

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BAJA CALIFORNIA
FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA**



TÍTULO:
ALEXITIMIA Y SU RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA EN
HERMANOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS:
UN ESTUDIO DE CASO

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
MAESTRA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD

PRESENTA:
LIC. PSIC. DAYHANA ANAHÍ GONZALEZ ZAVALA

DIRECTORA DE TESIS:
DRA. MARÍA GUADALUPE DELGADILLO RAMOS

TIJUANA, B.C., MÉXICO

Enero, 2022

*Para mí,
mi madre Beatriz,
mi padre Ricardo,
mi hermana Lizbeth
y hermano Ricardo.*

Agradecimientos

Primeramente, agradezco a mi directora de tesis la Dra. Guadalupe Delgadillo por brindarme la confianza y la libertad de tomar iniciativa con este tema de tesis y darme las herramientas, motivación y recomendaciones necesarias para desarrollar y poder concluir mi trabajo. Un placer volver a encontrarnos en un momento diferente de nuestras vidas después de varios años.

A mis codirectoras de tesis, Dra. Gisela Pineda por su disposición, paciencia y hacer ver a la estadística inferencial más simple de lo que pensaba; a la Dra. Nancy Rangel, quien es una de mis modelos a seguir y fuente de inspiración en la Psicología Paliativa y Oncológica, así como en la investigación.

De igual manera, agradecer el apoyo de la Mtra. Ericka Picazo, al Centro Oncológico Pediátrico de Baja California y a todas las familias que lo conforman por permitirme entrar a un espacio de su vida y brindarme de su tiempo para realizar esta investigación.

A la Universidad Autónoma de Baja California, especialmente al programa de Maestría en Psicología de la Salud de la Facultad de Medicina y Psicología que me brindó la oportunidad de seguir creciendo profesional y personalmente, de la mano con CONACYT que me facilitó poder dedicar mi tiempo en trabajar como investigadora estos dos años en un programa de posgrado de calidad a nivel nacional.

ÍNDICE

Resumen	1
Capítulo 1. Introducción	Error! Bookmark not defined.
Capítulo 2. Antecedentes	Error! Bookmark not defined.
2.1 Cáncer Infantil	Error! Bookmark not defined.
2.2 Impacto Psicosocial Ante el Cáncer	Error! Bookmark not defined.
2.3 Calidad de vida	Error! Bookmark not defined.
2.4 Alexitimia	Error! Bookmark not defined.
2.5 Alexitimia y Calidad de Vida	Error! Bookmark not defined.
2.6 Justificación	Error! Bookmark not defined.
Capítulo 3. Planteamiento del Problema	Error! Bookmark not defined.
3.1 Objetivo General	Error! Bookmark not defined.
3.2 Objetivos Específicos	Error! Bookmark not defined.
Capítulo 4. Metodología	Error! Bookmark not defined.
4.1 Tipo de Estudio	Error! Bookmark not defined.
4.2 Diseño	Error! Bookmark not defined.
4.3 Población	Error! Bookmark not defined.

4.4	Muestra		Error! Bookmark not defined.
4.4.1	<i>Criterios de Inclusión</i>		Error! Bookmark not defined.
4.4.2	<i>Criterios de exclusión</i>		Error! Bookmark not defined.
4.5	Tamaño de la Muestra		Error! Bookmark not defined.
4.6	Variables		Error! Bookmark not defined.
4.7	Instrumentos		Error! Bookmark not defined.
4.7.1	<i>The Alexithymia Questionnaire for Children</i>		Error! Bookmark not defined.
4.7.2	<i>Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL-4.0)</i>		Error! Bookmark not defined.
4.8	Plan de Análisis Estadístico		Error! Bookmark not defined.
4.9	Procedimiento		Error! Bookmark not defined.
4.10	Consideraciones Bioéticas		Error! Bookmark not defined.
Capítulo 5. Resultados			Error! Bookmark not defined.
5.1	Coeficiente de Correlación		Error! Bookmark not defined.
Capítulo 6. Discusión y Conclusiones			36
6.1	Discusión		36
6.2	Conclusiones		38
6.3	Recomendaciones y Limitaciones		39
6.4	Aportaciones y Líneas Futuras de Investigación		40
Capítulo 7. Referencias			40
Capítulo 8. Anexos			48

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Definición conceptual y operacional de variable independiente y dependiente.
Error! Bookmark not defined.

Tabla 2. Definición conceptual y operacional de variables sociodemográficas del cuidador primario y hermano del paciente oncológico pediátrico.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 3. Definición conceptual y operacional de variables de salud del paciente oncológico pediátrico
.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 4. Frecuencias de variables sociodemográficas de hermanos.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 5. Frecuencias de variables sociodemográficas de tutores legales o cuidadores primarios.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 6. Niveles de calidad de vida reportado por los hermanos
.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 7. Niveles de calidad de vida reportado por el o cuidadores primarios
.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 8. Niveles y puntajes de las dimensiones de calidad de vida reportada por los hermanos
.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 9. Niveles y puntajes de las dimensiones de calidad de vida en el reporte de los cuidadores
.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 10. Análisis de correlación Chi cuadrada de calidad de vida de los hermanos con variables sociodemográficas y de salud
.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 11. Análisis de correlación Chi cuadrada de calidad de vida de los hermanos reportado por los tutores legales o cuidadores primarios con variables sociodemográficas y de salud
.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 12. Análisis de correlación Chi cuadrada de alexitimia con variables sociodemográficas y de salud
.....**Error! Bookmark not defined.**

Tabla 13. Coeficiente de correlación de rho de Pearson entre calidad de vida y alexitimia
.....**Error! Bookmark not defined.**

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Presencia o ausencia de alexitimia en los hermanos
.....**Error! Bookmark not defined.**

Resumen

Objetivo: Medir la relación existente entre los niveles de alexitimia y la calidad de vida en una muestra de hermanos de pacientes oncológicos pediátricos de un hospital de la ciudad de Tijuana. **Material y método:** se trató de una investigación con un diseño no experimental de tipo correlacional, transversal, no probabilístico con una muestra de 24 participantes, en el que se aplicó el Inventario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL-4.0) y el Cuestionario de Alexitimia para Niños. Para el análisis de los datos se utilizó la prueba de correlación de Pearson para las correlaciones correspondientes. **Resultados:** Se encontró una correlación negativa y significativas de magnitud moderada ($\geq .05$) entre las variables de alexitimia y calidad de vida de los hermanos. Adicionalmente se observó una correlación positiva de magnitud moderada entre la calidad de vida reportada por los menores y la reportada por los adultos ($\geq .001$). La alexitimia no se relaciona significativamente con las subescalas de calidad de vida con excepción de calidad de vida relacionada a área social ($\geq .05$). **Conclusión:** la relación que existe entre alexitimia y calidad de vida de no es concluyente ya que a pesar de encontrarse una relación significativa entre estas su magnitud es moderada, esto difiere de la premisa donde se pretendía confirmar la relación significativa de magnitud fuerte entre las dos.

Palabras clave: Alexitimia, calidad de vida, hermanos de pacientes oncológicos

Abstract

Objective: To measure the relationship between alexithymia levels and quality of life in a sample of siblings of pediatric cancer patients from a hospital in the city of Tijuana.

Material y Methods: it was an investigation with a non-experimental, correlational, cross-sectional, non-probabilistic design with a sample of 24 participants, in which the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL-4.0) and the Questionnaire of Alexithymia for Children. For data analysis, Pearson's correlation test was used for the corresponding correlations.

Results: a negative and significant correlation of moderate magnitude ($\geq .05$) was found between the alexithymia and quality of life variables of the siblings. Additionally, a positive correlation of moderate magnitude was observed between the quality of life reported by minors and the reported by adults ($\geq .001$). Alexithymia is not significantly related to the quality of life subscales with the exception of quality of life related to social area ($\geq .05$).

Conclusion: the relationship that exist between alexithymia and quality of life is not conclusive since despite finding a significant relationship between them, its magnitude is moderate, this differs from the premise where it was intended to confirm the significant relationship of strong magnitude between the two.

Key words: Alexithymia, quality of life, siblings of cancer patients

Capítulo 1. Introducción

Cuando se habla sobre investigación pediátrica en pacientes con cáncer, se suele prestar mayor atención al efecto que el tratamiento oncológico tiene sobre la calidad de vida de los pacientes, sin embargo, se sabe que el efecto del tratamiento se extiende más allá del niño en tratamiento. Es a partir de las distintas investigaciones dirigidas a dar a conocer las necesidades y afecciones que tiene el cáncer sobre la familia que el abordaje a los hermanos y hermanas se encuentra hasta el momento estipulado en las guías y en los estándares de calidad en los servicios de atención oncológica pediátrica. Aunado a esto, gracias a la iniciativa de diferentes autores y autoras es que se puede afirmar que una enfermedad como lo es cáncer puede afectar el bienestar de los hermanos en diferentes niveles tanto físicos, psicológicos y sociales, poniéndolos en riesgo a experimentar distintas afecciones y malestares emocionales, así como en su calidad de vida general (Houtzager, et al., 2004; Barrea, 2018). Si bien, los y las hermanas en su mayoría no suelen desarrollar trastornos psicológicos severos sí existe una necesidad de abordaje psicosocial que dependerá de la situación particular de cada persona.

Regularmente cuando se vive con un diagnóstico de alguna enfermedad grave se requiere de una atención especializada para esta población de hermanos a la que no se le atiende o evalúa de forma regular en comparación con los mismos pacientes oncológicos o con los cuidadores primarios (Carlsen et al., 2018), quienes dado a la regularidad de visitas al hospital tienen mayor facilidad de acceder a los distintos servicios que este ofrezca.

Capítulo 2. Antecedentes

2.1 Cáncer Infantil

De acuerdo con la OMS (2018) el cáncer es una de las principales causas de muerte en niños y adolescentes en todo el mundo y cada año se diagnostican aproximadamente 300,000 niños de 0 a 19 años. En los países de altos ingresos, más del 80% de los niños con cáncer se curan mientras que en países de medianos y bajos el 80% no logra curarse lo cual resultó en 39,245 muertes en 2018 (GLOBOCAN, 2018).

En México, el cáncer en niños es la principal causa de muerte por enfermedad entre los 5 y 14 años de edad. Datos epidemiológicos arrojan que cada año hay entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer, con una prevalencia de 20,000 por año de los cuales el 65% se diagnostican en etapas avanzadas de la enfermedad (Shalkow, 2017). Debido al distrés psicológico causado por el cáncer y todo lo que conlleva el tratamiento, los niños y niñas pueden experimentar varios problemas psicológicos tocando de alguna forma la vida de sus hermanos (Mishra et al., 2012). Las rutinas en el hogar y académicas pueden verse interrumpidas. Los cuidadores suelen observarse con claro malestar y sin disponibilidad, lo que requiere en ocasiones que los hermanos asuman roles de cuidado. Claramente, el cáncer puede afectar múltiples dominios del funcionamiento de los hermanos (Long et al., 2018).

2.2 Impacto Psicosocial Ante el Cáncer

Durante una etapa de enfermedad como el cáncer se pueden vivir experiencias perjudiciales para la vida familiar y bienestar emocional. A pesar de que los hermanos solo muestran un incremento menor a desarrollar trastornos psiquiátricos, sí se observa presente cierto malestar emocional como el miedo, ansiedad, soledad, impotencia y culpa relacionada al cáncer y la incertidumbre del futuro. También se ven afectados aspectos escolares relacionados al rendimiento académico y dificultad en la adquisición de aprendizaje. Además, se ven afectados por los cambios en su vida diaria y las interacciones con sus

cuidadores. Los hermanos se enfrentan involuntariamente a situaciones de necesidades insatisfechas y deben responder a una situación de vida más allá de su experiencia previa (Carlsen et al., 2018).

Por otro lado, se reporta que la mayoría de los hermanos logran adaptarse de manera adecuada a las nuevas situaciones que trae el cáncer y pueden también experimentar de buenos momentos manteniéndose optimistas y cooperativos para apoyar a sus padres. Sin embargo, cuando alguna de las variables como el pronóstico, el curso de la enfermedad y tratamiento, y situación actual del niño diagnosticado intensifica o empeora se solicita y es necesaria una intervención mayor para su atención psicosocial (Carlsen et al., 2018). Uno de los aspectos que pueden verse afectados, además de los ya mencionados, es la calidad de vida en cada uno de los miembros de la familia. La cual se ve afectada desde diferentes horizontes que captura el nivel de satisfacción en diferentes áreas de bienestar físico, psicológico y social (Barrera et al., 2019).

