



UNIVERSIDAD VERACRUZANA

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN REGIONAL VERACRUZ SUR
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 1
ORIZABA, VERACRUZ**

**“ CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA ”**

T E S I S

**PARA OBTENER EL POSGRADO DE:
MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:
DRA. GLORIA MENDOZA LÓPEZ**

**ASESOR:
M.C. DRA. SANTA LETICIA HERNÁNDEZ CRUZ**



ORIZABA, VER.

2009



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
JEFATURA DELEGACIONAL DE PRESTACIONES MÉDICAS
COORDINACION DELEGACIONAL DE EDUCACION EN SALUD**

**AUTORIZACION PARA EL INFORME FINAL DEL TRABAJO DE TESIS
RECEPCIONAL TITULADO: "CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
PEDIATRICOS CON LEUCEMIA"**

NOMBRE DEL AUTOR: DRA GLORIA MENDOZA LOPEZ

NUMERO DE REGISTRO: R-2007-3101-1

ESPECIALIDAD QUE ACREDITA: MEDICINA FAMILIAR

PROMOCION: 01 DE MARZO DEL 2006 AL 28 DE FEBRERO DEL 2009

UNIDAD SEDE: UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR N° 1 ORIZABA. VERACRUZ

INSTITUCION QUE OTORGA EL AVAL UNIVERSITARIO: UNIVERSIDAD VERACRUZANA.



DRA. MARIA GUADALUPE GONZALEZ GUERRERO
COORDINACION CLINICO DE EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD DEL HGRO



DR. ANGEL LOAIZA ACEVEDO
PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD DE MEDICINA FAMILIAR



M.C. SANDRA LETICIA HERNANDEZ CRUZ
COORDINADOR DELEGACIONAL DE INVESTIGACION EN SALUD.
DELEGACION VERACRUZ SUR
ASESOR DE TESIS



COORD. CLIN. EDUC. E INV. MEDICA
HOSP. GRAL REGIONAL -1
DELEG. REGIONAL VERACRUZ SUR
ORIZABA, VER.

AGRADECIMIENTOS

A mi gran tesoro mi hija:

Que a su corta edad, supo comprender la necesidad de emplear mi tiempo en la atención de mi trabajo, en lugar de su atención

A mi querido esposo:

A tu comprensión e impulso que brindaste, gracias por tu apoyo incondicional y por ese gran amor que me demuestras día a día.

Para mis padres:

Sin ellos, sin su amor, sin su apoyo incondicional, jamás hubiera llegado a las metas, que he logrado hasta ahora.

En especial:

Al Dr. Miguel Ángel Villasis por su apoyo para la aplicación del cuestionario validado de calidad de vida, así como a la Dra. Leticia Hernández Cruz, por su colaboración en la realización del presente trabajo. A la Dra. Guadalupe González y Ursula Welch de quienes estoy especialmente agradecida a cada una por sus diversas enseñanzas.

INDICE

Antecedentes científicos.....	1
Justificación.....	4
Planteamiento del problema.....	5
Hipótesis.....	6
Objetivos.....	7
Material y métodos.....	8
Metodología.....	10
Variables.....	12
Consideraciones éticas.....	13
Resultados.....	14
Conclusiones.....	22
Alternativas.....	23
Bibliografía.....	24
Cronograma.....	28
Anexos.....	29

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS CON LEUCEMIA”

RESUMEN

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA

Mendoza-López, G.¹ Hernández-Cruz, SL.²

¹Residente del tercer Año de Medicina Familiar. ²Coordinador Delegacional de Investigación en Salud. Delegación Regional Veracruz Sur.

OBJETIVO: Determinar la calidad de vida en niños y adolescentes con leucemia.

MATERIAL Y METODOS: Estudio prolectivo, transversal, comparativo, de diciembre 2006 a febrero 2008. 32 pacientes pediátricos con leucemia atendidos en el HGRO. Análisis estadístico: Se estimaron frecuencias simples y relativas. Correlación de Spearman para variables nominales y cuantitativas. Las diferencias se estimaron a través de χ^2 y valor de $P < 0.05$ para significancia estadística.

METODOLOGIA: previo consentimiento informado, se aplicaron cinco cuestionarios: Graffar (evalúa aspectos socioeconómicos), Apgar (valora funcionalidad familiar), FACES III (evalúa cohesión y adaptabilidad familiar), Holmes (valora crisis familiar) y para valorar calidad de vida, un cuestionario validado para niños mexicanos en el Hospital de Pediatría de CMNSXXI.

RESULTADOS: 100% de los pacientes con diagnóstico de leucemia linfocítica, 53% (17) hombres y 47% (15) mujeres, con evolución de la enfermedad de 1 a 7 años, 93.8% familias funcionales y 2 casos con crisis familiares. 50% de los pacientes pertenecen a familia en rango medio. En forma global el 100% de los pacientes presentó desempeño adecuado. En la evaluación por áreas, la de mayor afectación fue la escolar como consecuencia de la enfermedad 28% (9/32), que abarco desde la disminución en las calificaciones hasta el abandono del ciclo escolar.

CONCLUSIONES: En todos los pacientes se encontró una buena calidad de vida, únicamente apreciándose modificaciones significativas en el área escolar en donde se encuentra mayor alteración por la deserción que se presenta al estar acudiendo a tratamientos y en algunas ocasiones por presentar molestias propias al mismo.

ANTECEDENTES

La leucemia afecta aproximadamente 7 millones de niños < 15 años de edad en los Estados Unidos ⁽¹⁾, tiene una prevalencia que va de 30 a 39.2%. ⁽²⁾ Con una incidencia mundial entre 100 y 150, con mayor frecuencia en < 5 años, en el sexo masculino y en el medio rural. ⁽³⁾ Actualmente la tasa de supervivencia ha incrementado un 15% en relación a la de los años ochenta. ⁽⁴⁾ no así en los pacientes que son obesos en los que se ha asociado una disminución en la sobrevida ⁽⁵⁾

Hasta hace algunos años, el cáncer infantil era considerado una rareza por los médicos generales. ⁽⁶⁾ Con la introducción de nuevas estrategias terapéuticas, la posibilidad de curación es de 70-75%. ⁽⁷⁾ Actualmente se espera que el 70 % o más de los niños sobrevivan libres de la enfermedad por 5 años o más y que la mayoría de ellos alcance la curación definitiva. ⁽⁸⁾

Estudios realizados sugieren que los niños se sienten más felices en sus casas con el cuidado de sus padres en las fases terminales que en el hospital en donde sienten su desamparo. ⁽⁹⁾ Los datos de los últimos años en México demuestran que la leucemia ocupa uno de los primeros lugares en la mortalidad infantil. En el Hospital General Centro Médico Nacional La Raza del Instituto Mexicano del Seguro Social se diagnostican al año aproximadamente 150 casos nuevos de leucemia en niños; de ellos la tercera parte pasará a la fase terminal. ^(9,2)

La leucemia, puede ser causada por mutaciones genéticas, cambios anormales en los genes de las células sanguíneas, no es contagiosa, ni hereditaria. ⁽¹⁰⁾ La mayoría de los casos (75% a 80%) son linfoides y el resto son mieloides con una proporción de casos de tipo mixto. ^(10,1) La leucemia linfoblástica aguda, es la más común en los niños ⁽¹¹⁾, comprende un 30% de todas las neoplasias a esta edad ^(11,6) La mayoría logran una segunda remisión. ⁽¹²⁾

