



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA

Facultad de
MEDICINA

Calidad de vida en pacientes pediátricos con diagnóstico de tumor de Wilms a 5 años de tratamiento con radioterapia abdominal total en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en el periodo de 2015 al 2019

Quality of life at 5 years in pediatric patients diagnosed with Wilms tumor after total abdominal radiotherapy at the National Institute of Neoplastic Diseases during the period 2015 to 2019

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR POR EL
TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN
RADIOTERAPIA

AUTOR

MARCELA ORELLANA DELGADO

ASESOR

JUAN MANUEL TREJO MENA

LIMA - PERÚ

2025



DECLARACIÓN DE ORIGINALIDAD

La egresada:

Nº	APELLIDOS Y NOMBRES
1.	ORELLANA DELGADO MARCELA

Pertencientes al programa de **SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN RADIOTERAPIA**, autor del proyecto de investigación titulado: **Calidad de vida en pacientes pediátricos con diagnóstico de Tumor de Wilms a 5 años de tratamiento con radioterapia abdominal total en el Instituto Nacional De Enfermedades Neoplásicas en el periodo de 2015 al 2019**, el cual ha sido elaborado y aprobado, para optar por el **TITULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD PROFESIONAL EN RADIOTERAPIA**, bajo la modalidad de **Proyecto de Investigación**.

En calidad de docente (s) asesor (es) de la Universidad Peruana Cayetano Heredia:

Nº	APELLIDOS Y NOMBRES DEL DOCENTE	FACULTAD	NIVEL DE ASESORÍA
1.	TREJO MENA JUAN MANUEL	MEDICINA	Asesor

Declaramos que el contenido del presente documento es original y que las citas y referencias a otros autores cumplen con las normas académicas establecidas. En ese sentido, hacemos constar que:

- El documento presenta un porcentaje de similitud de **18%**, según el reporte emitido por el software **Turnitin®** (identificador de entrega: **3327836693** fecha de entrega: **2 de septiembre del 2025**).
- Tras una revisión detallada del reporte y del contenido del trabajo en cuestión, no se han identificado indicios de plagio.
- Se certifica que el documento respeta los principios de integridad académica y cumple con los requisitos institucionales de originalidad.

Lugar y fecha: **Lima, 9 de septiembre del 2025**

Instituto de Enfermedades Neoplásicas
Juan Manuel Trejo Mena
C.M.P. 67312 R.N.E. 35949
Médico Radioncólogo

Firma del asesor

Nº DNI: 44866464

ORCID: 0000-0003-0293-6569

2. RESUMEN

En Perú, el cáncer es la segunda causa de muerte y el tumor de Wilms, en el 2024, fue reportado como el tercer tumor sólido más frecuente, es un cáncer renal que afecta principalmente a niños menores de cinco años. Los pacientes reciben tratamiento con cirugía, quimioterapia y, en algunos casos, radioterapia, siguiendo protocolos internacionales. Aunque las tasas de supervivencia han mejorado significativamente, los efectos secundarios del tratamiento tienen un impacto considerable en la calidad de vida, como trastornos musculo esqueléticos, infertilidad, disfunción renal, alteraciones del crecimiento y afectación psicosocial.

Objetivo: Evaluar la calidad de vida es fundamental para comprender el impacto real del tratamiento más allá de la supervivencia, permitiendo diseñar intervenciones de seguimiento integral que respondan a las necesidades físicas, emocionales y sociales de los niños sobrevivientes. **Diseño:** Este estudio cuantitativo, observacional, descriptivo, transversal, retrospectivo. **Población:** Pacientes pediátricos de 13 – 17 años sobrevivientes de 5 años de Tumor de Wilms atendidos en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). **Procedimiento y técnica:** recopilando información de historias clínicas y aplicando el cuestionario PedsQL 3.0 junto con los Criterios de Terminología Común para Eventos Adversos (CTCAE) versión 4.03. **Análisis de datos:** Los datos serán procesados en SPSS, con estadísticas descriptivas y pruebas de asociación para comprender mejor los factores que influyen en la calidad de vida de estos niños.

Palabras claves: Tumor de Wilms, Calidad de vida, Radioterapia abdominal total.