2.3 Calidad de vida

La salud es un componente esencial de la calidad de vida. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1996) define calidad de vida como la percepción de un individuo en su posición en la vida en el contexto de la cultura, los sistemas de valores en los que vive que van en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto de amplio alcance afectado de manera compleja por la salud física, el estado psicológico, las creencias personales, las relaciones sociales y la relación de la persona con las características sobresalientes de su entorno. Esta definición refleja la opinión referida a una evaluación subjetiva, que está integrada en un contexto cultural, social, ambiental y que, como tal no puede equipararse simplemente con los términos estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental o bienestar (OMS, 1996).

Referente a los niños, el concepto de calidad de vida posee aspectos objetivos y subjetivos relacionados al propio bienestar en diferentes áreas que componen la vida de un individuo y se puede ver como una etiqueta general para describir una serie de variables físicas y psicosociales que cubren una amplia gama de conceptos más específicos. Estos incluyen, por ejemplo, funcionamiento, estado de salud, sintomatología, condiciones de vida, circunstancias materiales, percepciones, comportamiento, bienestar, felicidad y estilo de vida (Wallander & Koot, 2015).

En relación con los hermanos de pacientes pediátricos con cáncer algunos estudios revelan que muestran niveles de calidad de vida y un funcionamiento emocional significativamente bajo en comparación con grupos control hasta después de un mes del diagnóstico. Los datos de una revisión sistemática, arrojó que en 57% de los hermanos indicaron ausencia relativa de sentimientos positivos como felicidad, satisfacción, relajación o entusiasmo y un 37% manifestaron sentimientos negativos como celos, ira, miedo, preocupación, depresión y agresión. La calidad de vida en esta población continúa viéndose afectada hasta los 6 y 12 años después del diagnóstico, sin embargo, no existen datos concluyentes acerca de la calidad de vida en la población antes mencionada (Alderfer et al., 2010).

En 2018 otra revisión sistemática menciona que los hermanos reportaron mayor impacto negativo por la enfermedad de cáncer en comparación con los hermanos de pacientes con otros diagnósticos como fibrosis, diabetes o enfermedades congénitas del corazón. También en comparación con grupos control, los hermanos de pacientes con cáncer presentan mayores niveles tristeza y enojo (Long, et al., 2018).

Algunos investigadores han examinado las reacciones de estrés postraumático en hermanos de pacientes oncológicos, e informaron que del 29-38% obtuvieron un nivel de moderado a severo con pensamientos intrusivos sobre el cáncer, deseos de evitar cualquier

cosa relacionada al cáncer, sintomatología somática e hipervigilancia. Además, se han comparado la sintomatología de estrés postraumático entre los hermanos y los niños sin experiencia de cáncer infantil en sus familias resultando los primeros con mayores niveles (Alderfer et al., 2010).

Por otro lado, no se encontraron diferencias en la calidad de vida física, emocional y relacionada con la escuela en comparación con grupos control, sin embargo, sí se observaron diferencias significativas en algunas subescalas de calidad de vida relacionadas a la salud emocional como ira, tristeza y miedo hacia el futuro (Gerhardt et al., 2015; Long, et al., 2018). Aunado a esto, se ha encontrado en algunas investigaciones que la variable de alexitimia, la cual es un rasgo de personalidad, se encuentra presente en la población de hermanos de pacientes oncológicos y que esta variable se relaciona con la calidad de vida de ciertas poblaciones que cumplen algún diagnóstico médico como fibromialgia (Mishra et al., 2012; Horta-Baas et al., 2020).

2.4 Alexitimia

Los rasgos alexitímicos suelen reducir el poder de las personas para enfrentar el estrés de una manera saludable, restringen su capacidad de adaptación, hacen que exageren las sensaciones corporales que dependen de las emociones y a veces que desarrollen nuevos síntomas corporales. El concepto de alexitimia se define como la dificultad para describir y expresar emociones, y surgió por primera vez durante la observación de pacientes con enfermedades psicosomáticas en clínicas. Los investigadores determinaron que los pacientes alexitímicos no pueden expresar sus sentimientos, por lo que en su lugar desarrollan síntomas somáticos como una forma de expresar sus emociones (Okanli et al., 2018).

En relación con cáncer la variable alexitimia ha sido parte de investigaciones sobre los pacientes donde se ha observado que suelen tener dificultad para expresar sus emociones y por consiguiente pueden presentar mayores manifestaciones o malestares físicos (Okanli et

al., 2018). En cambio, cuando se habla de los hermanos y hermanas, algunos autores nos presentan información en la que figuran mayores niveles de alexitimia en estas personas en comparación con un grupo control de personas que viven fuera de un contexto de enfermedad como el cáncer (Mishra et al., 2012). La presencia de Alexitimia está fuertemente relacionada con experiencias de vida tempranas que fueron percibidas como negativas como la adversidad, trauma durante la infancia, negligencia emocional y vulnerabilidad, características que se reportan presentes en algunos reportes de hermanos de paciente con cáncer (Yearwood et al., 2017). A pesar de la información anterior no se conoce de qué manera la alexitimia afecta o se relaciona con otras variables observadas en esta población de hermanos

Se sabe hasta el momento que la construcción de la alexitimia ha existido durante más de medio siglo, recibió su nombre del griego que significa "falta de palabras para la emoción". El concepto fue originado por Sifneos en 1973 y se entiende como una construcción de la personalidad con cuatro características principales: dificultad para identificar y distinguir las emociones de las sensaciones corporales, dificultad para describir y verbalizar las emociones, reducción o anulación de la fantasía (vida imaginativa) y pensamiento centrado en detalles externos, sin conexión con el mundo vivencial interno (Sifneos, 1972; Rieffe et al., 2006).

La alexitimia, vista desde un marco de competencia cognitivo-afectivo de comunicación que incluye tres dimensiones (comprensión, expresión y regulación), provoca un déficit en el funcionamiento emocional, que resulta en un problema al momento de identificar, comprender o describir las propias emociones. Una de las dimensiones dentro de las competencias emocionales que se ven afectadas en un sujeto alexitímico son la comprensión, la cual es la capacidad de identificar el propio estado emocional, así como de los demás. Por otro lado, la expresión que también se ve afectada, es la capacidad de

comunicar emociones de forma verbal como no verbal, por lo tanto, la alexitimia no es simplemente una falta de vocabulario para expresar sentimientos, sino que es un déficit para poder identificar y describir emociones específicas que son experimentadas en cualquier momento. Por último; la regulación es la capacidad de usar efectivamente la comprensión emocional y su expresión para manejar eficazmente los sentimientos positivos y negativos. Es así que estos mecanismos de la competencia emocional ya mencionados, se ven interrumpidos en individuos con alexitimia (Irwin y Melbin-Helberg, 1997; Way et al., 2007).

Las personas con alexitimia a menudo tienen dificultad para regular sus emociones y responder a los estímulos de manera adaptativa. Además, pueden presentar un rango más restringido de expresión emocional, así como mayores experiencias negativas en comparación con aquellas sin alexitimia (Rieffe et al., 2010). La incapacidad para diferenciar entre estados emocionales y la falta de comprensión hacia las causas de los diferentes estados emocionales son componentes clave de la alexitimia, los cuales han demostrado ser significativos predictores para una variedad de problemas de internalización (Rieffe & De Rooji, 2012). Por lo tanto, la alexitimia tiene consecuencias negativas para el funcionamiento emocional y la salud mental en general.

La alexitimia también tiene implicaciones negativas para la salud física. Investigaciones en este tema han demostrado que puede ser un factor que contribuye a una menor calidad de vida relacionada con la salud, ya que se tiende a percibir la propia salud como inferior en comparación con las personas sin alexitimia (Mattila et al., 2009). También hay evidencia que sugiere que las personas con alexitimia pueden ser más propensas a enfrentarse a situaciones poco saludables de comportamiento con resultados negativos para la salud física (Parker et al., 2001; Schmidt et al., 1993).

La etiología de la alexitimia no se encuentra totalmente establecida en la literatura. Sin embargo, existe evidencia que sugiere al funcionamiento neurológico, exposición a eventos traumáticos y maltrato en la infancia (incluyendo negligencia emocional, negligencia física, abuso físico y abuso sexual) como consideraciones etiológicas. La exposición a eventos traumáticos durante la infancia o la adultez tiene una implicación importante en la presencia de alexitimia, ya que investigaciones sostienen que, si bien el estar expuesto a un evento traumático no determina que se experimente estrés postraumático, lo cierto es que sí contribuye de manera significativa a presentar mayores niveles de alexitimia (Zlotnick 2001; Frewen et al., 2008; Van der Velde et al., 2013).

Ahora bien, en el caso de la población infantil, la alexitimia se asocia a déficits en varios dominios en comparación con los niños sin alexitimia. Por ejemplo, aunque los niños alexitímicos experimentan una amplia gama de estados emocionales como los no alexitímicos, se conoce que aquellos tienen dificultades para identificar y expresar estos sentimientos. Entre las áreas con mayores discapacidades se encuentra el funcionamiento social, conductual, emocional y de salud (Reckling & Buirski, 1996; Way et al., 2007). En función de la conducta, los niños con alexitimia pueden presentar consecuencias negativas que incluyen conductas agresivas e impulsividad, lo que juega un factor de riesgo en un futuro para el abuso de sustancias, trastornos alimentarios, trastornos psiquiátricos, problemas legales e incluso comportamientos suicidas. Conductas marcadas con un inicio explosivo, confusión durante un ataque verbal o físico y remordimiento después del estallido emocional, son características que se pueden observar en algunas personas alexitímicas. (Gaher et al., 2013; Teten et al., 2008; Verdejo-Garcia et al., 2007).

Las consecuencias emocionales de la alexitimia en niños incluyen, la internalización de problemas y las estrategias de afrontamiento desadaptativas. De hecho, investigaciones han registrado que niveles más altos se relacionan con problemas específicos de

internalización que se caracterizan por estados de emoción negativos crónicos, que incluyen depresión, miedo, ansiedad, preocupación, rumiación y dolencias somáticas (Rieffe & De Rooij, 2012; Rieffe et al., 2010). La alexitimia trae consecuencias negativas en la salud de los niños, incluyendo la manifestación de distrés a través de síntomas somáticos, niveles más altos de quejas somáticas y problemas de salud física. Es común que la angustia psicológica se exprese a través de síntomas físicos, y las quejas somáticas parecen tener asociaciones en muchos trastornos psiquiátricos diversos. Sin embargo, se presume que la incapacidad de verbalizar la angustia, como se ve a menudo en la alexitimia, conduce a la expresión de emociones a través de síntomas somáticos, lo que tiene implicaciones para la salud. De hecho, se descubrió en algunos estudios que, durante las experiencias emocionales, los niños con alexitimia tienden a tener una mayor conciencia de sus síntomas corporales que de los emocionales. Por lo tanto, los niños con alexitimia pueden ser más propensos a expresar angustia emocional a través de la somatización (Jenkins, 2018). El tema de alexitimia ha sido explorado en una variedad de contextos y poblaciones, en especial en aquellas que tienen alguna enfermedad o condición que afecte su calidad de vida.

Uno de los contextos que han sido explorados en estudios previos es el que atañe al propósito de la presente investigación, es decir, el de los altos niveles de alexitimia arrojados en hermanos de pacientes con cáncer (Mishra, et al., 2012); de ahí que profundizar en el estudio de este fenómeno podría brindar conocimiento tanto a profesionales de la salud como a los padres, en torno al uso de herramientas efectivas para la prevención y resolución de necesidades psicológicas específicas.

2.5 Alexitimia y Calidad de Vida

Una revisión de la literatura internacional reveló estudios que investigan la correlación entre la alexitimia y numerosas variables, incluyendo la somatización, la depresión, el estrés, el dolor, estilo de afrontamiento y la calidad de vida (Okanli et al.,

2018). En cuanto a población adulta general se ha asociado la presencia de alexitimia con una menor calidad de vida global. También se ha observado una asociación negativa entre alexitimia y calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con un diagnóstico clínico como cáncer de mama y enfermedad renal en etapa terminal (Mattila et al., 2009).

Además, estudios recientes han demostrado que dos de las características, planteadas por Sifneos (1973) y en el Cuestionario de Alexitimia para Niños creado por Rieffe et al. (2006), de las cuales se compone la alexitimia (dificultad para identificar y describir emociones) han sido predictores significativos de todas las dimensiones de calidad de vida, excepto el de bienestar físico. Mientras que en la tercera dimensión (pensamiento orientado a lo externo) es menos predictiva ya que no tiene efecto significativo en ninguna de las extensiones de calidad de vida (Castañeda-López et al., 2018).