La calidad de vida es importante valorar en estos niños, los cuales experimentan: dolor, fatiga, náuseas y vómitos asociados al tratamiento, con cambios en la dinámica familiar y con deserción escolar en algunos. La OMS define a la calidad de vida como "la percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona, en relación con sus objetivos.

normas, esperanzas e inquietudes. Su percepción puede estar influida por su salud física, psíquica, su nivel de independencia y sus relaciones sociales" (13). Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua es la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a una cosa que permiten apreciarla como igual, mejor o peor que las restantes de su especie. (14). Generalmente el término "calidad de vida" es utilizado por el personal sanitario sin ningún tipo de definición explícita, abarcando elementos muy dispares con objeto de poder cuantificarla. (15) La percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal. (16) Para poder evaluarse, la calidad de vida debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. (17) Las mediciones pueden estar basadas en encuestas, con referencia al inicio de la enfermedad, su diagnóstico y a los cambios de síntomas a través del tiempo. Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. (18) En las genéricas se establecen 9 mediciones; 2 para los padres y 8 para los niños y las específicas incluyen 5 para los padres y 12 para los niños. (19)

La primera escala fue la de Karnofsky, la cual se considera un método confiable para predecir el estado funcional del paciente, es simple y de rápida aplicación. (19,17) En 1996, en un hospital de tercer de nivel de atención, se determinó la validez de un instrumento como un indicador de calidad de vida para evaluar el estado funcional de pacientes pediátricos con leucemia. (19,18) La correlación entre los dominios puede contrastarse mediante el test de Cronbach, y ser sensible, capaz de detectar variaciones incluso pequeñas en el estado de salud y, por tanto, capaz de reflejar las variaciones sintomáticas tras un determinado tratamiento. (20) El evaluar la calidad de vida sirve para evaluar las preferencias de los pacientes, orientan las intervenciones que varios profesionales y ayuda a predecir la evolución de la enfermedad (21) Su propósito es eliminar todo aquello que está mal y evitar que se repitan tales situaciones. (22) En la fase terminal es en el hospital donde se genera un mayor deterioro de su calidad de vida, o en el domicilio en donde existe una mayor satisfacción del niño, mejor ajuste en el núcleo familiar, disminución del costo hospitalario, mayor respeto a la opinión del niño. (22,1) Los síntomas frecuentes en el niño oncológico son: dolor, fatiga, náuseas y vómitos asociados a la quimioterapia. (23)

El uso complementario de medicina alternativa como la acupuntura, estimulación acústica, acopresión, aromaterapia y el uso de remedios herbales como el ginger ha demostrado ser eficaz para mejorar sus condiciones. ⁽²⁴⁾ Cuando un niño es afectado por esta enfermedad se altera el estado emocional del niño y la dinámica familiar. ⁽²⁵⁾ A pesar de la mejoría del pronóstico, el anuncio del diagnóstico es sentido por la familia como una situación límite de desesperanza absoluta y parálisis, por lo cual es importante que la familia reciba un apoyo psicológico. ⁽²⁶⁾ La tendencia actual en política sanitaria en algunos países de Europa es organizar la asistencia a los enfermos terminales en su domicilio y transferir los cuidados paliativos al ámbito de la atención primaria, siempre y cuando se den condiciones asistenciales básicas para ello, lo que se traduciría en mayor calidad de vida para los enfermos y menor costo para el sistema sanitario. ⁽²⁷⁾

Durante el tratamiento el cual puede ser con cirugía, radioterapia o quimioterapia, se altera la calidad de vida tanto del paciente como de la familia. ⁽²⁸⁾ El ejercicio disminuye las sensaciones de fatiga en pacientes con cáncer. ^(29, 30) Las interacciones entre los miembros de la familia pueden ser negativas o positivas; que determinan las características de la dinámica familiar e influyen directamente en los cuidados que se otorgan al enfermo. ⁽³¹⁾

El APGAR familiar evalúa el funcionamiento sistémico de la familia, y es útil en la identificación de familias en riesgo como las que tienen un miembro con leucemia, otro instrumento, es el *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES III)*, ⁽³²⁾ con una fiabilidad en México es del 70%. ⁽³³⁾

La situación socioeconómica influye en el desarrollo de una dinámica adecuada, valorado a través del método de Graffar, que explora básicamente 4 variables: la profesión del jefe de familia, el nivel de instrucción de la madre, la principal fuente de ingresos y las condiciones de la vivienda. ⁽³⁴⁾

JUSTIFICACIÓN

La leucemia es la enfermedad pediátrica maligna más común es mayor en menores de 5 años, la cual hasta hace algunos años era considerada una enfermedad fatal se ha transformado en una enfermedad con una posibilidad de curación cercana a 70-75%.

Actualmente se espera que el 70 % o más de los niños que la padecen sobrevivan libres de la enfermedad por 5 años o más y que la mayoría de ellos alcance la curación definitiva, por lo cual es importante valorar la calidad de vida en estos niños los cuales experimentan: dolor, fatiga, náuseas y vómitos asociados al tratamiento, cambios que alteran la dinámica familiar.

La calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien" que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica.

Los pacientes hospitalizados sienten desamparo por parte de su familia viviendo un tormento al someterlos a convivir con personas ajenas y alejándolos de su entorno familiar, así como también a su vez contribuye a que la propia familia viva un desequilibrio en sus actividades cotidianas. Los pacientes se sienten más felices en sus casas con el cuidado de sus padres que en el hospital en donde sienten su desamparo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El tener a un familiar que curse con diagnóstico de leucemia se altera el estado emocional del niño así como su dinámica familiar. con una situación de desesperanza absoluta. por considerarse anteriormente como una enfermedad mortal, dentro de la cual se tiene que haber cambios en el estilo de vida. para llevar a cabo una mejor calidad de vida entre estos pacientes, lo cual motiva a conocer cual es la calidad de vida. por lo que se plantea la siguiente pregunta:

¿Cuál es la calidad de vida en los niños y adolescentes con leucemia atendidos en el servicio de Hematología del HGRO?

¿Cuál es la funcionalidad familiar de estos pacientes?

HIPÓTESIS

La calidad de vida de los niños y adolescentes con leucemia del Hospital General Regional Orizaba atendidos en el departamento de Hematología no es buena.

HIPÓTESIS NULA

La calidad de vida de los niños y adolescentes con leucemia del Hospital General Regional Orizaba atendidos en el departamento de Hematología es buena.

OBJETIVOS

GENERAL:

Determinar la calidad de vida en niños y adolescentes con leucemia

ESPECÍFICOS:

1. Determinar la funcionalidad familiar del niño con Leucemia.
2. Determinar características de tiempo, lugar y persona de la familia.
3. Correlacionar la calidad de vida y la percepción del estado de salud.
4. Relacionar el tiempo de diagnóstico con la calidad de vida.
5. Relacionar calidad de vida de acuerdo al sexo y edad.

MATERIAL Y METODOS

TIPO DE ESTUDIO:

De acuerdo al tipo de asignación de la exposición o de variables de estudio es de tipo observacional.

Por el número de mediciones que se realiza en cada sujeto de estudio, es de tipo transversal.