3. INTRODUCCIÓN

En el Perú, el cáncer ocupa el segundo lugar como causa de muerte, solo por detrás de las enfermedades cardiovasculares. (1,2) Globocan en el 2022 registró 72,827 nuevos casos de cáncer en Perú y 35,934 fallecimientos. (3) Para el 2025, se proyecta un aumento de casos nuevos, alcanzando los 73,100, y la mortalidad se estima que disminuirá a 35,800 decesos. (4) Según la OMS, cada año se detectan en América Latina y el Caribe unos 29 000 casos de cáncer pediátrico, con cerca de 10 000 muertes; en países desarrollados, gracias a la detección temprana y cobertura médica, la tasa de curación alcanza el 80 %; en los países en desarrollo, apenas llega al 20 %, lo que acarrea un elevado número de años de vida perdidos, mayores desigualdades y una carga económica significativa para las familias. (5) En el 2024, el INSN registró 110 cirugías por tumores sólidos y 53 casos nuevos de leucemia. La leucemia fue el cáncer pediátrico más frecuente, seguida por tumores sólidos del sistema nervioso central, renales (incluido el tumor de Wilms), hepáticos, tiroideos y pancreáticos. (6)

El tumor de Wilms es la neoplasia renal más común en lactantes y niños; a nivel mundial, su incidencia es de 8,2 casos por cada millón de niños menores de 15 años, o 1 caso por cada 10,000 lactantes. (7) Entre el 5% y el 7% de los casos son unilaterales, mientras que entre el 5% y el 10% son bilaterales. En las presentaciones unilaterales, la proporción entre varones y mujeres es cercana a 0,92:1, pero en los casos bilaterales existe un predominio del sexo femenino. La edad promedio al momento del diagnóstico es de 44 meses en los casos unilaterales y de 31 meses en los bilaterales. (8,9) Suele asociarse a mutaciones del gen supresor WT1 (11p) y, en un 10 %, al gen WT2. Puede aparecer de forma esporádica o

hereditaria, vinculado en un 10 % de los casos a síndromes como WAGR, el síndrome de Denys-Drash, y el síndrome Beckwith-Wiedemann. (10, 11)

Es una neoplasia embrionaria maligna originada por una proliferación anormal del blastema metanéfrico primitivo, sin una adecuada diferenciación hacia estructuras renales maduras. La forma más común es la de histología favorable, presente en el 87 % de los casos, con un patrón trifásico compuesto por células blastemales, estromales y epiteliales, aunque también existen formas bi- y monofásicas. El hallazgo histológico más relevante es la anaplasia, presente en aproximadamente el 8 % de los casos, vinculada a mal pronóstico, mutaciones en el gen TP53, mayor edad al diagnóstico y mayor frecuencia en pacientes de raza negra. (12)

Clínicamente, la mayoría de los niños presentan una masa abdominal indolora; sin embargo, algunos pueden experimentar dolor, vómitos, anorexia o malestar general. La hipertensión está presente en el 25% de los casos, y entre el 13% y 28% muestran anomalías congénitas, especialmente en los casos bilaterales. Hasta un 30% presenta hematuria, y menos del 10% coagulopatías. (12) La principal vía de metástasis es pulmonar, seguida por ganglios linfáticos y el hígado. (11)

El diagnóstico de tumor de Wilms se confirma mediante análisis histopatológico de la biopsia o la pieza quirúrgica, previa valoración de la extensión tumoral con estudios por imágenes. Se utiliza radiografía de tórax para detectar metástasis pulmonares y tomografía computarizada abdominal o resonancia magnética para precisar el diagnóstico y orientar el tratamiento. (11,13)

La mayoría de los niños reciben tratamiento en el marco de protocolos clínicos estandarizados, ajustados según la etapa clínica, características histológicas y

hallazgos moleculares. Existen dos enfoques principales: el del Children's Oncology Group (COG), que prioriza la cirugía inicial para un diagnóstico preciso y evitar quimioterapia innecesaria; y el de la International Society of Paediatric Oncology (SIOP), que indica quimioterapia preoperatoria para reducir el tamaño tumoral y el riesgo de diseminación, considerando la respuesta al tratamiento como factor para ajustar la intensidad terapéutica. (13)