Por otra parte, otro estudio realizado con niños de edad escolar, mostraba una asociación positiva con las quejas físicas y las emociones negativas, así como una asociación negativa con felicidad (Allen et al., 2011). En otra investigación con participantes adultos se observó una asociación negativa y de magnitud significativa entre alexitimia y calidad de vida utilizando la escala TAS-20, donde la subescala de dificultad para identificar emociones fue el denominador común más fuerte entre las dos variables (Mattila et al., 2009).

En este mismo camino, existe una investigación realizada por Mattila et al., (2009) donde miden la relación entre alexitimia y calidad de vida con dos muestras, una de adultos que son padres y madres, y otro de menores, donde concluyen que existe una relación significativa entre los niveles de alexitimia presentada por los adultos y los niños. Además, se sugiere que existe una relación mediadora entre la alexitimia presentada por el adulto y los niveles de alexitimia presentada por el menor en las áreas de dificultad en expresión e

identificación emocional, y también es mediador de algunos aspectos en la calidad de vida de sus hijos menores de edad.

En función de lo planteado, Martino et al. (2019) comparte sus hallazgos donde aborda una muestra de adultos con diabetes mellitus tipo II, en esta investigación sugiere que la alexitimia se asocia negativamente con la calidad de vida percibida relacionada a la vitalidad, funcionamiento social y bienestar emocional. Los resultados de esta investigación refieren que la alexitimia juega un papel importante, junto con la ansiedad, en la calidad de vida percibida de los pacientes con diabetes mellitus tipo II.

Las personas que presentan el rasgo de alexitimia suelen tener más bajo funcionamiento físico, mayores dificultades para cumplir con sus roles debido a su estado de salud físico, tienen mayores limitaciones debido a problemas emocionales, menor energía, peor bienestar social, mayor presencia de dolor y pobre percepción de salud general que las personas con ausencia de alexitimia, variables características para medir calidad de vida (Mattila et al., 2009). Es por esto que resalta una de las conclusiones propuestas por Martino et al. (2021), en uno de sus trabajos más actuales sobre alexitimia y calidad de vida, donde menciona que promover la capacidad para describir y comunicar sentimientos podría contribuir de forma saludable a la elaboración psicológica y la forma en la que las personas enfrentan las dificultades de un contexto específico, esto traería una repercusión a la mejora de la autorregulación y calidad de vida percibida de las personas.

Finalmente, con lo anterior presentado se puede concluir que la variable de alexitimia se encuentra presente en la población de hermanos y hermanas de pacientes con cáncer y este es mayor en comparación con la población en general. La alexitimia suele estar relacionada de forma negativa con la percepción de bienestar en sí mismo, sin embargo, las investigaciones enfocadas en este tema son limitadas a pacientes con algún diagnóstico clínico o en adultos. Por lo tanto, es importante tomar en cuenta estos antecedentes para

poder identificar si esta relación entre las variables alexitimia y calidad de vida se encuentran presentes en esta población de hermanos.

2.6 Justificación

El cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en México en niños y para su tratamiento es primordial un abordaje integral que abarque también a la familia y por lo tanto a los hermanos de los pacientes, quienes con regularidad quedan en un tercer plano y son puestos a un lado por parte de la familia y profesionales de la salud para atender sus diversas necesidades ante un diagnóstico de cáncer en la familia.

Las intervenciones psicosociales para el paciente oncológico o para el cuidador primario suelen ser poco frecuentes en los servicios de oncología pediátrica. Tomando en cuenta a los hermanos y hermanas de los pacientes se sabe que su abordaje es parte de los estándares de calidad en los protocolos de Psico-oncología sin embargo no es del todo sencillo llevar un seguimiento en el que se vigilen o se evalúen las distintas variables psicológicas para detectar o prevenir sus necesidades; cuando una persona en tratamiento psicológico presenta rasgos alexitímicos es necesario adaptar las intervenciones de tal manera que puedan detectar, asimilar y expresar sus emociones. Cuando además de presentar alexitimia, viven con un familiar con cáncer, se añade un nivel de dificultad al tener que ocuparse de otras manifestaciones emocionales que puede llegar a presentar y que se pueden monitoreando a través de la calidad de vida. A partir de los padecimientos que surge a partir del sufrimiento de los niños y adolescentes es importante medir la calidad de vida como un parámetro que proporciona datos sobre los problemas de ajuste psicosocial para su adecuada atención al momento o de forma preventiva.

La investigación planteada contribuirá a profundizar y generar conocimiento para entender a mayor medida las necesidades de los hermanos de los pacientes pediátricos con cáncer. Asimismo, los resultados del estudio ayudarán a crear una mayor conciencia entre

los profesionales de la salud y la misma familia, facilitando la información para detectar características de alexitimia oportunamente y poder brindar, tanto al hermano como a los demás integrantes de su familia, la atención y las herramientas más adecuadas para su abordaje. Por otro lado, estudiar las necesidades del hermano que vive con un enfermo con cáncer es darle voz a quien regularmente no la tiene en el tratamiento del paciente oncológico.

Capítulo 3. Planteamiento del Problema

El diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, que amenaza la vida, causa reacciones emocionales intensas que afectan la calidad de vida en los miembros de la familia, incluyendo a los hermanos de los niños enfermos, trayendo nuevos retos en su dinámica en el hogar y en otros contextos (Houtzage et al., 2004; Wilkins & Woodgate, 2005).

En este sentido, investigaciones relacionadas a la calidad de vida y su prevalencia, en los hermanos de pacientes oncológicos pediátricos, no han sido concluyentes y sus resultados son mixtos (Barrera et al., 2018; Barrera et al., 2020). Sin embargo, se ha registrado un mayor impacto emocional por la enfermedad en los hermanos con un paciente con cáncer que en los hermanos de niños con otras enfermedades crónicas (Long, et al., 2018). Además, algunos estudios han revelado que los hermanos muestran niveles de calidad de vida significativamente bajos en comparación con grupos control hasta después de un mes del diagnóstico (Alderfer et al., 2010).

Por otro lado, un tema poco estudiado en esta población ha sido la alexitimia, la cual tiene implicaciones negativas para la salud física, emocional y mental de las personas como: dificultad para regular las emociones, responder a los estímulos del ambiente de manera adaptativa, presentar un rango más restringido de expresión emocional, somatización, y

puede ser un factor que contribuye a una menor calidad de vida relacionada con la salud. En este sentido, un trabajo de investigación reportó que, los hermanos de pacientes con cáncer refirieron niveles más altos de alexitimia, en comparación con un grupo control. Las tasas de prevalencia de la alexitimia van del 7% a 13 % en muestras comunitarias, pero pueden variar con las muestras clínicas (Reckling & Buirski, 1996; Way et al., 2007; Rieffe et al., 2010; Mishra, et al., 2012; Rieffe & De Rooij, 2012; Jenkins, 2018; Norman et al., 2019).

En esta misma línea, un par de estudios de Mattila et al. (2009) y Castaéda-López et al. (2017) realizados en población adulta y estudiantes de escuelas primarias (8 a 12 años), indican una relación significativa y negativa entre alexitimia y calidad de vida, donde la subescala de dificultad para identificar emociones fue el factor más fuerte entre las dos variables. Sin embargo, hasta el momento, no se ha realizado una investigación donde se incluyan a los hermanos de pacientes oncológicos pediátricos, por eso la importancia de realizar este abordaje.

Habiendo dicho cómo el cáncer es una enfermedad altamente prevalente en niños y adolescentes en el mundo, cuyas repercusiones afectan a todo el sistema familiar (incluyendo los hermanos de los pacientes) el presente estudio propone conocer la relación entre alexitimia y calidad de vida en los hermanos de niños con cáncer.

Se presume que los hallazgos de esta investigación contribuyan en primer lugar a socializar y visibilizar que además del paciente oncológico pediátrico otros integrantes de la familia ven afectada su calidad de vida y, en segundo lugar, coadyuve al diseño e implementación de estrategias que mejoren las guías de abordaje en las áreas de atención de oncología pediátrica, el bienestar psicosocial de los niños con cáncer y de sus familias.

3.1 Objetivo General

Medir la relación existente entre los niveles de alexitimia y la calidad de vida en una muestra de hermanos de pacientes oncológicos pediátricos de un hospital de la ciudad de Tijuana.

3.2 Objetivos Específicos

1. Describir variables de salud del paciente oncológico pediátrico.
2. Describir variables sociodemográficas del hermano del paciente oncológico pediátrico.
3. Determinar los niveles de alexitimia en los hermanos de pacientes oncológicos pediátricos.
4. Determinar los niveles de las dimensiones de calidad de vida en los hermanos de pacientes oncológicos pediátricos.
5. Medir la relación de las variables de salud del paciente con los niveles de alexitimia y la calidad de vida del hermano.
6. Evaluar la relación de las variables sociodemográficas, con los niveles de alexitimia y la calidad de vida del hermano

Capítulo 4. Metodología

4.1 Tipo de Estudio

El presente estudio tiene un alcance correlacional.

4.2 Diseño

En la actual investigación se utiliza un diseño de tipo no experimental, transversal, prospectivo y de enfoque cuantitativo.

4.3 Población

Baja California ocupa el lugar número 11 en cantidad de casos activos de cáncer pediátrico a nivel nacional. En el estado un total de 71 casos activos fueron atendidos en las tres Unidades Médicas Acreditadas (UMA) en Baja California (RCNA, 2019).

En cuanto a infraestructura, en Tijuana existen dos UMA para la atención médica oncológica en menores de 20 años, una de ellas es el Centro Oncológico Pediátrico de Baja California (COP) que, de acuerdo con el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes de la Secretaría de Salud en sus resultados de 2019, el COP notificó atender a 8 casos activos (RCNA, 2019).

4.4 Muestra

La muestra es no probabilística intencional (Robledo, 2004; Otzen & Materola, 2017). En relación a las características de edad de la muestra, diferentes estudios similares al presente han reclutado a niños, niñas y adolescentes con un rango de edad de 8 a 18 años (Mishra et al., 2012; Barrera et al., 2020).

De esta forma, se eligen personas en edad escolar de 8 a 12 años ya que, a esta edad se presenta un pensamiento lógico, preparado para resolver problemas concretos (reales) y comprende conceptos de causalidad, categorización, razonamiento deductivo e inductivo y el número, funciones relevantes para una adecuada manipulación de información para la presente investigación (Papalia et al., 2014).

Por otro lado, se seleccionan a los adolescentes (11-18 años), ya que a esta edad tienen un pensamiento abstracto el cual les brinda una forma más flexible de manipular la información del este trabajo de investigación (Papalia et al., 2014).

Por lo antes mencionado, en este trabajo de investigación, se decidió seleccionar una muestra del Centro Oncológico de Baja California conformada por niños, niñas y adolescentes de 8 a 18 años que tengan hermanos y sean pacientes oncológicos pediátricos de este hospital, pudiendo participar más de un hermano del mismo sistema familiar, siempre y cuando cumplan con los criterios de inclusión.

4.4.1 Criterios de Inclusión

Niños, niñas y adolescentes de 8 a 18 años, de quienes se obtenga el consentimiento informado firmado del representante legal para participar en la investigación con su respectivo asentimiento por parte del menor.

4.4.2 Criterios de exclusión

Niños, niñas o adolescentes que hablen un idioma diferente al español, sufrir de alguna enfermedad grave, por ejemplo, epilepsia, parálisis cerebral, etc. o trastorno psiquiátrico.

4.5 Tamaño de la Muestra

Al tratarse de un estudio de caso, se realizó un muestreo intencional (Otzen T. & Manterola, 2017; Hernández & Carpio, 2019) por lo que se contactó al total de pacientes activos y en vigilancia del hospital (N=37) entre las fechas de octubre de 2020 a enero de 2021. En relación con el tamaño de la muestra, investigaciones con características similares al actual trabajo de investigación, han utilizado un tamaño de la muestra que van de un rango de 25 a 95 participantes de hermanos de pacientes con cáncer (Mishra et al., 2012; Barrera et al., 2019).

4.6 Variables

Alexitimia (variable independiente), calidad de vida (variable dependiente), variables sociodemográficas y variables de salud, las cuales son presentadas en las tablas 1, 2 y 3.

Tabla 1. *Definición conceptual y operacional de variable independiente y dependiente.*

Variables	Definición conceptual	Definición operacional
Alexitimia	Se entiende como una construcción de personalidad referida a una capacidad limitada para reconocer las propias emociones y verbalizarlas, implica una dificultad para distinguir las sensaciones corporales derivadas de una excitación emocional, una vida de fantasía empobrecida y un estilo cognitivo externo (Rieffe et al., 2006).	Esta variable se mide con tres indicadores que son: dificultad para identificar emociones, dificultad para describir emociones y pensamiento orientado externamente, mismos que se identifican con la sumatoria de las respuestas de la escala The Alexithymia Questionnaire for Children creado por Rieffe en 2006. El cual al realizar la sumatoria de puntajes donde a partir de 23 establece una presencia de rasgos alexitímicos.