Por la temporalidad del inicio de la exposición es de tipo protectivo, comparativo.

POBLACION DIANA:

Todos los pacientes pediátricos con diagnostico leucemia que acudan a consulta

POBLACIÓN DE ESTUDIO:

Todos los pacientes pediátricos con leucemia, que acudan al HGRO

MUESTRA:

Muestra aleatoria, de 32 pacientes de hasta 19 años de edad que acudieron a consulta de hematología.

PERIODO DE ESTUDIO Y LUGAR:

En Hospital General Regional Orizaba, de diciembre 2006 a febrero 2008

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

1. Pacientes pediátricos y adolescentes derechohabientes al IMSS
2. Con diagnóstico de leucemia en control en el HGRO
3. Que acepten sus familiares participar en el estudio

CRITERIOS DE NO INCLUSIÓN:

1. Niños con leucemia que no acepten sus familiares participar en el estudio.
2. Niños con diagnóstico de Leucemia que no puedan contestar las preguntas (Graves, inconscientes, etc.)

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se estimaron frecuencias simples y relativas. Correlación de Spearman para variables nominales y cuantitativas. Las diferencias se estimaron a través de χ^2 y valor de $P < 0.05$ para significancia estadística.

METODOLOGIA

Se localizó al total de 32 pacientes de 0 a 19 años con diagnóstico de leucemia, de acuerdo a los criterios de selección, los pacientes fueron derechohabiente del IMSS, adscritos al Hospital General Regional de Orizaba, a los cuales se les solicitó su consentimiento para realizar una serie de cuestionarios que valoraron medio socioeconómico, funcionalidad familiar, y calidad de vida. Al aceptar los familiares o los pacientes firmaron una carta de consentimiento informado y posteriormente se efectuaron 5 cuestionarios; el método de Graffar, cuestionario que evalúa la situación socioeconómica de la familia la cual es un factor que influye determinantemente en el desarrollo de una dinámica adecuada, por ende es de suma importancia contemplar de manera objetiva el estrato de la familia estudiada que explora básicamente 4 variables: la profesión del jefe de familia, el nivel de instrucción de la madre, la principal fuente de ingresos y las condiciones de la vivienda, obteniéndose así estrato alto con valores de 04 a 06, medio alto de 07 a 09, medio bajo de 10 a 12, obrero de 13 a 16 y marginal de 17 a 20; además de aplico el test de Holmes el cual valora la funcionalidad familiar a través de situaciones de estrés familiar y explora 43 eventos familiares cada uno con una puntuación ya establecida, se agrupo a los individuos sin problemas o con crisis leve dentro de familia funcional y los individuos con crisis moderada o severa como familia disfuncional. Un puntaje mayor a 300 puntos aumenta el riesgo de padecer enfermedades por estrés mientras que uno menor de 150 significa menos probabilidad de contraerlas. Esto es algo predisponente pero no determinante. Con una calificación de 0 a 149 no existen problemas importantes, se encontrara en crisis leves con una calificación de 150 a 199, y una crisis grave con una calificación de más de 300. Otro instrumento aplicado fue el APGAR familiar el cual evalúa el funcionamiento sistémico de la familia, y es útil en la identificación de familias en riesgo como las que tienen un miembro con leucemia, se elabora en base a 5 elementos o constructos esenciales: adaptabilidad, compañerismo, desarrollo, afectividad y resolución, clasificándose como disfunción grave valores de 0 a 3, disfunción moderada de 4 a 6 y familia funcional valores de 7 a 10, el valor de esta prueba radica en la posibilidad de identificar de manera inicial a las familias en las cuales existe algún grado de disfunción familiar, con la aplicación de un cuestionario sencillo de fácil entendimiento por parte del entrevistado, otros instrumento

utilizado fue el Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES III), es un modelo circunflejo de los sistemas familiares y conyugales. La funcionalidad se identificó como la capacidad que tienen las familias para moverse dentro del modelo, como resultado de factores de estrés normativo y no normativo, el cual contiene 20 preguntas planteadas como actitudes con una escala de puntuación tipo Likert (10 para evaluar cohesión familiar y 10 para adaptabilidad familiar), distribuidas en forma alterna en preguntas numeradas como nones y pares. Se eligió este cuestionario porque es de fácil aplicación. Cuenta con una escala de 5 opciones de respuesta, con valores del 1 al 5, y que permite clasificar a las familias en 16 combinaciones dentro de las dimensiones de cohesión y adaptabilidad. Y por último un instrumento como indicador de calidad de vida para evaluar el estado funcional de pacientes pediátricos con leucemia validado para niños mexicanos en el Hospital de Pediatría de CMNSXXI, de acuerdo con la escala de Likert, las respuestas variaran con calificación entre 1 a 4, en donde el buen desempeño se representa con una calificación de 35, en donde el paciente puede cumplir con las actividades que realizaba en el momento de la evaluación antes de establecerse el diagnóstico de leucemia; y mal desempeño con una calificación menor de 35, cuando el paciente no realice las actividades que habitualmente cumplía en el momento de la aplicación del cuestionario y que estaba relacionada, en el tiempo, con las implicaciones del diagnóstico de leucemia. La información obtenida se capturo en la base de datos EPI 6.

VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	NATURALEZA	ESCALA DE MEDICION	INDICADORES
CALIDAD DE VIDA	Percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona.	Percepción que se tiene de sí misma el paciente o familiares	Cuantitativo	Ordinal	Cuestionario para valorar la calidad de vida validado en el Hospital de Pediatría de CMNSXXI, de acuerdo con la escala de Likert
EDAD	Tiempo que ha vivido una persona hasta el momento	Años registrados en la nota médica	Cuantitativa	Continua	<1 año, 1-4 años, 5-9 años, 10-14 años, > 15 años.
SEXO	Condición orgánica que distingue al macho de la hembra	Característica genotípica de cada individuo.	Cualitativo	Nominal Categorica	Masculino Femenino
TIEMPO DX	Tiempo en que sucede algo.	Periodo en el cual se diagnostica la enfermedad	Cuantitativa	Continua	Años
ESCOLARIDAD	Conjuntos de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente	Grado de estudios que actualmente cursa o curso el paciente	Cualitativo	Nominal Categorica	Primaria Secundaria Bachillerato Profesional Técnico
EDAD DE LOS PADRES	Tiempo que ha vivido una persona hasta el momento.	Años de los padres que refieren hasta el momento	Cuantitativa	Continua	Años
OCUPACION DE LOS PADRES	Acción y efecto de ocupar	Oficio que desempeñan para obtener una bonificación monetaria	Cualitativo	Nominal Categorica	Obrero Empleado Médico Químico Campesino Otros
ESCOLARIDAD DE LOS PADRES	Conjuntos de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente.	Grado de estudios que curso hasta el momento	Cualitativo	Nominal Categorica	sin escolaridad primaria secundaria preparatoria profesional
NIVEL S-E	Grado o altura que alcanzan ciertos aspectos de la vida social y cultural	percepción de recursos económicos de acuerdo a los ingresos familiares Método de Graffar	Cuantitativa	Ordinal	Estrato alto Medio alto Medio bajo Obrero Marginal
FUNCIONALIDAD FAMILIAR	Cualquier obra o técnica eficazmente adecuada a sus fines	Funcionalidad de la familia de acuerdo a su integración, apoyo, cohesión y adherencia	Cuantitativa	Ordinal	test de Holmes, Apgar FACES III

CONSIDERACIONES ETICAS:

La presente investigación se considera sin riesgo, ya que los pacientes no se expondrán a riesgos o daños innecesarios por el investigador (Art. 17, fracción 1, capitulo 1, titulo segundo del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud). Además se cobija en el Artículo 22 de la misma, a la Declaración de Helsinki y modificación en Tokio en 1975, y a las normas y procedimientos en materia de investigación que rigen las instituciones de salud. Se solicitara consentimiento informado. Previa explicación sobre el estudio a investigar.