Actualmente, entre el 70% y 75% pueden ser tratados sin radioterapia, y esta cifra asciende hasta el 80-85% en casos sin metástasis. Cuando se utiliza la irradiación, esta ayuda a mantener las recaídas abdominales entre el 0 - 4% en tumores con histología favorable. Sin embargo, retrasar su inicio más allá de los 10 días postoperatorios puede aumentar el riesgo de recurrencia abdominal, aunque no todos los estudios coinciden en este punto. (14)

Los campos de radioterapia loco regional incluyen el lecho tumoral, que abarca tanto el riñón como cualquier extensión tumoral observada antes de la cirugía. La planificación se basa en los hallazgos quirúrgicos e imágenes diagnósticas. (14) En casos de rotura tumoral, implantes peritoneales extensos o enfermedad intraabdominal diseminada, se indica irradiación de toda la cavidad abdominal. Para estos casos, se administra una dosis total de 10.5 Gy en fracciones de 1.5 Gy, cubriendo desde la cúpula diafragmática hasta el diafragma pélvico dentro del volumen clínico objetivo. (15)

La toxicidad hematológica durante el tratamiento del tumor de Wilms varía ampliamente según la terapéutica, afectando entre el 6% y el 64% de los pacientes durante un ciclo de seis semanas. Complicaciones como toxicidad severa e

infecciones contribuyen a aproximadamente el 15% de las muertes pediátricas, con una mortalidad relacionada directamente al tratamiento cercano al 1%. En seguimientos a largo plazo, se observó que los pacientes que recibieron radioterapia presentan con mayor frecuencia escoliosis y alteraciones musculo esqueléticas en comparación con quienes no fueron irradiados. Un estudio realizado por la Universidad de Helsinki evidenció que 21 de 24 pacientes tratados (88%) desarrollaron escoliosis, siendo la mayoría de ellos expuestos a radiación. (13)

Después de una nefrectomía unilateral durante la infancia, el riñón restante suele compensar funcionalmente, logrando que la tasa de filtración glomerular y el flujo plasmático renal efectivo alcance alrededor del 90% del valor normal para la edad. Sin embargo, cuando se combina la quimioterapia con radioterapia, esta función renal disminuye, situándose en aproximadamente el 73% del valor esperado. (13)

La exposición a radiación también incrementa el riesgo de complicaciones en embarazos futuros, incluyendo parto prematuro, mal posición fetal, duración gestacional reducida y bajo peso al nacer. Este riesgo es mayor en pacientes que recibieron irradiación en campos abdomino-pélvicos o con dosis elevadas. (13)

En conjunto, el tumor de Wilms se caracteriza por su agresividad, rápido crecimiento y propensión a generar metástasis tempranas. Esto conlleva tratamientos prolongados, revisiones frecuentes y procedimientos invasivos, que afectan no solo la salud física del niño, sino también su desarrollo psicológico, cognitivo y emocional, en etapas cruciales de crecimiento y maduración.

Silvente Bernal et al. realizaron un estudio retrospectivo en 50 pacientes con Tumor de Wilms diagnosticados entre 1977 y 2023, con una edad promedio de 3.6 años al

diagnóstico, tratados bajo el protocolo COG. El 90 % recibió quimioterapia neoadyuvante con actinomicina D y vincristina, y en algunos casos se añadió antraciclina; el 84 % fue sometido a nefrectomía total unilateral y el 34 % recibió radioterapia adyuvante. Los efectos secundarios más frecuentes incluyeron alteraciones renales (46 %), dérmicas (36 %), musculo esqueléticas y endocrinas (26 %) y cardiovasculares (23 %). Además, el 21 % presentó síntomas psicosociales, siendo la ansiedad y la depresión los más comunes (14 %), junto con casos de trastorno alimentario y deterioro emocional y escolar. (16)

