

36. PRO-CTCAE® Symptom Term: Watery eyes
LAGRIMEO (OJOS LLOROSOS)
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido los <u>ojos llorosos (lagrimeo)?</u>
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>ojos llorosos (lagrimeo)?</u>
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>ojos llorosos (lagrimeo)?</u>
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

37. PRO-CTCAE® Symptom Term: Ringing in ears
ZUMBIDO EN LOS OÍDOS
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>pitidos o zumbidos de oídos</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>pitidos o zumbidos de oídos</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

38. PRO-CTCAE® Symptom Term: Dry eyes
SEQUEDAD OCULAR
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido los <u>ojos secos</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>ojos secos</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>ojos secos</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

39. PRO-CTCAE® Symptom Term: Concentration
PROBLEMAS DE CONCENTRACIÓN
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>problemas para prestar atención (por ejemplo, concentrarte en la tele, en leer o en los deberes del colegio)</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>problemas para prestar atención (por ejemplo, concentrarte en la tele, en leer o en los deberes del colegio)</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

40. PRO-CTCAE® Symptom Term: Memory
PROBLEMAS DE MEMORIA
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>problemas para acordarte de las cosas</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>te olvidabas de las cosas</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

41. PRO-CTCAE® Symptom Term: General pain
DOLOR
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>dolor</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces

☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>dolor</u>?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa del <u>dolor</u>?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

42. PRO-CTCAE® Symptom Term: Headache
DOLOR DE CABEZA
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces <u>te ha dolido la cabeza</u>?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>dolor de cabeza</u>?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa del <u>dolor de cabeza</u>?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

43. PRO-CTCAE® Symptom Term: Muscle pain
DOLOR MUSCULAR

a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces <u>te han dolido los músculos</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>dolores musculares</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>te dolían los músculos</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

44. PRO-CTCAE® Symptom Term: Joint pain
DOLOR EN LAS ARTICULACIONES
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>dolor en alguna parte del cuerpo que se puede doblar (como tus rodillas, tobillos, hombros o dedos)</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>dolor de alguna parte del cuerpo que se puede doblar (como tus rodillas, tobillos, hombros o dedos)</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa del <u>dolor en alguna parte del cuerpo que se puede doblar (como tus rodillas, tobillos, hombros o dedos)</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

45. PRO-CTCAE® Symptom Term: Insomnia
INSOMNIO
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido <u>problemas de sueño (te costaba quedarte dormido/a o permanecer dormido/a)</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>problemas de sueño (te costaba quedarte dormido/a o permanecer dormido/a)</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de los <u>problemas de sueño (te costaba quedarte dormido/a o permanecer dormido/a)</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

46. PRO-CTCAE® Symptom Term: Fatigue
FATIGA
a. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>cansancio</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>estabas cansado/a</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

47. PRO-CTCAE® Symptom Term: Anxious
ANSIEDAD
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has estado <u>preocupado/a o nervioso/a</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tu <u>nerviosismo o preocupación</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque estabas <u>preocupado/a o nervioso/a</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

48. PRO-CTCAE® Symptom Term: Sad
TRISTEZA
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tu <u>tristeza o infelicidad</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>estabas triste o te sentías infeliz</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

49. PRO-CTCAE® Symptom Term: Suicidal ideation
--

IDEAS SUICIDAS
a. En los últimos 7 días, ¿has pensado en hacerte daño?
☐ No
☐ Sí

50. PRO-CTCAE® Symptom Term: Painful urination
DOLOR O ARDOR AL ORINAR
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tu <u>dolor o ardor (escozor) al hacer pis?</u>
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa del <u>dolor o ardor (escozor) al hacer pis?</u>
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

51. PRO-CTCAE® Symptom Term: Urinary urgency
URGENCIA DE ORINAR
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido la <u>sensación de que no podías esperar más para hacer pis?</u>
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de la <u>sensación de que no podías esperar más para hacer pis?</u>
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

52. PRO-CTCAE® Symptom Term: Urinary frequency
FRECUENCIA URINARIA
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido que <u>hacer pis más de lo normal</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>hacías pis más de lo normal</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