RESULTADOS

De un total de 32 pacientes con diagnóstico de leucemia, 53.12% (17) fueron hombres y 46.87% (15) mujeres, todos con diagnóstico de leucemia linfoblástica entre el 2000 al 2008, 50% primogénitos y con una evolución de la enfermedad de 1 a 7 años (media de 3 ± 2), el intervalo de edad fue de 1 a 19 años (media de 9 ± 5), predominando el intervalo entre 10 a 14 años (34.37%).

El 68% de los pacientes se encontraba cursando algún grado escolar, 37.5% (12) con primaria incompleta, 3.12% (1) primaria completa, 21.87% (7) secundaria y 6.25% (2) preparatoria, 15.62% (5) refirió antecedente de cáncer: por parte de abuelo paterno: 6.25% (2), abuelo materno: 3.12% (1), y tío materno: 6.25% (2), relacionados a cáncer de mama 6.25% (2), cáncer hepático 3.12% (1), y cáncer de pulmón 6.25% (2).

También se encontraron antecedentes de diabetes mellitus en 14 (43.75%), hipertensión arterial 12.5% (4) y asma 3.12% (1).

En relación al nivel socioeconómico, fue alto en 3.12% (1), medio alto 15.62% (5), medio bajo 56.25% (18), obreros 18.75% (6) y marginales 6.25% (2). **Tabla 1**

Tabla 1
Características sociodemográficas

EDAD:	VALOR	%
< 1 AÑO	0	0
1-4 AÑOS	8	25%
5-9 AÑOS	8	25%
10-14 AÑOS	11	34 37%
> 15 AÑOS	5	15 62%
SEXO:		
FEMENINO	15	46 87%
MASCULINO	17	53 12%
ESCOLARIDAD		
NO SABE	10	31 25%
PRIMARIA INCOMPLETA	12	37 5%
PRIMARIA COMPLETA	1	3 12%
SECUNDARIA	7	21 87%
PREPARATORIA	2	6 25%
NIVEL SOCIOECONOMICO		
ALTO	1	3 12%
MEDIO ALTO	5	15 62%
MEDIO BAJO	18	56 25%
OBRERO	6	18 75%
MARGINAL	2	6 25%

Fuente: Cuestionario aplicado

N = 32

En relación a la escolaridad de los padres: en la mama se encontró 6.25% (2) con primaria incompleta, 12.5% (4) primaria completa, 50% (16) secundaria, 15.62% (5) preparatoria y 15.62% (5) profesionistas; para el padre 12.5% (4) con primaria incompleta, 18.75% (6) primaria completa, 28.12% (9) secundaria, 25% (8) preparatoria y 15.62% (5) profesionistas. con respecto a la ocupación del padre 12.5% (4) fueron profesionistas, 46.87% (15) empleados, 6.25% (2) comerciantes, 15.62% (5) obreros y 21.87% (7) campesinos. Para las madres, 68.75% (22) se dedicaban al hogar, 3.12% (1) obrera, 12.5% (4) empleadas, 3.12% (1) empleada de gobierno, 6.25% (2) comerciante y 6.25% (2) profesionista. **Tabla 2**

Tabla 2
Características de padres

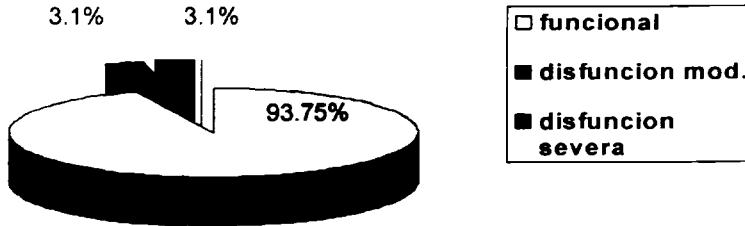
MADRE		VARIABLE	PADRE	
VALOR	%	ESCOLARIDAD	VALOR	%
2	6.25%	PRIMARIA COMPLETA	4	12.5%
4	12.5%	PRIMARIA INCOMPLETA	6	18.75%
16	50%	SECUNDARIA	9	28.12%
5	15.62%	PREPARATORIA	8	25%
5	15.62%	PROFESIONAL	5	15.62%
OCUPACION				
22	68.75%	AMA DE CASA		
1	3.12%	OBRERO	5	15.62%
		CAMPESINO	7	21.87%
4	12.5%	EMPLEADO	11	34.37%
1	3.12%	EMPLEADO DE GOBIERNO	3	9.37%
2	6.25%	COMERCIANTE	2	6.25%
2	6.25%	PROFESIONISTA	4	12.5%
ESTADO CIVIL				
30		CASADO	93.75%	
1		DIVORCIADO	3.12%	
1		UNION LIBRE	3.12%	

Fuente: Cuestionario aplicado

N = 32

De acuerdo al APGAR familiar, que valora funcionalidad desde el punto de vista del apoyo familiar, se observó el siguiente comportamiento: funcional en 93.75% (30) de los pacientes, disfunción moderada y disfunción severa 3.12% (1) respectivamente. **Grafica 1**

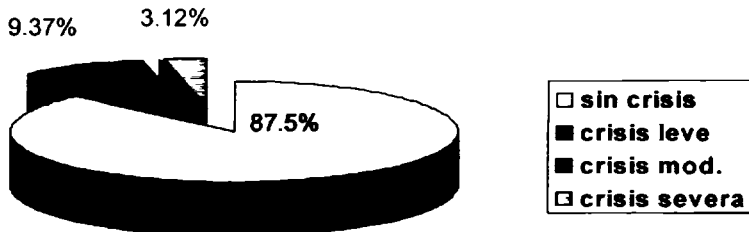
Grafica 1
Valoración de acuerdo a APGAR



Fuente: Cuestionario APGAR
N = 32

Con respecto a las crisis familiares se encontró crisis severa en 3.12% (1) de los pacientes y crisis leve en 9.37% (3), en los restantes no se apreciaron problemas familiares. **Grafica 2**

Grafica 2
Crisis familiares de acuerdo a test de Holmes



Fuente: Test de Holmes
N = 32

La funcionalidad familiar, es un punto importante al evaluar patologías crónicas, de manera general y de acuerdo al modelo circunflejo y tomando en cuenta el FACES III, 53.12% (17) de los pacientes pertenecen a familias en rango medio, 25% (10) balanceada, y 15.62% (5) extremas. **Tabla 3**

Tabla 3
Tipos de familia según el Modelo Circunflejo (FACES III)

	CAOTICA	FLEXIBLE	ESTRUCTURADA	RIGIDA	total
No relacionada		3	1		6
Semirelacionada	5			2	12
Relacionada	2			2	9
Aglutinada		1	1		5
Total	9	10	6	7	32