Así mismo, Foster et al. realizaron un estudio retrospectivo comparativo en adolescentes sobrevivientes de Tumor de Wilms tratados entre 1970 y 1999, con al menos cinco años de supervivencia, comparándolos con sus hermanos sanos. Los resultados mostraron que los sobrevivientes presentaban un mayor uso de medicación psicoactiva (9.4% vs. 5.1%) y una mayor necesidad de servicios de educación especial (25.5% vs. 12.6%), siendo esta última significativamente asociada a la exposición previa a radioterapia abdominal y torácica. Aunque no se observaron diferencias significativas en problemas emocionales generales, los pacientes mostraron mayores dificultades en la interacción social (14.5% vs. 7.8%). Además, se encontró que las condiciones cardiovasculares moderadas o graves incrementaban el riesgo de trastornos como ansiedad, depresión, déficit de atención y conductas oposicionistas, mientras que la exposición a radioterapia fuera del abdomen o tórax se relacionó con mayor presencia de conductas obstinadas. Estos hallazgos subrayan el impacto negativo que puede tener la radioterapia en la salud física, cognitiva y psicosocial de los adolescentes sobrevivientes, afectando su calidad de vida a largo plazo. (17)

Por su parte, Weil et al. evaluaron la morbilidad y mortalidad a largo plazo en sobrevivientes de Tumor de Wilms unilateral no sindrómico, tratados entre 1970 y 1999, con al menos cinco años de supervivencia. Encontraron una mayor mortalidad general y especialmente por causas relacionadas con la salud. Los pacientes tratados solo con actinomicina D y vincristina mostraron riesgos mínimos de condiciones crónicas, pero presentaron mayor susceptibilidad a obstrucción intestinal e insuficiencia renal. Además, la exposición a radioterapia a largo plazo se asoció con un incremento en el riesgo de desarrollar nuevos tumores malignos, insuficiencia cardíaca, problemas intestinales severos y fallo ovárico prematuro, siendo esta relación dosis-dependiente. Específicamente, una dosis superior a 20 Gy en radioterapia de flanco elevó el riesgo de obstrucción intestinal, mientras que dosis iguales o inferiores a 20 Gy no mostraron asociación con efectos cardiovasculares o neoplasias posteriores. (18)

Los tratamientos oncológicos ya sea quimioterapia, cirugía o radioterapia, producen efectos secundarios, los cuales, de acuerdo con el tiempo, pueden ser agudos o tardíos. Sin embargo, en población pediátrica, a parte de los efectos físicos que conllevan estos tratamientos también puede afectar de forma significativa a sus habilidades funcionales, pudiendo limitar la capacidad para desarrollar sus actividades de la vida diaria, lo que puede desatar problemas de salud mental, como ansiedad y depresión, viéndose afectada la adherencia al tratamiento implicando el rechazo del cuidado médico, deteriorando su calidad de vida. (19)

La calidad de vida es un concepto que engloba cómo las personas perciben su bienestar físico, emocional y social. Comprende dimensiones como la felicidad, el grado de satisfacción individual, el crecimiento personal, el disfrute y la salud en

general. (19 - 21) Para estimar la calidad de vida se utilizan diversas herramientas estandarizadas que permiten identificar áreas de mejora específicas. Entre ellas destacan el ECVNO de Expósito, así como los cuestionarios de Varni: POQOLS y PedsQL Cancer Module 3.0, el cual consta de 27 ítems que valoran dolor, náuseas, ansiedad ante la terapia, preocupaciones, aspecto físico, dificultades cognitivas y problemas de comunicación. (22)

Desde el ámbito clínico, la salud del paciente se valora según su interacción con la enfermedad y las secuelas del tratamiento, con el objetivo de mantener una calidad de vida óptima mediante diagnóstico precoz e intervención adecuada. El impacto del cáncer se extiende al núcleo familiar, y el aumento de la supervivencia conlleva más secuelas físicas o enfermedades crónicas. Por ello, evaluar la calidad de vida, tanto individual como colectiva, es esencial, especialmente en poblaciones vulnerables. (23,24) La calidad de vida, entendida como un concepto multidimensional, incluye factores como el estilo de vida, el entorno escolar, el acceso a la vivienda, el empleo y la situación económica. A su vez, esta percepción puede variar según la experiencia individual, el grupo social y el contexto en el que se vive. En última instancia, se entiende como una sensación general de plenitud y bienestar, determinada por percepciones personales y subjetivas. (20)

El estudio se centra en la importancia de evaluar la calidad de vida en oncología pediátrica, examinando cómo el tratamiento afecta a los niños en sus dimensiones física, emocional y social. Aunque no propone intervenciones inmediatas, su objetivo es describir la realidad actual y generar datos que sirvan de base para investigaciones futuras dedicadas a diseñar estrategias específicas que mejoren el bienestar y las condiciones de vida de estos pacientes. En ese sentido, se plantea la

siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo la calidad de vida en población pediátrica (13 – 17 años) sobreviviente de 5 años de Tumor de Wilms se ve afectada después de haber recibido tratamiento combinado con radioterapia a campo abdominal total, en el Instituto Nacional De Enfermedades Neoplásicas (INEN) en el periodo de 2015 - 2019?