53. PRO-CTCAE® Symptom Term: Change in usual urine color
CAMBIO EN EL COLOR DE LA ORINA
a. En los últimos 7 días, ¿ha habido algún <u>cambio en el color del pis</u> ?
☐ No
☐ Sí
☐ No lo sé

54. PRO-CTCAE® Symptom Term: Urinary incontinence
INCONTINENCIA URINARIA
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces <u>te has hecho pis sin querer</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>te hacías pis sin querer</u> ?
☐ No he tenido eso

☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

55. PRO-CTCAE® Symptom Term: Bruising
MORETONES (MORADOS)
a. En los últimos 7 días, ¿te han salido moretones con facilidad?
☐ No
☐ Sí
☐ No lo sé

56. PRO-CTCAE® Symptom Term: Chills
ESCALOFRÍOS
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido escalofríos?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus escalofríos?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal

57. PRO-CTCAE® Symptom Term: Increased sweating
AUMENTO INESPERADO DEL SUDOR
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has sudado más de lo normal o has sudado sin motivo?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces

☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>sudoración mayor de lo normal o sin motivo</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>sudabas más de lo normal o sudabas sin motivo</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

58. PRO-CTCAE® Symptom Term: Hot flashes
CALORES O SOFOCOS
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has tenido una <u>sensación de calor repentina (sofocos/bochornos)</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu <u>sensación de calor repentina (sofocos/bochornos)</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>tenías una sensación de calor repentina (sofocos/bochornos)</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

59. PRO-CTCAE® Symptom Term: Nosebleed
SANGRADO DE NARIZ
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces has <u>sangrado por la nariz</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo
b. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus <u>sangrados por la nariz</u> ?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>te sangraba la nariz</u> ?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

60. PRO-CTCAE® Symptom Term: Falls
CAÍDAS
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces <u>te has caído</u> ?
☐ Nunca
☐ A veces
☐ Muchas veces
☐ Casi todo el tiempo

61. PRO-CTCAE® Symptom Term: Muscle weakness
DEBILIDAD MUSCULAR
a. En los últimos 7 días, ¿cuántas veces <u>has tenido sensación de debilidad en los brazos y las piernas</u> ?
☐ Nunca

☐ A veces	
☐ Muchas veces	
☐ Casi todo el tiempo	
b. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal la <u>debilidad en los brazos y las piernas</u> ?	
☐ No he tenido	
☐ Un poco mal	
☐ Mal	
☐ Muy mal	
c. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de la <u>sensación de debilidad en los brazos y las piernas</u> ?	
☐ No he tenido eso	
☐ Algo	
☐ Mucho	
☐ Muchísimo	

62. PRO-CTCAE® Symptom Term: Restlessness	
INQUIETUD	
a. En los últimos 7 días, ¿cómo de difícil te ha sido <u>estarte quieto/a en una silla</u> ?	
☐ Nada	
☐ Algo	
☐ Mucho	
☐ Muchísimo	
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente porque <u>no eras capaz de estar quieto/a en una silla</u> ?	
☐ No he tenido eso	
☐ Algo	
☐ Mucho	
☐ Muchísimo	

Anexo 7: Cuestionario GALBAN

Cuestionario entre paciente/familias y hospital en unidades de Oncohematología pediátrica

Este estudio nos ayudará a conocer el grado de satisfacción de las familias con un hijo/hija diagnosticado/a de cáncer respecto a la comunicación con el personal de su hospital de referencia en algunos de los momentos clave de la enfermedad del/de la menor.

Por favor, marque el número correspondiente al nivel de satisfacción en cada caso, desde 1 (poco satisfecho/a) a 5 (muy satisfecho/a).

Los bloques 1 (preguntas 1.1-1.10) y 4 (preguntas 4.1-4.10) están dirigidos a todas las familias que han pasado por un diagnóstico de cáncer infantil; el bloque 2 (preguntas 2.12.10), se rellenará únicamente en caso de empeoramiento o recaída; el bloque 3 (preguntas 3.1-3.10), en caso de fallecimiento del/de la menor.