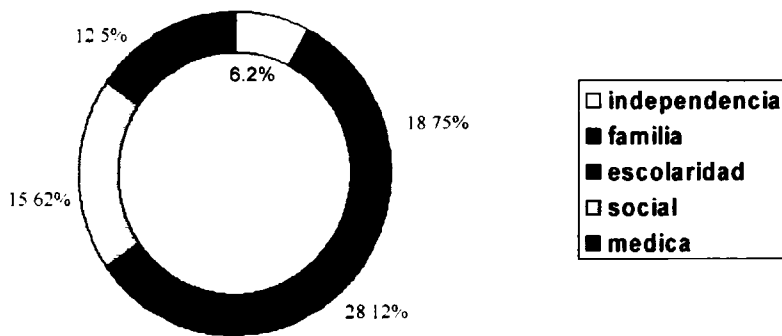
RANGO MEDIO 

Fuente Cuestionario calidad de vida

N = 32

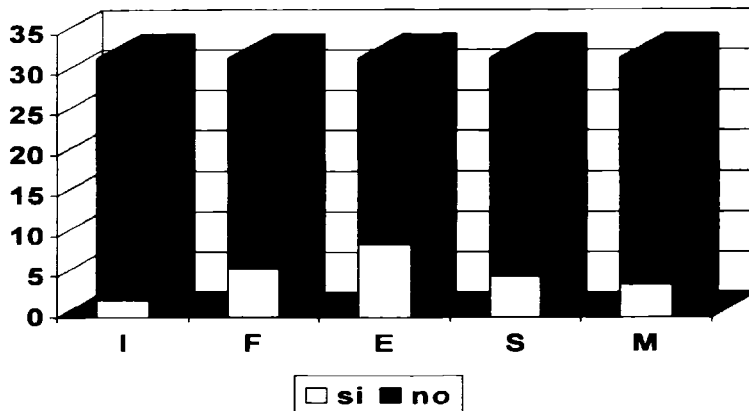
En forma global el 100% de los pacientes refirió un desempeño adecuado con una calificación media de 53 ± 11 . En la evaluación por áreas se detectó modificación en el área escolar como consecuencia de la enfermedad 28.12% (9/32), que abarco desde la disminución en las calificaciones hasta el abandono del ciclo escolar, en el área familiar la modificación fue del 18.75% (6/32), el área social 15.62% (5/32), y el área medica 12.5% (4/32) **Grafica 3 y 4**

Grafica 3
Afectación de acuerdo a áreas



Fuente: Cuestionario calidad de vida
N= 32

Grafica 4
Afectación de acuerdo a áreas

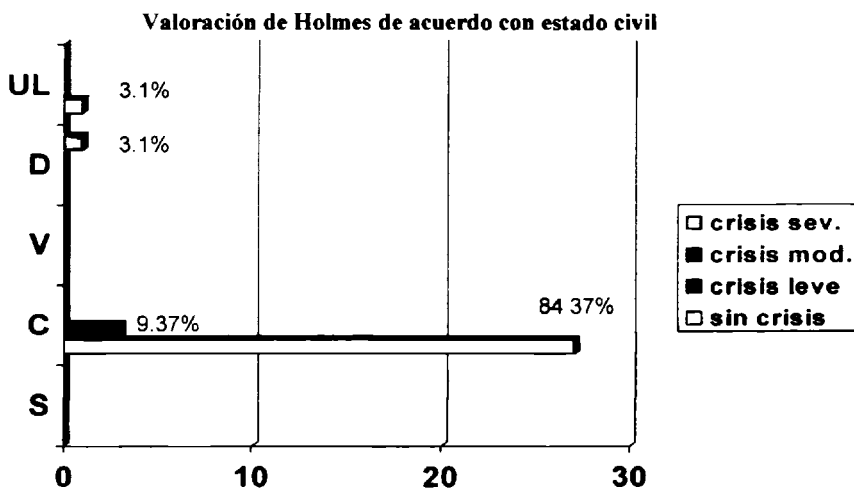


I= independencia, F= familia, E= escolaridad, S= social, M= medica

Fuente: Cuestionario calidad de vida
N= 32

Al valorar el test de Holmes y compararlo con el estado civil de los padres, se observó que una pareja de divorciados presentó crisis severa (3.1%). En los casados, 9.37% (3) con crisis leve; el resto de las familias sin crisis familiares (84.37% casados y 3.1% en unión libre). **Grafica 5**

Grafica 5



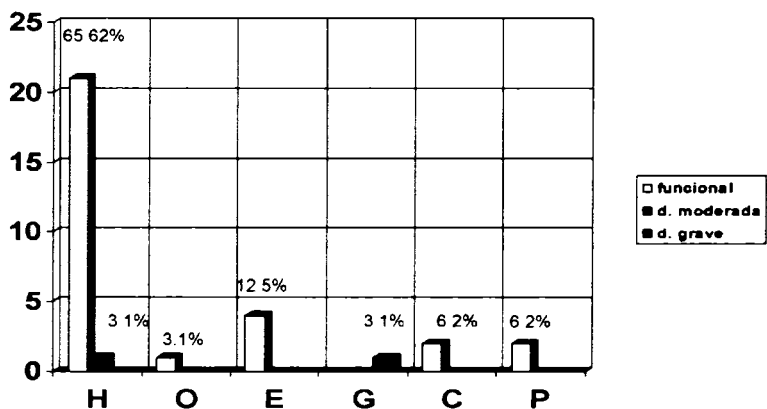
S= soltero, C= casado, V= viudo, D= divorciado, UL= unión

Fuente Test de Holmes y variables sociodemográficas

N= 32

Al evaluar funcionalidad familiar de acuerdo al APGAR familiar, y contrastarlo con la ocupación de la madre se apreció que presentaba disfunción familiar grave en una madre empleada de gobierno y disfunción moderada en una ama de casa. Todas las demás con funcionalidad familiar de la siguiente manera: 65.62% (21) amas de casa, 3.12% (1) obreras, 12.5% (4) empleadas de comercio, 6.25% (2) comerciantes y 6.25% (2) profesionistas. **Grafica 6**

Grafica 6
Funcionalidad familiar de acuerdo al APGAR familiar
y ocupación de la madre.



H= hogar. O= obrero. E= empleado. G= gobierno C= comercio. P= profesionista

Fuente: Cuestionario de APGAR familiar y variables sociodemograficas
 N= 32

CONCLUSIONES

En el Hospital General Regional de Especialidades de Orizaba, se observó a una población de 32 pacientes pediátricos con leucemia encontrando que todos los pacientes presentaron una buena calidad de vida. Únicamente se apreciaron modificaciones significativas en el área escolar en donde se encuentra una mayor alteración por la deserción que sufren los pacientes al estar acudiendo a tratamientos y en algunas ocasiones por presentar molestias propias de el mismo, lo cual concuerda con lo señalado en el estudio realizado en el Hospital General Centro Médico Nacional La Raza del Instituto Mexicano del Seguro Social en donde se aplicó el instrumento obteniéndose una buena calidad de vida, con afectación del área escolar, como los resultados obtenidos en este estudio.