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo general

Evaluar el impacto de la calidad de vida en la población pediátrica (13 – 17 años) con diagnóstico de Tumor de Wilms que hace 5 años hayan recibido tratamiento combinado con radioterapia a campo abdominal total, en el Instituto Nacional de Enfermedades, en el periodo de 2015 - 2019.

4.2 Objetivos específicos

- Evaluar el impacto de la calidad de vida en la población pediátrica (13 – 17 años) con diagnóstico de Tumor de Wilms que hace 5 años hayan recibido tratamiento combinado con radioterapia a campo abdominal total, en el Instituto Nacional de Enfermedades, en el periodo de 2015 - 2019, de acuerdo con variables sociodemográficas de la muestra a elegir.
- Evaluar el impacto de la calidad de vida en la población pediátrica (13 – 17 años) con diagnóstico de Tumor de Wilms que hace 5 años hayan recibido tratamiento combinado con radioterapia a campo abdominal total, en el Instituto Nacional de Enfermedades, en el periodo de 2015 - 2019, de acuerdo con efectos secundarios ya sea de forma aguda y tardía post tratamiento.

- Evaluar el impacto de la calidad de vida en la población pediátrica (13 – 17 años) con diagnóstico de Tumor de Wilms que hace 5 años hayan recibido tratamiento combinado con radioterapia a campo abdominal total, en el Instituto Nacional de Enfermedades, en el periodo de 2015 - 2019, con respecto a las emociones presentadas ante algún procedimiento y tratamiento, y desacuerdo con la apariencia física percibida por el mismo paciente.

5. MATERIAL Y MÉTODO

5.1 Diseño de estudio

El diseño del presente estudio es de carácter cuantitativo, observacional y descriptivo, de corte transversal retrospectivo.

5.2 Población de estudio

5.2.1 Criterios de elegibilidad

5.2.1.1 Criterios de inclusión

- Pacientes pediátricos de 13 - 17 años al momento de aplicar la evaluación.
- Pacientes pediátricos con diagnóstico histopatológico confirmado.
- Pacientes pediátricos que hayan sobrevivido al menos 5 años posteriores al tratamiento oncológico.
- Pacientes pediátricos que hayan recibido tratamiento multimodal con cirugía, quimioterapia y radioterapia a campo abdominal total en el INEN del 2015 al 2019.
- Pacientes pediátricos con historia clínica completa y accesible en el archivo institucional del INEN, y que hayan acudido a controles de seguimiento oncológico.

- Firma de consentimiento informado por parte de los padres o tutores legales, y asentimiento por parte del menor, según normas éticas vigentes.

5.2.1.2 Criterios de exclusión

- Paciente pediátrico con recurrencia o progresión de enfermedad tras tratamiento oncológico.
- Paciente pediátrico que haya recibido tratamiento con radioterapia externa que no sea a campo abdominal total.
- Paciente pediátrico con presencia de comorbilidades crónicas que puedan afectar su calidad de vida.
- Paciente pediátrico en mal estado general de salud al momento de la evaluación.
- Paciente pediátrico con otro diagnóstico oncológico.
- Paciente pediátrico con pérdida de seguimiento clínico en los últimos 2 años, lo que imposibilita una evaluación oncológica actual y objetiva de su calidad de vida.
- Paciente pediátrico con historia clínica con datos incompletos según los requerimientos del presente estudio.
- Paciente pediátrico sin autorización de realizar el estudio, evidenciándose por firma de revocatoria en consentimiento y asentimiento informado.

5.3 Muestra de estudio

Para el presente estudio se realizará un muestreo censal, se incluirá la totalidad de pacientes pediátricos diagnosticados con Tumor de Wilms que recibieron radioterapia abdominal total en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

durante el periodo 2015–2019. El número definitivo será confirmando mediante consulta al registro institucional previo al inicio del análisis.