Calidad de vida	Una construcción amplia y multidimensional que captura la satisfacción con el bienestar físico, psicológico y social (Barrera et al., 2019).	Esta variable se mide con la escala de Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL-4.0), creado por Varmi, Seid y Rode en 1999. Se describen cuatro indicadores dentro de la medición de calidad de vida relacionada a la salud que son funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Cuenta con cinco estratos: muy mala calidad de vida (cuando el percentil es debajo de 20); mala (entre el 20 y 40); regular (entre el 40 y 60); buena (entre el 60 y 80), y muy buena (arriba del percentil 80).
-----------------	--	--

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. *Definición conceptual y operacional de variables sociodemográficas del cuidador primario y hermano del paciente oncológico pediátrico.*

VARIABLES	Definición conceptual	Definición operacional
Sexo	Características biológicas que definen a los seres humanos como hombre o mujer (OMS, 2018).	Se mide con las respuestas dadas a la categoría: a) Mujer y b) Hombre (misma que se proporciona en el cuestionario).
Edad	Número de años transcurridos entre la fecha de nacimiento de las personas y la fecha del periodo de referencia (INEGI, 2020).	Se mide con la pregunta en el cuestionario que indaga sobre la edad.
Escolaridad	Condición de alfabetismo y máximo nivel o grado escolar (INEGI, 2020).	Se mide con la categoría de Grado escolar, con las siguientes opciones de respuesta: a) Primaria, b) Secundaria, c) Preparatoria, d) Universidad y e) Otro (misma que se proporcionará en el cuestionario).
Estado civil*	Condición de la población de 12 y más años, hasta la semana de referencia en relación con los derechos y obligaciones legales o de costumbre del país respecto al matrimonio, divorcio, etc., incluye,	Se mide con la categoría de estado civil, con las siguientes opciones de respuesta: a.- Casado(a), b.- soltero(a), c.- divorciado(a) y d.- viudo(a) (misma que se proporcionará en el cuestionario).

por lo tanto, las condiciones de hecho y de derecho (INEGI, 2020).

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3. Definición conceptual y operacional de variables de salud del paciente oncológico pediátrico

Variables	Definición conceptual	Definición operacional
Diagnóstico definitivo	Proceso en el que se identifica una enfermedad, afección o lesión por sus signos y síntomas (Instituto Nacional del Cáncer, 2020).	Se identifica a través del expediente clínico del paciente oncológico proporcionado por el hospital y se clasifica utilizando la International Classification of Childhood Cancer (RCNA, 2019): leucemias, tumores del sistema nervioso central, linfomas y otros.
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	Tiempo en meses transcurrido desde el diagnóstico oncológico.	Se identifica a través del expediente clínico proporcionado por el hospital y se indagará por rangos: 0-2 meses, 2-6 meses, 6-12 meses y más de 12 meses.

Fuente: Elaboración propia.

4.7 Instrumentos

4.7.1 *The Alexithymia Questionnaire for Children*

El cuestionario de Alexitimia para Niños (The Alexithymia Questionnaire for Children) con base en el cuestionario original para adultos (TAS-20), consta de 20 ítems, que representan tres dimensiones: dificultad para identificar sentimientos (DIS, con siete ítems), dificultad para describir sentimientos (DDS, con cinco ítems) y pensamiento orientado externamente (POE, con ocho ítems). Este instrumento se desarrolló con una cuidadosa adaptación de los ítems para que fuera más comprensible y apropiado para la edad de los niños (de 9 años y mayores) y se publicó originalmente en inglés y dutch. Se pide a los participantes que califiquen el grado en que cada elemento es verdadero sobre ellos en una escala de Lickert de tres puntos (1= no es cierto, 2= un poco cierto y 3= verdadero). Cuenta con evidencia de validez en población latinoamericana de habla hispana. La consistencia interna resultó aceptable para la subescala DIS, con un alfa de Cronbach de .74, y baja para las subescalas DDS y POE Con un alfa de Cronbach de .55 y .47, respectivamente. Mientras que, POE no cumplió los criterios de consistencia interna ni de homogeneidad del ítem lo cual es comparable con resultados de otros estudios. Finalmente, las correlaciones entre subescalas fueron las siguientes: DIS y DDS, $r=.50$, $p<.01$; en POE no se correlacionó significativamente con DIS y DDS. Sin embargo, las escalas DDS y DIS al ser fusionadas como una sola escala, mostraron tener una buena estimación de confiabilidad (alfa de Cronbach de .75) así como buen ajuste con los datos en términos de estructura de factores, por lo que se recomienda sólo el uso de estas dos subescalas como factor alexitímico combinado (Rieffe et al., 2006; Mishra et al., 2012; Yearwood et al., 2017).

4.7.2 *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL-4.0)*

Desarrollado originalmente por Varni, Seid & Rode en 1999. Traducido a varios idiomas, incluido el español para población mexicana (Varni et al., 2001). PedsQL4.0 es un

cuestionario de autoreporte que mide la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes pediátricos sanos o con algún padecimiento clínico, ya sea en ensayos clínicos, investigación, práctica clínica, entorno de salud escolar y poblaciones comunitarias. Conforman 23 reactivos y describe cuatro indicadores que son: funcionamiento físico (8 ítems), emocional (5 ítems), social (5 ítems) y escolar (5 ítems). La escala comprende dos formatos, uno para la respuesta del niño o adolescente y otro para el cuidador primario. Las preguntas de ambos formatos son las mismas, pero difieren en su construcción gramatical y están validados para las edades de 5-7, 8-12 y 13-18 años. La instrucción básica responde a la pregunta: ¿qué tanto problema tuve en el último mes? Una escala tipo Likert de cinco puntos califica las respuestas: 0=nunca, 1=casi nunca, 2=a veces, 3=frecuentemente y 4=casi siempre. Las respuestas son codificadas en forma inversa y transformadas linealmente a una escala de 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), por lo que una calificación alta significa mejor CVRS (Varni, Seid & Kurtin, 2001; Villarruel-Rivas & Lucio-Gómez-Maqueo, 2010; Hurtado-Valenzuela & Álvarez-Hernández, 2014).

La escala del PedsQL4.0, mostró un alfa de Cronbach aceptable de .83 (niño) y de .86 (cuidador primario). En cuanto a los diferentes módulos de autoreporte el alfa de Cronbach varió en un rango de .70 a .89. La validez clínica entre las subescalas fue de mediana a grande ($r > .40$) (Varni et al., 1999; Varni et al., 2001).

4.8 Plan de Análisis Estadístico

En primer lugar, se realizarán las distribuciones de frecuencias de cada variable, incluyendo las de caracterización. En el caso de las variables alexitimia y calidad de vida, las frecuencias serán de las puntuaciones generales y también de cada subescala.

Para evaluar la relación de las variables de salud, sociodemográficas con alexitimia y calidad de vida, se procederá a realizar un análisis de correlación utilizando el coeficiente de chi cuadrada, estableciendo puntos de corte. En el caso de la variable calidad de vida, se

dicotomizará en mejor y peor calidad de vida, y en la variable alexitimia se dicotomizará en alto nivel y bajo nivel de alexitimia.

Por último, como los índices de calidad de vida y alexitimia se consideran de un nivel de medición ordinal, el estadístico que se utilizará será la correlación de Pearson.

4.9 Procedimiento

En primer lugar, se contactó con el Centro Oncológico Pediátrico de B.C. (COP) para solicitar el permiso de realizar el trabajo de investigación en su población de familias. Dado a las condiciones de salud mundial por la COVID-19 el hospital decidió permitir realizar la investigación con la condición de que se respetaran las medidas de bioseguridad ya que manejan a una población de riesgo. Estas medidas consistieron en realizar el contacto y la aplicación de manera electrónica y a distancia.

Una vez obteniendo la aprobación del centro, con el apoyo del equipo de psicooncología se localizaron al total de pacientes a través de los expedientes clínicos de los pacientes activos correspondientes al periodo de octubre de 2020 a enero de 2021. Una vez ubicados los 37 pacientes se contactó a las familias de estos pacientes a través de un chat grupal de Whatsapp por el cual el servicio de trabajo social mantiene comunicación directa y constante con estas personas, esto con el objetivo de reclutar participantes. Primero se les envió un video informativo donde se mencionaba la invitación a participar, el objetivo y los criterios de inclusión de la investigación. Después se contactó por Whatsapp y llamadas telefónicas a cada familia de manera individual para una vez más realizar la invitación y dar información general sobre la investigación.

En caso de que estas familias cumplieran con los criterios de inclusión se les enviaba una liga de Google Forms por hermano o hermana que incluía el consentimiento como el asentimiento informado, la información con las instrucciones donde se remarcó con especial énfasis responder de manera honesta, individual y en privado, también incluyó los objetivos

principales de la investigación que eran medir calidad de vida, la identificación y expresión emocional. En esta liga también se encontraban las dos escalas, el PedsQL-4.0 (que se compone de dos reportes, uno para la persona cuidadora y otro para el hermano o hermana) y el cuestionario de Alexitimia para Niños.

Finalmente fueron 24 hermanos y hermanas de las 37 familias quienes aceptaron responder el formato electrónico de manera voluntaria.

4.10 Consideraciones Bioéticas

Este proyecto fue realizado tras la aprobación del Comité de Investigación y Bioética de la Facultad de Medicina y Psicología, Campus Otay de la Universidad Autónoma de Baja California, teniendo su aprobación el 7 de septiembre de 2020, con el número de oficio 703/2020-2. En todo momento se tomaron en cuenta los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia de la bioética.

Capítulo 5. Resultados

Un total de 24 participantes fueron los que conformaron la muestra de la investigación y quienes contestaron satisfactoriamente con las escalas correspondientes. Esta muestra estuvo equilibrada en cuanto al sexo de los participantes donde 12 fueron mujeres, la muestra se encontraba en una edad entre los 8 y 18 años, una media de 13.29 y una DE= 3.09 años; la mayoría de los participantes tenía una escolaridad de primaria y secundaria. Para una descripción detallada de las características sociodemográficas de los participantes ver Tabla 4.

Tabla 4. *Frecuencias de variables sociodemográficas de hermanos*

Variables	Frecuencia	Porcentaje
Rango de edad		
8 a 12	9	38

	13 a 18	15	63
Sexo			
	Mujer	12	50
	Hombre	12	50
Escolaridad			
	Primaria	9	38
	Secundaria	9	38
	Preparatoria	4	17
	Universidad	2	8
	Total	24	100

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a los datos sociodemográficos obtenidos de los cuidadores primarios se puede decir que la muestra total de 22 cuidadores la cual estuvo conformada en su mayoría por mujeres (N=20), con una escolaridad predominante de secundaria con un 45% (N=10) y estado civil de casado con 86% (N=86). Para una descripción más detallada de las características sociodemográficas de los cuidadores primarios ver Tabla 5.

Tabla 5. *Frecuencias de variables sociodemográficas de tutores legales o cuidadores primarios*

Variable	Frecuencias	Porcentaje
Sexo		
Mujer	20	91
Hombre	2	9
Escolaridad		
Primaria	1	5
Secundaria	10	45
Preparatoria	6	27
Universidad	4	18
Maestría	1	5
Estado civil		
Soltero	2	9
Casado	19	86
Viudo	1	5
Total	22	100

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a los resultados en la escala de PedsQL4.0 de calidad de vida, la muestra de hermanos muestra en su reporte que la mayoría refiere una muy buena calidad de vida con un 62% (N=15), seguido por una buena calidad de vida con el 38% (N=9), para mayor detalle ir a Tabla 6. Por otro lado, en el reporte de los cuidadores en esta misma escala muestran en su mayoría una muy buena calidad de vida con el 54% (N=13), seguido por buena calidad de vida con el 33% (N=8) y regular calidad de vida con el 13% (N=3), más información al respecto se observa en la Tabla 7.