De acuerdo a la funcionalidad familiar, que es uno de los objetivos del estudio se apreció que la mayoría de las familias de los pacientes estudiados se encuentran con funcionalidad adecuada de acuerdo al Apgar y sin crisis familiares de acuerdo al Test de Holmes y con familias en rango medio de acuerdo al faces III, lo cual puede estar relacionado con los resultados de la calidad de vida que se manifiesta en los pacientes.

La falta de funcionalidad familiar, es condicionante de desintegración familiar, lo cual influye como determinante de la evolución de la enfermedad, en el estudio sólo se encontró una crisis severa en una familia con padres divorciados, por lo cual la mamá tiene que trabajar, teniendo como consecuencia, la falta de atención hacia el propio paciente.

Por los resultados anteriormente descritos se puede concluir que los pacientes a pesar de sufrir las manifestaciones propias de la enfermedad, gozan de una buena calidad de vida, la cual se determinó de acuerdo a la percepción subjetiva que tuvo el paciente o sus familiares, al momento de la aplicación de los estudios, por lo cual la aplicación del instrumento sería de gran valor si se aplicará en cada consulta para poder determinar las variaciones que se puedan llegar a presentar en las diferentes etapas de tratamiento, así como también valorar su funcionalidad familiar como determinante en la evolución de la enfermedad y sobre todo, permitiría conocer de manera indirecta el apoyo que está teniendo el paciente por parte de su familia y como está reaccionando ésta ante el padecimiento y de esta manera detectar tempranamente las crisis y abordarlas profesionalmente.

ALTERNATIVAS DE SOLUCION

- 1.- Aplicar periódicamente el cuestionario para valorar el buen o mal desempeño, en estos pacientes y valorar el área mas afectada para proponer estrategias de mejora.
- 2.- Individualizar a cada paciente y otorgar la atención necesitada, para el control y seguimiento de su enfermedad, por parte de los familiares, evitando la sobreprotección materna a través de información adecuada por parte del personal de salud.
- 3.- Integración de los familiares, en cuidados especiales para pacientes en etapa terminal, para mejorar su calidad de vida.
- 4.- Valorar la integración al área escolar, sin tabúes acerca de su enfermedad, sensibilizando a los profesores acerca de la evolución, para proponer autoaprendizaje los días en los que no se acuda a la escuela a través de familiares.
- 5.- Mayor accesibilidad al área escolar en estos pacientes.
- 6.- evaluación inicial y periódica de la familia en relación a la funcionalidad Familiar y las consecuencias de la enfermedad.
- 7.- Realizar en los pacientes y familiares promoción del cuidado a la salud.

BIBLIOGRAFIA

1. Parnet S. Childhood Leukemia. JAMA. 2004; 291 (4): 514-6.
2. Juárez-Sierra J. Torres-Arreola L. Osorio-Guzmán M. Dueñas-González T. Marin-Palomares T. Ortiz-Fernández A. Benítez-Aranda H. Bernaldez-Ríos R. Rozen-Fuller E. Calidad de vida del niño leucémico en fase Terminal. Bol. Med. Hosp. Infant Méx. 2002; 59 (7): 40311.
3. Fajardo-Gutiérrez A. Mejía-Arangure J. Hernández-Cruz L. Mendoza-Sanchez FH. Garduño-Espinoza J. Martínez-García MC. Epidemiología descriptiva de las neoplasias malignas en niños. Rev. Panam Pública / Pan Am J. Pub Health. 1999; 6 (2) 7588.
4. Mullighan C. Flotho C. Downing J. Genomic Assessment of Pediatric Acute Leukemia. The Cancer Journal. 2005; 11(4) : 268-82.
5. Baillargeon J. Langevin AM. Lewis M. Estrada J. Mullins J. Pitney A. Jennie Z. Chisholm G. Pollock B. Obesity and Survival in a Cohort of Predominantly Hispanic Children With Acute Lymphoblastic Leukemia. Journal of. Pediatric Hematology. 2006; 28 (9): 575-8.
6. Pacheco M. Madero L. Oncología Pediátrica. Psicooncología. 2003 0 (1): 107-16.
7. Becker A. Pronóstico de la vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños. Rev. Chil Pediatr. 2003; 74 (5): 520-3.
8. Vergara-Domínguez B. Cedre-Hernández T. Martínez-Cárdenas L. López-García C. González-Seivanes F. Pich-León V. Supervivencia y calidad de vida de pacientes con leucemia linfóide aguda. Resultados del Hospital Pediátrico José Luis Miranda. Rev. Cubana Pediatr. 2005; 77 (3): 12-4.

9. Kohler J. Radford M. Terminal care for children dying of cancer: quantity and quality of life. *British Medical Journal*. 1985. 291(7): 115-6.
10. Rapaport Samuel. *Introducción a la Hematología*. Salvat Editores. 1993. Segunda edición: 286-95.
11. Wright M. Galea V. Barr R. Proficiency of Balance in Children and Youth Who Have Had Acute Lymphoblastic Leukemia. *Physical Therapy*. 2005; 85(8): 782-90.
12. Woodliff R. Hermann; *Hematología clínica*. Editorial Manual Moderno. 1993. Tercera edición: 133-41.
13. Díaz-Rubio E. Duque Amuso A. García Conde J y col. El dolor en el paciente oncológico. En: *Tratamiento sintomático del paciente canceroso*. (Ed). Publisalud. S.A. Madrid. 1999: 83-103.
14. Navarro S. Calidad de vida: Parámetros de las ciencias de la salud. *NFT* 1994; 7:11-2.
15. Contreras-Martinez J. Definición y áreas de la calidad de vida en Oncología. *Oncología*. 2005; 28 (3): 18-3
16. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Cienc enferm*. 2003; 9 (2): 77-93
17. Velarde-Jurado E. Ávila Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*. 2002; 44 (4): 349-361.
18. Velarde-Jurado E. Ávila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. *Salud Pública Méx*. 2002; 44 (5): 448-463.
19. Morse E. A review of measures of quality of life for children illness. *Arch Dis Chile*. 2001; 84: 205-11
20. Mones J. ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia? *Cir. Esp* 2004; 76(2): 71-7.

21. Arraras I. Martínez M. Manterota A. Lainez N. La Evaluación de la Calidad de vida del paciente Oncológico. El grupo de calidad de vida de la Eortc. *Psicooncología*. 2004; 1 (1): 87-98
22. Lozano-Cortijo L. ¿Qué es calidad total? *Rev. Med Hered*. 1998; 9 (1): 10-21
23. Salas M. Gabaldon O. Mayoral J. Arce M. Amayra I. Evaluación y control de síntomas en Oncología Pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. *Psicooncología*. 2004; 1(3-4): 231-50
24. Ladas EJ. Janice RN. Hawks RN. Ria RN. Taromina K. Evidence for Symptom Management in the Child With Cancer. *Journal of Pediatric Hematology*. 2006; 28 (9): 601-15.
25. Palma C. Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Revista Pediatría Electrónica*. 2005; 2 (2): 37-43.
26. Vargas L. Cáncer en pediatría. Aspectos generales. *Rev. Chil pediatr*. 2007; 71 (4): 205-22.
27. Agra-Varela Y. Sacristán-Rodea A. Pelayo-Álvarez M. Fernández J. Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. 2003; 77 (5): 21-0.
28. Becker A. Pronóstico de vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños. *Rev. Chil Pediatr*. 2003; 74 (5): 520-3
29. Battaglini C. Battaglini B. Botaro M. Los efectos del ejercicio físico sobre el cáncer: una revisión. *Ef. deportes*. 2003; 61
30. Agra-Varela Y. Sacristán-Rodea A. Pelayo-Álvarez M. Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. *Rev. Esp. Salud Pública*. 2003; 77 (5); 12-27