5.4 Variables y Operacionalización de variables (Anexo 1)

- Dependiente: Edad al diagnóstico y a la evaluación, género, estadio clínico, tratamiento recibido.
- Independiente: Efectos secundarios, aspecto psicológico, físico, cognitivo, comunicación.

5.5 Procedimiento de recolección de datos

Con la aprobación de la Universidad Cayetano Heredia y el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, se solicitará al área de informática la lista de pacientes pediátricos con diagnóstico de Tumor de Wilms. A partir del sistema interno (sis INEN), se evaluará la información en base a su historia clínica digital, y con ello, se llenará la ficha de recolección de datos (Anexo 2), de acuerdo con los criterios de inclusión, detallando los efectos secundarios mediante el CTCAE v4.03.25. Así mismo, se verificará la próxima consulta del paciente, durante ese encuentro, se informará al menor y a su familiar sobre los objetivos del estudio y, si ambos aceptan, firmarán el consentimiento y asentimiento informado. Posterior a ello, se aplicará la encuesta PedsQL 3.0 Cancer Module.

El Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL) de Varni (2004) y su módulo específico para cáncer (PedsQL Cancer Module) han sido ampliamente aplicados en distintos países y poblaciones, mostrando una sólida validez y confiabilidad psicométrica. (25) Este módulo está compuesto por 27 ítems distribuidos en 8 dimensiones: dolor y malestar (2 ítems), náuseas (5), procedimientos médicos (3),

ansiedad por el tratamiento (3), preocupación (3), aspecto físico (3), comunicación (3) y funcionamiento cognitivo (5). Cada ítem se evalúa en una escala tipo Likert de 5 puntos y luego se recodifica a una escala de 0 a 100, donde puntuaciones más altas reflejan mejor calidad de vida. Para garantizar la validez cultural del instrumento, se llevó a cabo un proceso de validación transcultural que incluyó traducción directa e inversa, revisión por expertos, entrevistas cognitivas y análisis psicométrico de confiabilidad y estructura factorial, asegurando así su equivalencia semántica y pertinencia cultural. (25)

5.6 Aspectos éticos

El estudio obtendrá la aprobación del comité de ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y del INEN. Se ha elaborado consentimiento y asentimiento informado (Anexo 4). Se informará a cada padre o tutor del menor acerca del propósito y alcance del estudio, haciendo énfasis en que la encuesta será anónima y que, una vez se analicen los datos, los cuestionarios serán descartados. Una vez dada la explicación, el familiar y el paciente pediátrico firmarán la documentación respectiva y empezarán a llenar la encuesta brindada. Cabe resaltar que, en cualquier momento, si ya no desean continuar con el presente proyecto, podrían hacerlo, firmando la revocatoria de este.

5.7 Plan de Análisis

Se creará la base de datos en SPSS tras realizar un control de calidad de los datos para asegurar su correcta codificación y registro. Al ser un estudio descriptivo observacional, utilizaremos medidas de tendencia central, frecuencias y porcentajes para analizar variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel educativo) y clínico-de