Tabla 6. *Niveles de calidad de vida reportado por los hermanos*

Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Muy mala (≤ 20)	0	0
Mala (20-40)	0	0
Regular (40-60)	0	0
Buena (60-80)	9	38
Muy buena (≥ 80)	15	62
Total	24	100

Fuente: Elaboración propia

Tabla 7. *Niveles de calidad de vida reportado por el o cuidadores primarios*

Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Muy mala (≤ 20)	0	0
Mala (20-40)	0	0
Regular (40-60)	3	13
Buena (60-80)	8	33
Muy buena (≥ 80)	13	54
Total	24	100

Fuente: Elaboración propia

En referencia a los puntajes de las dimensiones que componen la calidad de vida, en los reportes de los hermanos se mostró una muy buena calidad de vida relacionada a la salud y al área social con una media de 86 (DE=15.4) y 88 (DE=14.9) puntos respectivamente. Por

otra parte, se refirió una buena calidad de vida relacionada al área emocional y vida escolar con una media de 78 (DE=14.9) y 77 (DE=14.8) puntos respectivamente. Recordemos que una puntuación por arriba de 80 puntos demuestra una muy buena calidad de vida, mientras que un puntaje de 60 a 80 puntos arroja un nivel de buena calidad de vida. Para más detalles revisar Tabla 8.

En tanto, con el reporte en las dimensiones de calidad de vida reportado por los cuidadores se observó una muy buena calidad de vida en la relacionada con la salud, al área social y área escolar con una media de 82 (DE=21.2), 81 (DE=14.7) y 80 (DE=15.2) puntos respectivamente; mientras que en el área emocional se muestra un nivel de buena calidad de vida con una media de 77 puntos (DE=14.7). Para más detalles revisar Tabla 9.

Tabla 8. *Niveles y puntajes de las dimensiones de calidad de vida reportada por los hermanos*

Categoría	Media	Mínimo	Máximo	Desviación estándar
Calidad de vida relacionada a salud física	86	38	100	15.4
Calidad de vida relacionada al área emocional	78	50	100	14.9
Calidad de vida relacionada al área social	88	60	100	13.4
Calidad de vida relacionada al área escolar	77	45	100	14.8

Fuente: Elaboración propia

Tabla 9. *Niveles y puntajes de las dimensiones de calidad de vida en el reporte de los cuidadores*

Categoría	Media	Mínimo	Máximo	Desviación estándar
Calidad de vida relacionada a la salud física	82	13	100	21.2

Calidad de vida relacionada al área emocional	77	40	100	14.7
Calidad de vida relacionada al área social	81	20	100	22.2
Calidad de vida relacionada al área escolar	80	55	100	15.2

Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar en la Figura 1 sobre la variable de alexitimia, se mostró que la mayoría de los participantes en la muestra resultó no tener rasgos de alexitimia con un porcentaje del 92% (N=22), mientras que el número de personas con presencia de alexitimia fueron 2 participantes que representaron el 8% del total. La muestra arrojó una media de 14 puntos (DE=6.7), recordemos que una puntuación de 23 o más demuestra presencia de rasgos alexitímicos.

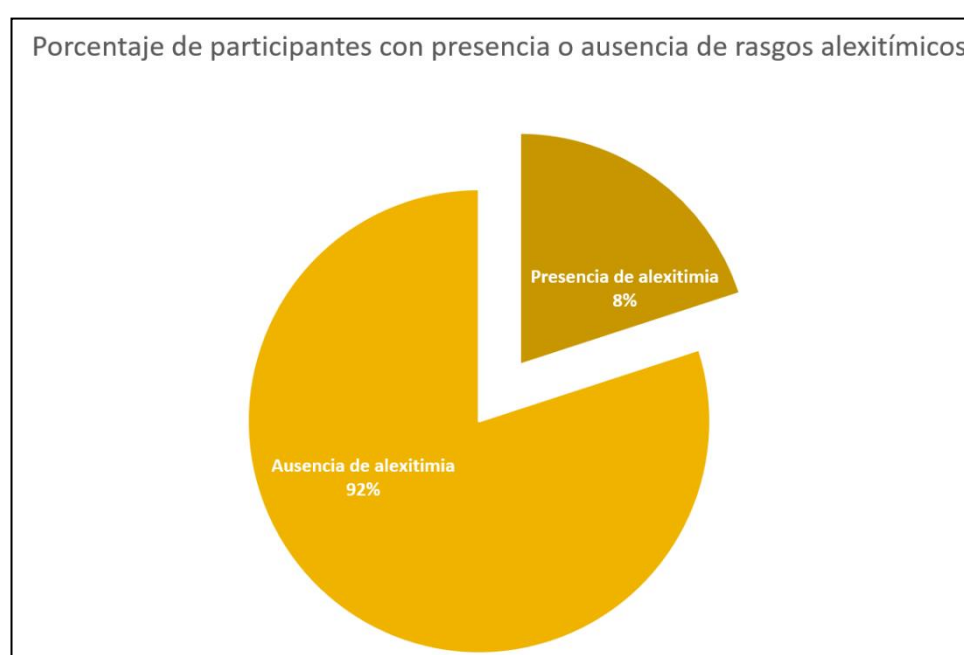


Figura 1. *Presencia o ausencia de alexitimia en los hermanos*

Fuente: Elaboración propia

Con base en la prueba de Shapiro-Wilks se determinó que la distribución de los datos se distribuye de una forma normal por lo que se utilizó estadística paramétrica. También se

determinó que no se encontraron datos perdidos significativos en la variable de alexitimia, sin embargo, sí se encontraron en uno de los ítems de calidad de vida relacionada al área escolar del 12.5%, por lo que se procedió a reemplazar los valores perdidos con el método de tendencia lineal en el punto. No se identificaron outliers al calcular la distancia de Mahalanobis.

Para evaluar la relación de las variables de salud y sociodemográficas con alexitimia y calidad de vida, se procedió a realizar un análisis de correlación utilizando el coeficiente de chi cuadrada, con los puntos de corte utilizado por los autores del instrumento en el caso de calidad de vida, mientras que en la variable alexitimia se dicotomizó en presencia y ausencia de alexitimia.

Tabla 10. *Análisis de correlación Chi cuadrada de calidad de vida de los hermanos con variables sociodemográficas y de salud*

Variables correlacionadas	Pearson Chi-Square	Significancia
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico * calidad de vida de hermanos	3.387	.130
Tipo de cáncer * calidad de vida de hermanos	3.914	.141
Sexo del adulto * calidad de vida de hermanos	.145	.703
Edad del hermano * calidad de vida de hermanos	1.43	.231
Estado civil del adulto * calidad de vida de hermanos	4.58	.101
sexo del hermano * calidad de vida de hermanos	.178	.673
Escolaridad de hermano * calidad de vida de hermanos	2.54	.467

Fuente: Elaboración propia

Tabla 11. Análisis de correlación Chi cuadrada de calidad de vida de los hermanos reportado por los tutores legales o cuidadores primarios con variables sociodemográficas y de salud

Variables correlacionadas	Pearson Chi-Square	Significancia
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico * calidad de vida reporte tutor o cuidador	3.743	.717
Tipo de cáncer * calidad de vida reporte tutor o cuidador	2.196	.732
Sexo del adulto * calidad de vida reporte tutor o cuidador	3.18	.203
Edad del hermano * calidad de vida reporte tutor o cuidador	2.21	.330
Estado civil del adulto * calidad de vida reporte tutor o cuidador	16.86	.002
sexo del hermano * calidad de vida reporte tutor o cuidador	.910	.634
Escolaridad de hermano * calidad de vida reporte tutor o cuidador	5.99	.424

Fuente: Elaboración propia

Tabla 12. Análisis de correlación Chi cuadrada de alexitimia con variables sociodemográficas y de salud

Variables correlacionadas	Pearson Chi-Square	Significancia
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico * Alexitimia	1.911	1.000
Tipo de cáncer * Alexitimia	1.846	.529
Sexo del adulto * Alexitimia	4.959	.026
Rango de edad * Alexitimia	1.309	.253
Estado civil del adulto * Alexitimia	5.018	.081
Sexo hermano * Alexitimia	2.182	.140
Escolaridad de hermano * Alexitimia	5.818	.121

Fuente: Elaboración propia

Como se aprecia en la Tabla 11, se encontró un valor significativo de chi cuadrada igual a 16.86, $p = .002$ lo cual señala una correlación entre calidad de vida de los hermanos reportada por los cuidadores y el estado civil de estos; lo que indica que el hecho de que el cuidador sea soltero, casado, divorciado o viuda influye en la calidad de vida percibida por ellos sobre los hermanos. Por último, como lo muestra la Tabla 12, se encontró un valor de chi cuadrada de 4.959, $p = .026$ lo que arroja una relación entre las variables alexitimia y sexo del cuidador primario del menor; lo cual refiere que el sexo del cuidador influye en la presencia o ausencia de alexitimia reportada por los hermanos.

Para determinar si existe relación entre los niveles de alexitimia y la calidad de vida, se calculó el coeficiente de correlación de rho de Pearson.

Tabla 13. *Coeficiente de correlación de rho de Pearson entre calidad de vida y alexitimia*

	Puntuación total de alexitimia	Calidad de vida en reporte de hermanos	Calidad de vida relacionada a salud física	Calidad de vida relacionada al área emocional	Calidad de vida relacionada al área social	Calidad de vida relacionada al área escolar	Calidad de vida en reporte de tutor/cuidador
Puntuación total de alexitimia	1	-.409*	-0.119	-0.191	-.471*	-0.227	-0.253
Calidad de vida en reporte de hermanos	-.409*	1	.717**	.622**	.525**	.525**	.548**
Calidad de vida relacionada a salud física	-0.119	.717**	1	0.299	0.232	0.151	.556**
Calidad de vida relacionada al área emocional	-0.191	.622**	0.299	1	0.089	0.078	0.050

Calidad de vida relacionada al área social	-.471*	.525**	0.232	0.089	1	0.009	.437*
Calidad de vida relacionada al área escolar	-0.227	.525**	0.151	0.078	0.009	1	0.276
Calidad de vida en reporte de tutor/cuidador	-0.253	.548**	.556**	0.050	.437*	0.276	1

* $\geq .05$

** $\geq .001$

Fuente: Elaboración propia.

5.1 Coeficiente de Correlación

Como puede observarse en la Tabla 13, se encontró una correlación significativa, negativa y de magnitud moderada entre la variable alexitimia y calidad de vida $\rho(24) = -.409$, $p = .047$, de esta misma manera se presenta entre alexitimia y calidad de vida relacionada al área social $\rho(24) = -.471$, $p = .020$; lo que refiere que entre mayor calidad de vida exista en la persona menor presencia de alexitimia existirá. No se encontraron diferencias significativas entre alexitimia y otras subescalas de calidad de vida, lo que indica que la variable de alexitimia no tiene una influencia en los diferentes niveles de la subescala de calidad de vida.

En cuanto a calidad de vida, se encontró que existe una relación significativa, positiva y de magnitud moderada con la calidad de vida reportada por los tutores o cuidadores $\rho(24) = .548$, $p = .006$, calidad de vida relacionada al área emocional $\rho(24) = .622$, $p = .001$, social $\rho(24) = .525$, $p = .008$ y escolar $\rho(24) = .525$, $p = .008$; lo que señala que entre mayor calidad de vida en general exista, mayor será la calidad de vida reportada por los cuidadores, así como mayor calidad de vida relacionada al área emocional, social y escolar sería reportada por los hermanos.

Por otra parte, también se encontró una relación significativa, positiva y de magnitud alta entre calidad de vida general reportada por los hermanos con la calidad de vida

relacionada al bienestar físico $\rho = .717, p = .000$. Lo que refiere que entre mayor sea la calidad de vida general reportada por los hermanos, mayor se verá reflejada la calidad de vida relacionada al bienestar físico.

Capítulo 6. Discusión y Conclusiones

6.1 Discusión

El objetivo de este trabajo de investigación fue medir la relación existente entre los niveles de alexitimia y la calidad de vida en una muestra de hermanos de pacientes oncológicos pediátricos de un hospital de la ciudad de Tijuana, bajo el supuesto de que habría una correlación significativa entre estas dos variables. Partiendo desde este punto se encontró que existe una relación significativa de tipo negativa, sin embargo, esta es de magnitud moderada. Este resultado coincide con Castañeda-López et al. (2018), en un estudio donde su muestra de 265 participantes de niños y adolescentes quienes no tenía alguna característica clínica, midió la correlación entre alexitimia y calidad de vida, encontrando que esta era significativa y negativa. Del mismo modo en un estudio

longitudinal, se encontró una relación significativa entre estas dos variables, esto en una muestra de personas adultas en Finlandia (Mattila et al.,2004). Los resultados mencionados, sugieren que las personas con presencia de alexitimia tienen mayor dificultad para identificar sus sentimientos y por lo tanto se encontrarían en riesgo de reportar una peor calidad de vida, además esto se ha asociado a una mayor demanda de atención médica.