31. Rogers GR. The effects of family composition, health, and social support linkages on mortality. *J Health Soc Behav* 1996; 37:326-338.
32. Gómez-Clavelina FJ. Irigoyen-Coria, Ponce-Rosas ER; Selección y análisis de instrumentos para la evaluación de la estructura y funcionalidad familiar; *Archivos de medicina familiar*; 1999; 1 (2): 45-57.
33. Ponce-Rosas ER. Gómez-Clavelina F.J. Terán Trillo M. Irigoyen Coria AE. Landgrave Ibáñez S.; Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México); *Atención Primaria*; 2002; 30 (10): 624-30.
34. Huerta-González José Luis., Farfán-Salazar Georgina.. Estudio de la salud familiar. En: *Programa de actualización continua en medicina familiar*; Intersistemas editores; Primer tomo, capítulo cuatro: 44-53.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Acciones programadas: P

Acciones realizadas: R

ACTIVIDAD	PRIMER AÑO						SEGUNDO AÑO			TERCER AÑO				
	1ER CUATR	2DO CUATR	3ER CUATR	1ER CUATR	2DO CUATR	3ER CUATR	1ER CUATR	2DO CUATR	3ER CUATR	1ER CUATR	2DO CUATR	3ER CUATR		
Elaboración de protocolo	P	P	P	P	P	P								
	R	R	R	R	R	R								
Autorización por el comité local	P						P	P						
	R						R	R						
Recolección de la información	P						P	P	P					
	R						R	R	R					
Elaboración de la información	P								P	P	P	P		
	R								R	R	R	R		
Análisis e interpretación de los resultados	P										P	P	P	P
	R										R	R	R	
Difusión	P												P	P
	R													
Envío a publicación	P													P
	R													

ANEXOS



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACION REGIONAL VERACRUZ SUR
JEFATURA DE ENSEÑANZA DE INVESTIGACION**

CARTA DE CONSENTIMIENTO

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA	
Lugar y Fecha <u>Orizaba, Veracruz.</u>	
Por medio de la presente acepto participar en el protocolo de investigación titulado	Calidad de vida en el paciente <u>Pediátrico con leucemia</u>
Registrado ante el Comité Local de Investigación o la CNIC con el número: _____	
El objetivo del estudio es:	Determinar la calidad de vida en pacientes pediátricos con leucemia
Se me ha explicado que mi participación consistirá en. Permitir que se me apliquen cuestionario relativo a factores asociados a disfunción familiar, y 3 instrumentos ya validados, los cuales son el graffar, el apgar familiar, y el fascis III, que respectivamente evalúan nivel socioeconómico, funcionalidad familiar y dinámica familiar, los datos se manejarán de manera confidencial respetando mi privacidad.	
Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, que son los siguientes: Ninguno	
El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento. Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto. El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.	
_____ Nombre y firma del paciente	_____ Nombre, firma y matrícula del Investigador Responsable
Números telefónicos a los cuales puede comunicarse en caso de emergencia, dudas o preguntas relacionadas con el estudio	
Testigos	
Este formato constituye sólo un modelo que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación y sin omitir información relevante del estudio	
Clave 2810 - 009 - 013	

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACION REGIONAL VERACRUZ SUR
JEFATURA DE ENSEÑANZA DE INVESTIGACION**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA NIÑOS, PACIENTES AFECTADOS DE
SUS FACULTADES MENTALES, PACIENTES COMATOSOS, U OTROS QUE
NO PUEDAN DECIDIR POR SI MISMOS.**

Lugar y fecha _____ l _____

Por medio de la presente autorizo que mi _____ l^a _____

Participe en el proyecto de investigación titulado _____

Registrado ante el Comité Local de Investigación con el numero _____

El objetivo de este estudio es _____

Se me ha explicado que su participación consistirá en _____

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de su participación en el estudio, que son los siguientes:

El investigador principal se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para su tratamiento, así como responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con su tratamiento.

Entiendo que conservo el derecho de retirar a mi representado (a) del estudio en cualquier momento en lo que considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibe del Instituto.

El investigador principal me ha dado seguridades de que no se identificara a mi representado (a) en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con su privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

Nombre y firma del paciente Nombre, matrícula y firma del investigador princ

Testigo

Testigo

HOSPITAL GENERAL REGIONAL DE ORIZABA
JEFATURA DE ENSEÑANZA VERACRUZ SUR

Cuestionario de variables sociodemográficas del protocolo: Calidad de vida en niños y adolescentes con leucemia.

No de encuesta: _____

1) Numero de seguridad social: _____

2) Nombre del niño: _____

3) Diagnostico: _____

4) Año del Diagnostico: _____

5) Tiempo de evolución: _____

6) Edad: _____ años.

7) Sexo:

1 Femenino

2 Masculino

8) Escolaridad: _____

1. Analfabeta.

2 Primaria incompleta

3 Primaria completa

4. Secundaria

5 Preparatoria o Carrera técnica

6 Profesional

9) Numero de hijo: _____

10) Dirección: _____

11) Tiempo de residencia: _____

12) Teléfono: _____

13) Fecha de próxima consulta: _____

14) Antecedentes Heredo Familiares: _____

15) Estado civil de los padres:

- | | |
|---------------|-----------------|
| 1 Soltero (a) | 4 Divorciado(a) |
| 2 Casado (a) | 5 Unión libre |
| 3. Viudo (a) | |

16) Ocupación de la madre:

- | | |
|-------------------------|------------------------|
| 1. Ama de casa | 5 Empleado de gobierno |
| 2. Obrero. | 6. Comerciante. |
| 3. Campesino. | 7 Profesional |
| 4. Empleado de comercio | 8. Pensionado |

16) Ocupación del padre:

- | | |
|------------------------|------------------------|
| 1 Ama de casa. | 5 Empleado de gobierno |
| 2 Obrero | 6 Comerciante |
| 3 Campesino | 7 Profesional |
| 4 Empleado de comercio | 8 Pensionado |

17) Escolaridad del Padre:

- | | |
|------------------------|-----------------------------------|
| 1 Analfabeta | 4 Secundaria |
| 2 Primaria incompleta. | 5 Preparatoria o Carrera técnica. |
| 3 Primaria completa | 6 Profesional |

18) Escolaridad de la Madre:

- | | |
|------------------------|----------------------------------|
| 1. Analfabeta | 4 Secundaria |
| 2. Primaria incompleta | 5 Preparatoria o Carrera técnica |
| 3. Primaria completa | 6 Profesional |

19) Tiempo de evolución de la leucemia: _____ años.