calidad de vida (dolor, malestar, náuseas, ansiedad, imagen corporal, función cognitiva y comunicación). Para evaluar la relación entre los determinantes sociodemográficos y la calidad de vida aplicaremos la prueba Chi-cuadrado de Pearson. Los resultados se presentarán en tablas de frecuencias simples y de contingencia, así como en gráficos de barras y de sectores.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Día Mundial contra el Cáncer 2021: "Yo Soy y voy a". OPS. [Internet] 2021 [citado 22 de enero de 2025]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-cancer-2021-yo-soy-voy>
2. Sala Situacional del Cáncer en el Perú a través de los registros hospitalarios, años 2021 – 2025 Centro nacional de epidemiología, prevención y control de enfermedades. [Internet] 2023 [citado 22 de enero de 2025]; Disponible en: <https://www.dge.gob.pe/sala-cancer/tablero.html>
3. Globocan: Perú [Internet] 2022 [citado 22 de enero de 2025] Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/en>
4. Boletín Epidemiológico Febrero 2025. MINSA, [citado 22 de enero de 2025] Disponible en: <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/7786965/6575741-2-boletin-epidemiologico-febrero-2025.pdf>
5. Mes de Concientización del Cáncer Infantil. OPS. [Internet] Setiembre, 2023 [citado 22 de enero de 2025]; Disponible en: <https://www.paho.org/es/campanas/mes-concientizacion-cancer-infantil-septiembre-2023>
6. Más de 150 casos de cáncer infantil se reportó en el INSN entre tumores sólidos y leucemia. MINSA. [Internet] [citado 22 de enero de 2025]; Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/insn/noticias/1106808-mas-de-150-casos-de-cancer-infantil-se-reporto-en-el-insn-entre-tumores-solidos-y-leucemia>
7. Comité de Clínico Tumor de Wilms (Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil en Perú) [Internet] 2018 [citado 08 de febrero de 2025]; Disponible en: <https://www.paho.org/es/iniciativa-mundial-contra-cancer-infantil-peru/comite-clinico-tumor-wilms>
8. Kriebel H. M., Zuñiga V. A., Morun C. D., Gonzales Ch. A., Tumor de Wilms [Internet] [citado 08 de febrero de 2025] Revista Científica y salud: Integrando Conocimientos. (2020), Pág. 153, 162. Disponible en: <https://revistacienciaysalud.ac.cr/ojs/index.php/cienciaysalud/article/view/173/275>
9. Seminara C, Planells MC, Pogonza RE, Morales M. Tumor de Wilms: experiencia de 15 años en un Hospital de niños, Córdoba, Argentina. [Internet] [citado 08 de febrero de 2025]. Arch Argent Pediatr 2019;117(4):263-266. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2019/v117n4a14.pdf>
10. Gomez - Piña JJ, Flores Azamar AM. Tumor de Wilms. Med Int Mex. [Internet] [citado 02 enero 2024] 2019 enero – febrero; 35 (1): 177 – 182. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2019/mim191s.pdf>

11. Murali Chintagumpala, MD. Clinical presentation, diagnosis, and staging of Wilms tumor. En: UpToDate, Connor RF (Ed.), Wolters Kluwer [Internet] [citado 08 de febrero de 2025] Disponible en: https://www.uptodate.com/contents/clinical-presentation-diagnosis-and-staging-of-wilms-tumor?search=wilms%20tumor&source=search_result&selectedTitle=1~93&usage_type=default&display_rank=1
12. Gunderson, L. L., & Tepper, J. E. (2020). Gunderson and Tepper's Clinical Radiation Oncology (5th ed.). Elsevier. [citado 08 de febrero de 2025]
13. Murali Chintagumpala, MD. Treatment and prognosis of Wilms tumor. En: UpToDate, Connor RF (Ed.), Wolters Kluwer [Internet] [citado 08 de febrero de 2025] Disponible en: https://www.uptodate.com/contents/treatment-and-prognosis-of-wilms-tumor?search=wilms%20tumor&source=search_result&selectedTitle=2~93&usage_type=default&display_rank=2
14. Halperin EC, Constine LS, Tarbell NJ, Kun LE. Pediatric radiation oncology. 5th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2011. [citado 08 de febrero de 2025]
15. Red Nacional Integral del Cáncer. Guías de Práctica Clínica de NCCN en Oncología: Tumor de Wilms [Versión 1.2025]. [citado 08 de febrero de 2025] Disponible en: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/wilms_tumor.pdf
16. Silvente Bernal S, Girón Vallejo O, Sánchez Sánchez A, Menacho Hernández C, Rodón Berrío J, Parra Gelder BA. Late effects of Wilms' tumor treatment. *Cir Pediatr*. 2024 Jul 9;37(3):116-122. English, Spanish. [citado 17 de mayo de 2025] Doi: 10.54847/cp.2024.03.13. PMID: 39034876.
17. Foster RH, Hayashi RJ, Wang M, Liu W, Mohrmann C, Howell RM, Smith SA, Gibson TM, Srivastava D, Green DM, Oeffinger KC, Leisenring WM, Robison LL, Armstrong GT, Krull KR, Hardy KK. Psychological, educational, and social late effects in adolescent survivors of Wilms tumor: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psychooncology*. 2021 Mar;30(3):349-360. [citado 17 de mayo de 2025] doi: 10.1002/pon.5584. Epub 2020 Nov 9. PMID: 33113206; PMCID: PMC7965255.
18. Brent R. Weil et al. Late Health Outcomes Among Survivors of Wilms Tumor Diagnosed Over Three Decades: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *JCO* 41, 2638-2650(2023). [citado 17 de mayo de 2025] DOI:[10.1200/JCO.22.02111](https://doi.org/10.1200/JCO.22.02111)
19. Grau, C. Impacto Psicosocial del Cáncer Infantil en la Familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad* [Internet]. [citado 17 de mayo de 2025] (2002), 5 (2), 87-106 Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/270889950_impacto_psicosocial_del_cancer_infantil_en_la_familia
20. Vinaccia A.S., Margarita Q. J., Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. Universidad de San Buenaventura, sede Bogotá – Colombia. 17/12/2011. [citado 17 de mayo de 2025] Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v6n1/v6n1a10.pdf>
21. Quiceno, JM, Vinaccia, S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia*. Avances de la disciplina