No se encontraron diferencias significativas entre alexitimia y otras subescalas de calidad de vida, esto difiere con algunos estudios ya mencionados donde se relaciona significativamente de forma negativa a los rasgos alexitímicos con factores de calidad de vida como el bienestar físico, donde la alexitimia se ha asociado con la somatización y trastornos somatomorfos. También se ha asociado con mayor utilización de atención médica además que las personas con dificultades para identificar sus sentimientos tienden a malinterpretar sus sensaciones por lo que suelen reportar mayor malestar físico y por ende menor calidad de vida en este factor (Mattila et al., 2004).

Por otro lado, se encontró que la calidad de vida reportada por la muestra de hermanos se relaciona de manera significativa de forma positiva y de magnitud moderada sobre la calidad de vida reportada por sus cuidadores. Además, la calidad de vida de los hermanos se relaciona de manera significativa y positivamente con los subniveles de calidad de vida como la emocional, social y escolar.

Por otra parte, también se encontró una relación significativa, positiva y de magnitud alta entre calidad de vida general reportada por los hermanos con la calidad de vida relacionada al bienestar físico. Una mala calidad de vida en el área física se ha asociado con una peor autopercepción de la salud. Por el contrario, con estas referencias se muestra que una adecuada percepción en la calidad de vida reflejará una mejor calidad de vida en el bienestar físico (Mattila et al., 2004).

En cuanto a calidad de vida, la muestra de 24 hermanos refirió en su reporte tener una muy buena calidad de vida con un 100%, lo que coincide con lo reportando por Barrera et al. (2018) donde menciona que solo el 20% reportó tener una calidad de vida por debajo de buena, mientras que en reporte de los cuidadores fue del 24%; lo que justifica los resultados en este trabajo donde el reporte de los cuidadores arroja que solo el 13% está por debajo de buena calidad de vida.

Según estudios anteriores, la alexitimia se asocia con una CVRS más pobre en diversas afecciones médicas. En cuanto a los niveles de alexitimia, se mostró que la mayoría de los participantes en la muestra resultó no presentar rasgos de alexitimia con un porcentaje del 92%, mientras que el número de personas que presentaron ausencia de alexitimia fueron 2 participantes que representaron el 8% del total de 24. La muestra arrojó una media de 14 puntos ($DE=6.7$), recordemos que una puntuación de 23 o más demuestra presencia de rasgos alexitímicos. Si bien, en el actual estudio no se compararon muestras, se observa una presencia de alexitimia que, aunque es baja se justifica con los datos reportados por Mishra et al. (2012) quien realiza una descripción de los rasgos alexitímicos en hermanos de pacientes con cáncer donde refiere que los niveles de alexitimia son mayores que un grupo control de niños.

En cuanto a las variables sociodemográficas asociadas con alexitimia se encontró una correlación entre calidad de vida percibida por los adultos y el estado civil de estos, lo cual concuerda con algunas investigaciones como la de Thorberg et al. (2011) y Barrera et al. (2018) donde nos muestra una clara influencia de los padres de familia sobre los niveles de alexitimia y calidad de vida.

6.2 Conclusiones

Se concluyó que los niveles de alexitimia y calidad de vida de los participantes no es concluyente ya que a pesar de encontrarse una relación significativa entre estas variables la

fuerza de esta relación es moderada. Por lo que difiere de la premisa donde se pretendía confirmar esta hipótesis de relación.

Por último, también se concluye que la mayoría de los hermanos y hermanas de los pacientes con cáncer pediátrico presentan una buena y muy buena calidad de vida así como ausencia de alexitimia. De esta misma manera, los cuidadores de los menores también suelen reportar datos parecidos en calidad de vida, donde esta la refieren de buena a muy buena.

6.3 Recomendaciones y Limitaciones

Como parte de las limitaciones se encuentra el tamaño de la muestra y el hecho de haber abordado a la población de un hospital, ya que esto limita las posibilidades de encontrar mayor variación en los resultados, además esto de igual forma limita el poder de generalizar los resultados. Dado a lo anterior, sería importante considerar una muestra con mayor numero de participantes y hacerlo multicéntrico.

Otra de las limitaciones fue dada a las condiciones de pandemia por la COVID-19 que limitó la posibilidad de contactar directamente a las familias para participar y realizar la aplicación de las encuestas en persona. Esto puede perjudicar al momento de la aplicación y generar algunos sesgos, sin embargo, se cuidó que esto pasara lo menos posible. Por otro lado, haber realizado esta investigación en un momento tan particular donde hay tantas restricciones por la COVID-19 muestra un vistazo de la situación actual que viven los participantes.

Como parte de otras recomendaciones se propone abordar el tema de alexitimia y los diferentes aspectos de calidad de vida desde un punto cualitativo. Tomando en cuenta las características de estas variables sería importante realizar un acercamiento más profundo y detallado de estas variables y de cada uno de los aspectos que constituye la calidad de vida y formar o tener un constructo de personalidad como la alexitimia. Esto podría aportar una

nueva forma de investigar sobre alexitimia ya que la mayoría de las investigaciones son de corte cuantitativo y se hace uso de escalas que pueden llegar a ser insuficientes.

6.4 Aportaciones y Líneas Futuras de Investigación

La aportación principal de este trabajo fue mostrar que la frecuencia de alexitimia no es algo que se presente comúnmente en los hermanos de pacientes oncológicos pediátricos al igual que no es común encontrar niveles bajos de calidad de vida cuando esta se aborda desde un corte cuantitativo y cuando la población en los hospitales es pequeña.

Se propone indagar la variable de alexitimia desde un enfoque cualitativo que profundice aún más en las características de este constructo en los hermanos y ver en qué momentos del tratamiento es cuando se presenta, ya que puede presentarse como una conducta protectora ante situaciones complicadas como al inicio de un diagnóstico, así como al final de la vida del paciente oncológico o duelo.

También se propone abordar la alexitimia midiendo a los propios pacientes oncológicos o los cuidadores desde un enfoque mixto donde a través de la información recolectada a partir de encuestas y técnicas cualitativas de investigación acción o grupo focal se puedan crear estrategias de prevención, detección y abordaje.

Capítulo 7. Referencias

- American Cancer Society. (2020). *Estatificación del cáncer*. Recuperado de: cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-su-diagnostico/estadificaciondelcancer.html.
- Alderfer M., Long K., Lown E., Marsland A., Ostrowski N., Hock J. y Ewing L., (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Onchology*, 19, 789-805. Doi: 10.1002/pon.1638.

- Barrera M., Atenafu E., Nathan P.C., Schulte F. y Hancock K. (2018). Depression and Quality of Life in Siblings of Children with Cancer After Group Intervention Participation: A Randomized Control Trial. *Journal of Pediatric Psychology*. doi: 10.1093/jpepsy/psy040.
- Barrera M., Hancock K., Atenafu, Alexander S., Solomon A., Desjardins L., Shama W., Chung J. y Mills D. (2020). Quality of life in pediatric oncology patients, caregivers and siblings after psychosocial screening: a randomized controlled trial. *Support Care Cancer*, doi: 10.1007/s00520-019-05160-x.
- Carlsen, L.T., Christensen, S.R. y Olesen, S.P. (2019). Estrategias de adaptación utilizadas por hermanos a pacientes con cáncer infantil. *Psicooncología*. doi: 10.1002
- Castañeda-López, Peñacoba-Puente y Benito-Moreno. (2018). Is there any relation between alexithymia in parents and children? Effects in children's quality of life. *Educational Journal of Research in Educational Psychology*, 16 (1), 103-127. Doi: 10.25115/ejrep.v16i44.1939.
- Frewen P. A., Dozois D. J. A., Neufeld R. W. J., y Lanius R. A. (2008). *Meta-analysis of alexithymia in posttraumatic stress disorder*. *Journal of Traumatic Stress*, 21(2), 243–246. doi:10.1002/jts.20320.
- Gaher, R.m., Arens, A.M y Shishido, H. (2013). Alexithymia as a Mediator Between Childhood Maltreatment and Impulsivity. *Stress and Health*, 31 (4), 274-280. Doi:10.1002/smi.2552.
- Gerhardt C.A., Lehmann V., Long K.A. y Alderfer M.A (2011) Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*, 62 (5), 750-804. doi: 10.1002/pbc.25821.

- Hernández, C. E., & Carpio, N. (2019). Introducción a los tipos de muestreo. *Alerta, Revista científica del Instituto Nacional de Salud*, 2(1), 75-79. doi: <https://doi.org/10.5377/alerta.v2i1.7535>
- Horta-Baas, G., Peláez-Ballestas, I., Queipo, G., Montero Hernández, U., & Romero-Figueroa, M. (2020). Alexithymia is associated with mood disorders, impairment in quality of life and disability in women with fibromyalgia. *Clinical and experimental rheumatology*, 38 Suppl 123(1), 17–24.
- Houtzager B.A, Grootenhuis M.A., Hoekstra-Weebers J.E.H.M. y Last B.F. (2004). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning on siblings of children with cancer. *Child Care, Health and Development*, 31 (1), 75-87. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00459.x>.
- Hurtado-Valenzuela J.G. y Álvarez-Hernández G. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud del niño y el adolescente con obesidad. *Salud Ment*, 37 (2), 119-125. Recuperado en 23 de marzo de 2020, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S01855-33252014000200005&Ing=es&tlng=es.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2020). *Glosario*. Recuperado de: inegi.org.mx/app/glosario/default.html?p=ENEU.
- Instituto Nacional del Cáncer. (2020). *Diccionario de cáncer*. Recuperado de: cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/buscar?contains=false&q=diagnóstico.
- International Agency for Research on Cancer. GLOBOCAN: Estimated number deaths all cancers, both sexes, ages 0-14 Lyon, France: IARC; 2018 Dec Recuperado de: <https://gco.iarc.fr/today>.

- Irwin H. y Melbin-Helberg E.B. (1997). Alexithymia and dissociative tendencies. *Journal of Clinical Psychology*, 53 (92), pp. 159-66. Doi: 10.1002/(sici)1097-4679(199702)53:2<159::aid-jclp9>3.0.co;2-o.
- Jenkins M.L. (2018). Alexithymia in Minority Children: Assessment, Intervention, and Implications (tesis de doctorado). Regent University Faculty of School of Psychology & Counseling, Virginia, Estados Unidos de Norte America.
- Long K., Lehmann V., Gerhardt C., Carpenter A., Marsland A. y Alderfer M. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Onchology*, 27 (6), 1467-1479. Doi: 10.1002/pon.4669.
- Mishra V.S., Maudgal S., Theusissen S. y Rieffe C. (2012). Alexithymia in children with cancer and their siblings. *Journal of Psychosomatic Research*, 72 (4), 266-268. Doi: 10.1016/j.jpsychores.2011.12.007.
- Martino, G., Bellone, F., Langher, V., Caputo, A., Catalano, A., Quattropani, M. C., & Morabito, N. (2019). Alexithymia and psychological distress affect perceived quality of life in patients with type 2 diabetes mellitus. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, 7(3).
- Martino, G., Caputo, A., Vicario, C. M., Feldt-Rasmussen, U., Watt, T., Quattropani, M. C., Benvenga, S., & Vita, R. (2021). Alexithymia, Emotional Distress, and Perceived Quality of Life in Patients With Hashimoto's Thyroiditis. *Frontiers in psychology*, 12, 667237. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.667237>
- Mattila A.K., Saarni S.I., Salminen J.K., Huhtala H., Sintonen H. y Joukamaa M. (2009). Alexithymia and Health-Related Quality of Life in a General Population. *Psychosomatics*, 50(1), 59-68. Doi: 10.1176/appi.psy.50.1.59.

- Norman H, Marzano L, Coulson M, Oskis A. (2019). Effects of mindfulness-based interventions on alexithymia: a systematic review. *Evid Based Ment Health*, 22 (1), 36-43. doi:10.1136/ebmental-2018-300029.
- Okanli, A., Karabulutlu, E. Y., Asi Karakaş, S., Şahin Altun, Ö., & Yildirim, N. (2018). Alexithymia and perception of illness in patients with cancer. *European journal of cancer care*, 27(3), e12839. <https://doi.org/10.1111/ecc.12839>
- Organización Mundial de la Salud. (1996). Quality of Life Assessment Group. ¿Qué es calidad de vida?: Grupo de la OMS sobre calidad de vida. *Foro Mundial de Salud*, 17 (4), 385-387. Recuperado de: https://extranet.who.int/iris/restricted/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_1_7_n4_p385-387_spa.pdf.
- Organización Mundial de la Salud. (2018, 28 de septiembre). *Cancer Infantil*. Recuperado de: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.
- Organización Mundial de la Salud y UNDP/UNFPA/UNICEF/WHO/World Bank Special Programme of Research, Development and Research Training in Human Reproduction. (2018). La salud sexual y su relación con la salud reproductiva: un enfoque operativo. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274656>.
- Otzen T. & Manterola C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35 (1), 227-232. <http://dx.doi.org/10.4067/D0717-95022017000100037>.
- Papalia D.E, Martorell G. & Duskin R. (2014). *A child's world: infancy through adolescence*. McGraw-Hill Education.