20) Antecedentes heredo-familiares de cáncer sino _____

¿Quién?: _____

METODO DE GRAFFAR PARA ESTIMAR NIVEL SOCIOECONOMICO

VALORACION	PUNTUACION
PROFESION DEL JEFE DE FAMILIA	
A) Universitario, gran comerciante, gerente, ejecutivo de grandes empresas etc	1
B) Profesionista tecnico, mediano comerciante o de la pequeña industria, etc	2
C) Empleado sin profesion tecnica definida o universidad inconclusa.	3
D) Obrero especializado tractoristas, taxistas, etc	4
E) Obrero no especializado, servicio domestico, etc	5
NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LA MADRE	
A) Universitaria o su equivalente	1
B) Enseñanza tecnica superior y o secundaria completa	2
C) Secundaria incompleta o tecnico inferior cursos cortos	3
D) Educacion primaria completa	4
E) Primaria incompleta analfabeta	5
PRINCIPAL FUENTE DE INGRESOS	
A) Fortuna heredada o adquirida repentinamente (grandes negocios juegos al azar)	1
B) Ingresos provenientes de una empresa privada, negocios honorarios profesionales (medicos, abogados, etc) deportistas profesionales	2
C) Sueldo quincenal o mensual	3
D) Salario diario o semanal	4
E) Ingresos de origen publico o privado (subsidios)	5
CONDICIONES DE LA VIVIENDA	
A) Vivienda amplia, lujosa y con optimas condiciones sanitarias	1
B) Vivienda amplia, sin lujos pero con excelentes condiciones sanitarias	2
C) Vivienda con espacios reducidos pero confortables y buenas condiciones sanitarias	3
D) Vivienda con espacios amplios o reducidos pero con deficientes condiciones sanitarias	4
E) Vivienda improvisada construida con materiales de desecho o de construccion relativamente solida pero con deficientes condiciones sanitarias	5

APGAR FAMILIAR

	Casi siempre (2 puntos)	Algunas veces (1 punto)	Casi nunca (0 puntos)
1. ADAPTABILIDAD ¿Esta satisfecho con el apoyo que recibe de su familia cuando tiene algún problema o pasa por alguna situación crítica?			
2. PARTICIPACION ¿Le satisface la manera e interés con que su familia discute sus problemas y la forma como participa con usted en la resolución de ellos?			
3. CRECIMIENTO ¿Encuentra que su familia respeta sus decisiones individuales y acepta sus deseos de efectuar nuevas actividades o hacer cambios en el estilo de vida?			
4. AFECTO ¿Esta satisfecho con la forma en que su familia expresa el afecto y responde a sus sentimientos, ya sean de bienestar o malestar?			
5. RESOLUCION ¿Le satisface la cantidad de tiempo que usted y su familia pasan juntos?			

TEST FACES III

DESCRIBA SU FAMILIA	NUNCA 1	CASI NUNCA 2	ALGUNAS VECES 3	CASI SIEMPRE 4	SIEMPRE 5
1 Los miembros de su familia se dan apoyo entre si					
2 En nuestra familia se toma en cuenta la sugerencia de los hijos para resolver los problemas					
3 Aceptamos las amistades de los demas miembros de la familia					
4 Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina					
5 Nos gusta convivir solo con los familiares mas cercanos					
6 Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad					
7 Nos sentimos mas unidos entre nosotros que con personas que no son de nuestra familia					
8 Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas					
9 Nos gusta pasar el tiempo libre en familia					
10 Padres e hijos se ponen de acuerdo en relacion con los castigos					
11 Nos sentimos muy unidos					
12 En nuestra familia los hijos toman las decisiones					
13 Cuando se toma una decision importante, toda la familia esta presente					
14 En nuestra familia las reglas cambian					
15 Con facilidad podemos planear actividades en familia.					
16 Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros					
17 Consultamos unos con otros para tomar decisiones					
18 En nuestra familia es dificil identificar quien tiene la autoridad					
19 La union familiar es muy importante					
20 Es dificil decidir, quien hace las labores del hogar					

TEST DE HOLMES

EVENTO	VALOR
1. Muerte del cónyuge	100
2. Divorcio	73
3. Separación matrimonial	63
4. Causas penales	63
5. Muerte de un familiar cercano	63
6. Lesión o enfermedad personal	53
7. Matrimonio	50
8. Pérdida del empleo	47
9. Reconciliación matrimonial	45
10. Jubilación	45
11. Cambios en la salud de un familiar	44
12. Embarazo	40
13. Problemas sexuales	39
14. Nacimiento de un hijo	39
15. Reajuste de los negocios	39
16. Cambios en el estado financiero	38
17. Muerte de un amigo muy querido	37
18. Cambio a una línea diferente de trabajo	36
19. Cambio del número de discusiones con la pareja	35
20. Hipoteca mayor	31
21. Juicio por una hipoteca o préstamo	30
22. Cambio de responsabilidad en el trabajo	29
23. Uno de los hijos abandona el hogar	29
24. Dificultades con los parientes políticos	29
25. Logro personal notable	28
26. La esposa comienza a dejar de trabajar	26
27. Inicia o termina el ciclo escolar	26
28. Cambio en las condiciones de vida	25
29. Revisión de hábitos personales	24
30. Problemas con el jefe	23
31. Cambio en el horario o condiciones de trabajo	20
32. Cambio de residencia	20
33. Cambio de escuela	20
34. Cambio de recreación	19
35. Cambio en las actividades religiosas	19
36. Cambio en las actividades sociales	18
37. Hipoteca o préstamo menor	17
38. Cambio en los hábitos del sueño	16
39. Cambio en el número de reuniones familiares	15
40. Cambio en los hábitos alimentarios	15
41. Vacaciones	13
42. Navidad	12
43. Violaciones menores a la ley	11

ESCALA DE EVALUACIÓN DE LAS ACTIVIDADES DIARIAS DEL NIÑO

NOMBRE _____	SEXO: M	F	EDAD: _____
I. INDEPENDENCIA 1. Su hijo cuando se baña lo hace a) Solo b) Con ayuda parcial c) Alguien lo baña 2. Cuando su hijo se viste lo hace a) Solo b) Con ayuda parcial c) Alguien lo viste 3. Con relación al arreglo personal de su hijo (peinarse, elección de su ropa) a) Lo hace al levantarse b) Al salir de la casa c) No lo realiza 4. El deseo de comer de su hijo (apetito) es. a) Bueno b) Regular c) Malo	MODIFICADO POR LA ENFERMEDAD SI NO _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____		
II. DESEMPEÑO EN EL NUCLEO FAMILIAR 5. La relación de su hijo con usted y su esposo (a) a) ha mejorado b) no se ha modificado c) se ha deteriorado 6. La relación de su hijo con sus hermanos a) ha mejorado b) no se ha modificado c) se ha deteriorado 7. Su hijo cumple en el hogar con las obligaciones: a) Si cumple b) Se le tiene que forzar c) No tiene obligaciones asignadas d) No las realiza	SI NO _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____		
III. DESEMPEÑO ESCOLAR 8. Durante el último mes de asistencia a la escuela se hijo a) ha faltado hasta en 2 ocasiones b) ha faltado entre 3 y 6 ocasiones c) ha faltado hasta en 7 ocasiones d) no asiste a la escuela <div style="text-align: right; margin-right: 50px;">Fecha _____</div> 9. Las calificaciones de su hijo a) Han mejorado b) No se han modificado c) han disminuido 10. Las actividades físicas de su hijo (deportes y recreo) de su hijo en la escuela. a) Han mejorado b) No se han modificado c) Se han restringido 11. Con relación en las tareas escolares y su cumplimiento: a) Han mejorado	SI NO _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____		