Muchas gracias por su colaboración.

Hospital de referencia:

Inicio/final del tratamiento (mes/año):

Diagnóstico:

Edad del/de la menor al inicio de tratamiento:

1. Diagnóstico

1.1 Se nos comunicó a la familia en un lugar adecuado	1	2	3	4	5
1.2 Estaba todo el personal médico necesario presente	1	2	3	4	5
1.3 Estaba todo el personal de Psicología necesario presente	1	2	3	4	5
1.4 Pude formular todas las preguntas pertinentes	1	2	3	4	5
1.5 Comprendí toda la información suministrada	1	2	3	4	5
1.6 Me dieron la opción de que me acompañara una persona de la familia	1	2	3	4	5
1.7 Me/nos dieron la información de forma adecuada	1	2	3	4	5

1.8 En ese momento, mi hijo/a estaba acompañado por un/a familiar/personal de enfermería/personal de Psicología/personal médico	1	2	3	4	5
1.9 Se le comunicó de manera adecuada a mi hijo/a	1	2	3	4	5
1.10 En general, me sentí tratado/a con tacto y empatía	1	2	3	4	5

2. Recaídas/Empeoramientos

2.1 Se nos comunicó a la familia en un lugar adecuado	1	2	3	4	5
2.2 Estaba todo el personal médico necesario presente	1	2	3	4	5
2.3 Estaba todo el personal de Psicología necesario presente	1	2	3	4	5
2.4 Pude formular todas las preguntas pertinentes	1	2	3	4	5
2.5 Comprendí toda la información suministrada	1	2	3	4	5
2.6 Me dieron la opción de que me acompañara una persona de la familia	1	2	3	4	5
2.7 Me/nos dieron la información de forma adecuada	1	2	3	4	5
2.8 En ese momento, mi hijo/a estaba acompañado por un/a familiar/personal de enfermería/personal de Psicología/personal médico	1	2	3	4	5
2.9 Se le comunicó de manera adecuada a mi hijo/a	1	2	3	4	5
2.10 En general, me sentí tratado/a con tacto y empatía	1	2	3	4	5

3. Inexistencia de perspectivas de curación

3.1 Se nos comunicó a la familia en un lugar adecuado	1	2	3	4	5
3.2 Estaba todo el personal médico necesario presente	1	2	3	4	5
3.3 Estaba todo el personal de Psicología necesario presente	1	2	3	4	5
3.4 Pude formular todas las preguntas pertinentes	1	2	3	4	5
3.5 Comprendí toda la información suministrada	1	2	3	4	5
3.6 Me dieron la opción de que me acompañara una persona de la familia	1	2	3	4	5
3.7 Me/nos dieron la información de forma adecuada	1	2	3	4	5

3.8 En ese momento, mi hijo/a estaba acompañado por un/a familiar/personal de enfermería/personal de Psicología/personal médico	1	2	3	4	5
3.9 Se le comunicó de manera adecuada a mi hijo/a	1	2	3	4	5
3.10 En general, me sentí tratado/a con tacto y empatía	1	2	3	4	5

4. En general estoy satisfecho/a con la comunicación

4.1 Por parte del personal médico de Oncología pediátrica	1	2	3	4	5
4.2 Por parte del personal médico no oncológico (cirujanos, anestesistas, radiólogos, etc.)	1	2	3	4	5
4.3 Por parte del personal de enfermería de Oncología pediátrica	1	2	3	4	5
4.4 Por parte del personal auxiliar de enfermería en Oncología pediátrica	1	2	3	4	5
4.5 Por parte del personal de Psicología	1	2	3	4	5
4.6 Por parte del personal de enfermería de hospital de día	1	2	3	4	5
4.7 Por parte del personal médico de la UCI	1	2	3	4	5
4.8 Por parte del personal de enfermería de la UCI	1	2	3	4	5
4.9 Por parte del personal administrativo	1	2	3	4	5
4.10 (en su caso) Por parte del personal de cuidados paliativos	1	2	3	4	5

Comentarios y sugerencias.