- Parker, J. D., Taylor, G. J., y Bagby, R. M. (2001). The relationship between emotional intelligence and alexithymia. *Personality and Individual Differences*, 30(1), 107–115. doi:10.1016/s0191-8869(00)00014-3.
- Reckling, A. E., y Buirski, P. (1996). Child abuse, self-development, and affect regulation. *Psychoanalytic Psychology*, 13(1), 81–99. doi:10.1037/h0079639.
- Rieffe C., Oosterveld P. y Meerum-Terwogt M. (2006). An Alexithymia questionnaire for children: Factorial and concurrent validation results. *Personality and Individual Difference*, 40 (1), 123-133. Doi: 10.1016/j.paid.2005.05.013.
- Rieffe C., Oosterveld P., Meerum-Terwogt M., Novin S, Nasiri H. y Latifian M. (2010). Relationship between alexithymia, mood and internalizing symptoms in children and young adolescents: Evidence from an Iranian sample. *Personality and Individual Differences*, 48 (4), 425-430. Doi: 10.1016/j.paid.2009.11010.
- Rieffe C. y De Rooji M. (2012). The longitudinal relationship between emotion awareness and internalising symptoms during late childhood. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 21 (6), 349-356. Doi: 10.1007/s00787-012-0267-8.
- Secretaría de Salud, Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud, Dirección General de Epidemiología (2019). *Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes. Resultados 2019*. Recuperado de https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/632369/RNCA_2019.pdf
- Schmidt U, Jiwany A, Treasure J. (1993). A controlled study of alexithymia in eating disorders. *Compr Psychiatry*, 34 (1), 54-58. doi:10.1016/0010-440x(93)90036-4.
- Shalkow J. (febrero 2017). Cáncer infantil en México “Situación Actual y Retos” [Dispositivas de PowerPonit]. Recuperado 30 de octubre, 2019, de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2017/Cancer-infantil-en-MEXICO.pdf>.

- Teten, A.L., Miller, L.A., Bailey, S.D., Dunn, N.J. y Kent, T.A. (2008). Empathic deficits and alexithymia in trauma-related impulsive aggression. *Behavioral Sciences & the Law*, 26 (6), 823-832. Doi: 10.1002/bsl.843.
- Van der Velde, J., Servaas, M.N., Goerlich, K.S., Bruggeman, R, Horton, P., Costafreda, S.G. y Aleman, A. (2013). Neural correlates of alexithymia: Ameta-analysis of emotion processing studies. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 37 (8), 1774-1785. Doi: 10.1016/j.neubiorev.2013.07008.
- Varni, J., Seid, M. y Rode, C. (1999). The PedsQLTM: Measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical Care*, 37(2), 126-139. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>.
- Varni J. W., Seid M., y Kurtin P. S. (2001). *PedsQL™ 4.0: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in Healthy and Patient Populations*. *Medical Care*, 39(8), 800–812. doi:10.1097/00005650-200108000-00006.
- Verdejo-García, A., Bechara, A., Recknor, E. C., y Pérez-García, M. (2007). Negative emotion-driven impulsivity predicts substance dependence problems. *Drug and Alcohol Dependence*, 91(2-3), 213–219. doi:10.1016/j.drugalcdep.2007.05.025
- Villaruel-Rivas M.B. y Lucio-Gomez-Maqueo M.E. (2010). Propiedades psicométricas del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico, Versión 4.0, en adolescentes mexicanos. *Psicología y Salud*. 20 (1), 5-12. <https://doi.org/1025009/pys.v20i1.611>.
- Way I., Yelsma P., Van-Meter A.M. y Black-Pond C. (2007). Understanding alexithymia and language skills in children: implications for assessment and intervention. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 38 (2), 128-39. Doi: 10.1044/0161-1461(2007/013).

- Wallander J.L. y Koot M. (2015). Quality of life in Children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clinical Psychology Review*. 45, 131-143. Doi: 10.1016/j.cpr.2015.11.007
- Wilkins K.L. y Woodgate R.L. (2005). A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience from the Perspective of Siblings: A need to give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 22 (305), 305-319. Doi: 10.1177/1043454205278035.
- Yearwood K., Vliegen N., Luyten P., Chau C. y Corveleyn J. (2017). Psychometric Properties of the Alexithymia Questionnaire for Children in a Peruvian Sample of Adolescents. *Revista de Psicología*, 35 (1), 97-124. <http://dx.doi.org/http://doi.org/10.18800/psico.201701.004>.
- Zlotnick, C., Mattia, J.I., y Zimmerman, M. (2001). The relationship between posttraumatic stress disorder, childhood trauma and alexithymia in an outpatient sample. *Journal of Traumatic Stress*, 14 (1), 177-188. Doi: 10.1023/a:1007899918410.

Capítulo 8. Anexos

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BAJA CALIFORNIA

FACULTAD DE MEDICINA Y PSICOLOGÍA

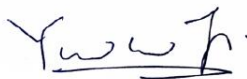
Tijuana, B.C., a 07 de septiembre del 2020
Oficio, No. 703/2020-2

LIC. PISC. DAYHANA ANAHÍ GONZÁLEZ ZAVALA
PRESENTE.-

Por medio de este conducto, me permito informarle que se sometió a revisión a la Comisión de Bioética de esta Facultad, la solicitud de revisión del proyecto de investigación: **"NIVELES DE ALEXITIMIA Y SU RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA EN HERMANOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS"**, el cual tuvo como resultado el siguiente dictamen: **APROBADO** (se anexa).

Sin más por el momento, me despido de usted enviándole un cordial saludo.

ATENTAMENTE
"POR LA REALIZACIÓN PLENA DEL HOMBRE"



DRA. JULIETA YADIRA ISLAS LIMÓN
DIRECTORA





Universidad Autónoma de Baja California
Facultad de Medicina y Psicología
Maestría en Psicología de la Salud

Guía de consentimiento verbal para menores

Título del estudio: *"Niveles de alexitimia y su relación con la calidad de vida en hermanos de pacientes oncológicos pediátricos"*.

Estamos realizando una investigación para saber más acerca de las necesidades de bienestar y emocionales de los hermanos de pacientes con cáncer y para ello queremos pedirte que nos ayudes contestando unas preguntas.

Si estás de acuerdo en participar tendrás que hacer lo siguiente: contestar dos cuestionarios en los que se te preguntará sobre la manera en la que expresas e identificas tus emociones además de la manera en la que percibes tu bienestar en diferentes aspectos de tu vida.

Es muy probable que tus respuestas ayuden a otros chicos que también tienen un hermano con cáncer ya que aportará más y mejor conocimiento para poder apoyarlos en un futuro.

No hay ningún riesgo por participar, pero es posible que tengas alguna molestia por hacerlo, como que te llegues a sentir incómodo, triste o preocupado. Prometemos cuidarte mucho durante el estudio y hacer todo lo posible para te sientas cómodo.

Tu participación es libre y voluntaria. También es importante que sepas que, si estabas participando y tus padres y tú no quieren continuar en el estudio, no habrá problema y nadie se enojará, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, todo estará bien. Si no participas o si dejas de participar en algún momento de esta investigación, igualmente seguirán recibiendo los servicios por parte del hospital.

La información que tengamos de ti no se hablará con nadie más. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas/resultados de estudios (sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de la investigación).

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas tu nombre en la línea de abajo que dice escribe tu nombre.

Nombre y apellido: _____

Fecha: _____



07-09-20 / 07-09-22



Universidad Autónoma de Baja California
Facultad de Medicina y Psicología
Maestría en Psicología de la Salud

Consentimiento informado para padres o tutores legales

Título del estudio: Niveles de alexitimia y su relación con la calidad de vida en hermanos de pacientes oncológicos pediátricos.

Estimado padre o madre de familia lo queremos invitar a dar su consentimiento para permitir participar en una investigación a su hijo. En este estudio se le pedirá contestar una encuesta sobre lo que piensa acerca de su bienestar y estado emocional actual. El propósito de este estudio es conocer situaciones y experiencias sobre la infancia, relacionadas con salud/familia/amigos/escuela, y sobre el estado emocional actual. Con esta información, será posible desarrollar mayor conocimiento y protocolos de intervención psicológica para niños y adolescentes que tengan un hermano con cáncer y brindar un mejor apoyo a la familia de manera integral.

Si decide participar tendrá su hijo y usted que responder una serie de preguntas que la investigadora le entregará en un formulario y tomarán un tiempo entre 15-20 minutos. Su participación es voluntaria y podría dejar de participar si en algún momento lo desea. No hay ningún costo adicional por la participación en el estudio, y tampoco recibirá ninguna compensación. De igual manera la atención médica para el paciente o su familia no cambiara de ninguna manera si dice que no.

Toda tu información será totalmente anónima y confidencial y no serán revelados tus datos personales.

¿Cuáles son los riesgos? Esta es una investigación sin riesgo, sin embargo, es posible que alguna pregunta pueda incomodarles o hacerles sentirse tristes o preocupados. Si esto sucede y por consiguiente usted y/o el niño prefieren no continuar, lo podrán hacer sin que afecte sus derechos como familiar ni los del paciente. Además, en caso de requerir apoyo psicológico a consecuencia de su participación, será brindada por el equipo investigador sin costo alguno.

¿En qué me beneficiará esta investigación? Usted no recibirá un pago por otorgar su consentimiento, sin embargo, podrá participar en un estudio que contribuirá en el mediano plazo a mejorar la atención que se brinda a la familia de pacientes con cáncer.

¿Cuántas personas participarán en el estudio cuando de contesten los cuestionarios? En esta investigación la participación al contestar los cuestionarios será individual.

¿Qué debo hacer si tengo preguntas? Sobre el Estudio con la MSP María Guadalupe Delgadillo Ramos y Lic. Psic. Dayhana Anahi González Zavala (responsables del estudio) a los teléfonos 6643310563 y 6646139534, correos electrónicos: lupitadelgadillo@uabc.edu.mx y dayhana.gonzalez@uabc.edu.mx.



07-09-20 / 07-09-22



Universidad Autónoma de Baja California
Facultad de Medicina y Psicología
Maestría en Psicología de la Salud

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Niveles de alexitimia y su relación con la calidad de vida en hermanos de pacientes oncológicos pediátricos.

Me han invitado a participar en el estudio: Niveles de alexitimia y su relación con la calidad de vida en hermanos de pacientes oncológicos pediátricos. La psicóloga me dio una explicación clara y leí la información sobre la investigación, tuve oportunidad de hacer preguntas y mis dudas han sido resueltas. En el entendido de que la información recabada podrá ser utilizada para publicaciones y/o presentaciones científicas y académicas con respeto absoluto a nuestra privacidad, acepto dar mi autorización voluntaria para que mi hijo, en caso que este asiente, participe en este estudio y entiendo que tenemos derecho a retirarnos de la investigación sin perder nuestros derechos como familia ni los del paciente en este hospital.

Nombre del padre, madre o tutor legal _____

Teléfono _____ Firma del padre, madre o tutor legal _____

Fecha Día/mes/año: _____

Nombre y firma del Testigo 1

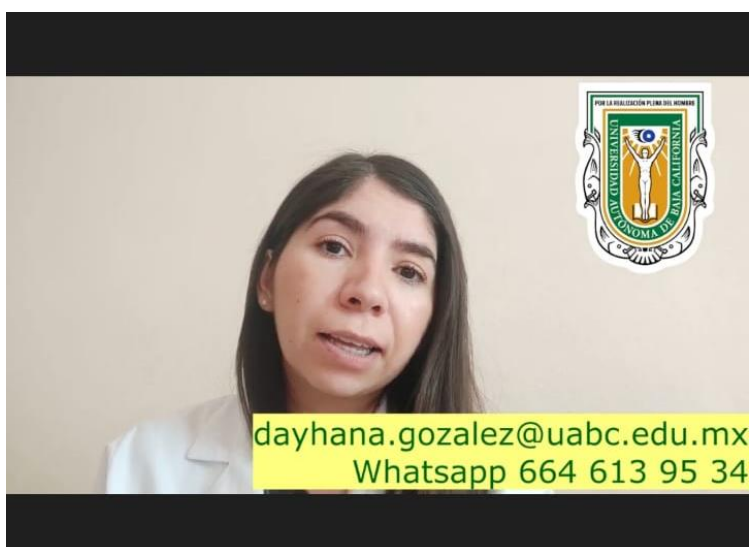
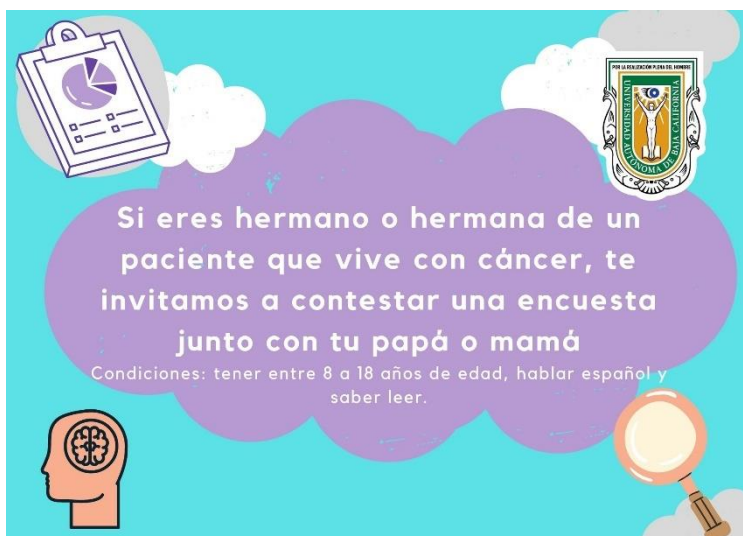
Nombre y firma del Testigo 2

Fecha Día/mes/año: _____

Nombre y firma de quien solicitó el Consentimiento: _____



07-09-20 / 07-09-22



Sección 1 de 6

Niveles de alexitimia y su relación con la calidad de vida en hermanos de pacientes oncológicos pediátricos 8-12 años

Consentimiento informado para padres o tutores legales:

Estimado padre o madre de familia, queremos invitarlo a participar y a usted y su hijo o hija en una investigación. En este estudio se le pedirá contestar una encuesta sobre lo que piensa acerca de su bienestar y estado emocional actual. El propósito de este estudio es conocer situaciones y experiencias sobre la infancia, relacionadas con salud/familia/amigos/escuela, y sobre el estado emocional actual. Con esta información, será posible desarrollar mayor conocimiento y protocolos de intervención psicológica para niños y adolescentes que tengan un hermano con cáncer y brindar un mejor apoyo a la familia de manera integral. Si decide participar, su hijo y usted tendrán que responder una serie de preguntas que la investigadora le entregará en un formulario y tomarán un tiempo entre 15-20 minutos.

Adolescentes

Sección 1 de 6

Niveles de alexitimia y su relación con la calidad de vida en hermanos de pacientes oncológicos pediátricos (13-18 años)

Consentimiento informado para padres o tutores legales:

Estimado padre o madre de familia, queremos invitarlo a participar y a usted y su hijo o hija en una investigación. En este estudio se le pedirá contestar una encuesta sobre lo que piensa acerca de su bienestar y estado emocional actual. El propósito de este estudio es conocer situaciones y experiencias sobre la infancia, relacionadas con salud/familia/amigos/escuela, y sobre el estado emocional actual. Con esta información, será posible desarrollar mayor conocimiento y protocolos de intervención psicológica para niños y adolescentes que tengan un hermano con cáncer y brindar un mejor apoyo a la familia de manera integral. Si decide participar, su hijo y usted tendrán que responder una serie de preguntas que la investigadora le entregará en un formulario y tomarán un tiempo entre 15-20 minutos.

Sección 2 de 6

Cuestionario para PADRES

Peds QL sobre calidad de vida pediátrica (8-12 años)

INSTRUCCIONES: a continuación hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para su hijo(a) en el MES PASADO (un mes). Por favor elija la respuesta que usted crea que más se parezca a la de su hijo(a):
 0 si NUNCA es un problema,
 1 si CASI NUNCA es un problema,
 2 si ALGUNAS VECES es un problema,
 3 si CON FRECUENCIA es un problema,
 4 si CASI SIEMPRE es un problema.

No hay respuestas correctas o incorrectas. Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda al investigador a cargo.

FUNCIONAMIENTO FÍSICO. En el MES PASADO (un mes), cuánto PROBLEMA ha tenido su hijo(a) con...

	0 Nunca	1 Casi nunca	2 Algunas veces	3 Con frecuencia	4 Casi siempre
Caminar más d...	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 2 de 6

Cuestionario para PADRES

Peds QL sobre calidad de vida pediátrica (13-18 años)

A continuación hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para SU HIJO(A) ADOLESCENTES. Por favor díganos CUÁNTO PROBLEMA ha sido esto para SU HIJO(A) ADOLESCENTE en el MES PASADO (un mes). Por favor elija la respuesta:
 0 si NUNCA es un problema
 1 si CASI NUNCA es un problema
 2 si ALGUNAS VECES es un problema
 3 si CON FRECUENCIA es un problema
 4 si CASI SIEMPRE es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas. Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda a las investigadoras.

FUNCIONAMIENTO FÍSICO. El MES PASADO (un mes), cuánto problema ha tenido su hijo(a) con...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
Caminar más d...	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 3 de 6

Sección para NIÑ@S (8-12 años)

Descripción (opcional)

Selecciona tu sexo *

☐ Hombre
☐ Mujer

Escribe tu edad *

Texto de respuesta corta

Selecciona tu escolaridad *

☐ Primaria

Sección 3 de 6

Sección para ADOLESCENTES

Descripción (opcional)

Selecciona tu sexo *

☐ Hombre
☐ Mujer

Escribe tu edad *

Texto de respuesta corta

Selecciona tu escolaridad *

☐ Primaria

Sección 4 de 6

Reporte para NIÑ@S (8-12 años)

Peds QL sobre calidad de vida pediátrica

INSTRUCCIONES: a continuación hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para ti. Por favor dínos CUÁNTO PROBLEMA ha sido esto para ti en el MES PASADO (un mes). Por favor elige la respuesta que más se parezca a ti:
 0 si NUNCA es un problema
 1 si CASI NUNCA es un problema
 2 si ALGUNAS VECES es un problema
 3 si CON FRECUENCIA es un problema
 4 si CASI SIEMPRE es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES. En el MES pasado (un mes), cuánto PROBLEMA ha sido esto para ti...

	0 Nunca	1 Casi nunca	2 Algunas veces	3 Con frecuencia	4 Casi siempre
Se me hace difi...	☐	☐	☐	☐	☐
Se me hace difi...	☐	☐	☐	☐	☐

Sección 4 de 6

Reporte para ADOLESCENTES (13-18 años)

Peds QL sobre calidad de vida pediátrica

INSTRUCCIONES: a continuación hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para ti. Por favor dínos CUÁNTO PROBLEMA ha sido esto para ti en el MES PASADO (un mes). Por favor elige la respuesta que más se parezca a ti:
 0 si NUNCA es un problema
 1 si CASI NUNCA es un problema
 2 si ALGUNAS VECES es un problema
 3 si CON FRECUENCIA es un problema
 4 si CASI SIEMPRE es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES. En el MES pasado (un mes), cuánto PROBLEMA ha sido esto para ti...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
Se me hace difi...	☐	☐	☐	☐	☐
Se me hace difi...	☐	☐	☐	☐	☐
Se me hace difi...	☐	☐	☐	☐	☐

La forma en que me siento...

En la siguiente página, encontrarás 20 oraciones cortas. Cada oración es un enunciado acerca de cómo las personas pueden sentirse o pensar. Marca con un círculo la opción de respuesta que mejor se ajusta para ti (si esto es frecuentemente cierto, a veces cierto o no es cierto para ti). No hay respuestas correctas o incorrectas, ya que se trata solo sobre lo que tú piensas.

	No es cierto	A veces cierto	Frecuentemente cierto
Estoy frecuentemente confundido sobre la forma en que me siento por dentro	0	1	2
Me resulta difícil decir cómo me siento por dentro.	0	1	2
Siento cosas en mi cuerpo que hasta los doctores no entienden	0	1	2
Puedo explicar fácilmente cómo me siento por dentro	0	1	2
Cuando tengo un problema, quiero saber de dónde viene y no solo hablar sobre ello	0	1	2
Cuando me siento mal, no sé si estoy triste, asustado o molesto	0	1	2
A veces estoy confundido por cosas que siento en mi cuerpo	0	1	2
Prefiero dejar que las cosas sucedan, en lugar de querer entender por qué suceden.	0	1	2
A veces no puedo encontrar las palabras para decir cómo me siento por dentro	0	1	2
Es importante entender cómo te sientes por dentro	0	1	2
Me resulta difícil decir cómo me siento acerca de otras personas	0	1	2

	No es cierto	A veces cierto	Frecuentemente cierto
Otras personas me dicen que debería hablar más acerca de cómo me siento por dentro	0	1	2
No sé qué está sucediendo dentro de mí	0	1	2
Frecuentemente no sé por qué estoy molesto	0	1	2
Prefiero hablar con personas sobre cosas del día a día, en lugar de sobre como ellos se sienten	0	1	2
Prefiero ver programas de televisión graciosos en lugar de películas que cuentan historias sobre los problemas de otras personas.	0	1	2
Es difícil para mí decir cómo me siento realmente por dentro, incluso a mi mejor amigo(a).	0	1	2
Me puedo sentir cerca a alguien, incluso cuando estamos en silencio, sin decir nada.	0	1	2
Pensar acerca de cómo me siento, me ayuda cuando quiero hacer algo respecto a mis problemas.	0	1	2
Cuando tengo que concentrarme en una película para entender la historia, disfruto mucho menos de la película.	0	1	2

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para tí. Por favor dínos **cuánto problema** ha sido ésto para tí en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

En el **MES PASADO** (*un mes*), cuánto **problema** ha sido ésto para tí...

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

CÓMO ME LLEVO CON LOS DEMÁS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo dificultad para llevarme bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. No quieren ser mis amigos otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de mí otros niños	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros niños de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros niños cuando juego con ellos	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE de PADRES para NIÑOS (edades 8-12)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a)**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido ésto para **su hijo(a)** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el **MES PASADO** (*un mes*), cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. No quieren ser amigos de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
3. Se burlan de él o ella otros niños	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse físicamente igual que otros niños cuando juega	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE para ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para tí. Por favor dinos **cuánto problema** ha sido ésto para tí en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha sido ésto para tí...

SOBRE MI SALUD Y ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Se me hace difícil correr	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil practicar deportes o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Se me hace difícil levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil bañarme solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tengo dificultad para hacer quehaceres en la casa	0	1	2	3	4
7. Siento dolores	0	1	2	3	4
8. Me siento cansado(a)	0	1	2	3	4

SOBRE MIS EMOCIONES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tengo dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupo por lo que me vaya a pasar	0	1	2	3	4

COMO ME LLEVO CON LOS DEMAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo problemas para llevarme bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. No quieren ser mis amigos otros adolescentes	0	1	2	3	4
3. Se burlan de mí otros adolescentes	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros adolescentes de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Se me hace difícil mantenerme físicamente igual que otros adolescentes de mi edad	0	1	2	3	4

SOBRE LA ESCUELA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Se me hace difícil poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Se me hace difícil estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Falto a la escuela por no sentirme bien	0	1	2	3	4
5. Falto a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4

Número de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0 – Español para México

REPORTE de PADRES para ADOLESCENTES (edades 13-18)**INSTRUCCIONES**

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su hijo(a) adolescente**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido ésto para **su hijo(a) adolescente** en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierre en un círculo la respuesta:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si Ud. no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

En el **MES PASADO (un mes)**, cuánto **problema** ha tenido su hijo(a) con ...

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Bañarse solo(a) en tina o regadera	0	1	2	3	4
6. Tener dificultad para hacer quehaceres en la	0	1	2	3	4
7. Tener dolores	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado(a)	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Sentirse asustado(a) o con miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Sentirse enojado(a)	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Preocuparse por lo que le vaya a pasar	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Llevarse bien con otros adolescentes	0	1	2	3	4
2. No quieren ser sus amigos otros adolescentes	0	1	2	3	4
3. Otros adolescentes se burlan de él o ella	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros adolescentes de su edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Poder mantenerse físicamente igual que otros adolescentes	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Poner atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Estar al corriente con las tareas y las actividades en las clases	0	1	2	3	4
4. Faltar a la escuela porque no se siente bien	0	1	2	3	4
5. Faltar a la escuela para ir al doctor o al hospital	0	1	2	3	4