- [Internet]. 2013 [citado 17 de mayo de 2025];7(2):69-86. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/2972/297229855006.pdf>
22. Fernández, G., Dallo, M. Durán, C. Caperchione, F. Gutiérrez, S. Dapuzo, J. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. Arch. Pediatr. Urug. [Internet]. 2010 Jun [citado 17 de mayo de 2025]; 81(2): 91-99. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/adp/v81n2/v81n2a05.pdf>
 23. López-Ibor, B. Aspectos Médicos, Psicológicos y Sociales del Cáncer Infantil. PSICOONCOLOGÍA. [Internet] 2009 [citado 17 de mayo de 2025] Vol. 6, Núm. 2-3, pp. 281-284 Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A/15115>
 24. Montero A., Hervás A., Morera R., Sancho S., Córdoba S., Corona J. A. et al. Control de síntomas crónicos: Efectos secundarios del tratamiento con Radioterapia y Quimioterapia. Oncología (Barc.) [Internet]. 2005 Mar [citado 17 de mayo de 2025]; 28 (3): 41-50. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0378-48352005000300008&lng=es.
 25. Ramírez-Zamora LM, Llamas-Peregrina NE, Lona-Reyes JC, Sánchez-Zubieta FA. Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*. 2015; 82(2):49-56. doi: 10.1016/j.bmhmx.2015.03.004

7. PRESUPUESTO Y CRONOGRAMA

7.1 Programación del presupuesto

PRESUPUESTO 2025		
	COSTO	COSTO TOTAL
PERSONAL		300
Personal estadístico	300	
SERVICIOS		650
Movilidad	300	
Alimentación	150	
Fotocopias, anillado, empastado	200	
SUMINISTROS		5380
Papel Bond	200	
Sobres manila	50	
USB	30	
Útiles de escritorio	100	
Laptop	5000	
TOTAL		6330 soles

7.2 Cronograma

Actividades	Julio 2025	Agosto 2025	Setiembre 2025	Octubre 2025	Noviembre 2025	Diciembre 2025
Presentación y aprobación de protocolo a comité	X	X				
Recolección de datos		X	X			
Elaboración de base de datos			X	X		
Análisis e interpretación				X	X	
Elaboración de informe final						X

8. ANEXOS

Anexo 1:

Tabla de operacionalización de variables

Nombre de la variable	Definición operacional	Tipo por su naturaleza	Indicador	Escala de medición	Valores de las categorías	Codificador
Sexo	Estado orgánico y funcional que distingue entre varones y mujeres registrado en la encuesta.	Cualitativa	No tiene	Nominal	Femenino Masculino	0 1
Edad actual	Años cumplidos del nacimiento hasta la fecha de la evaluación registrados en la encuesta.	Cuantitativa continua	No tiene	Razón años	
Edad del diagnóstico	Años cumplidos hasta la fecha del diagnóstico registrado en la encuesta	Cuantitativa continua	No tiene	Razón años	
Estadio clínico de la enfermedad	Características de la lesión tumoral establecida en estadio clínico de acuerdo con COG o SIOP.	Cualitativa	No tiene	Ordinal	I II III IV V	1 2 3 4 5
Tratamiento sistémico neoadyuvante	Paciente ha recibido tratamiento de quimioterapia previo a cirugía.	Cualitativa	No tiene	Nominal	Si No	0 1
Tratamiento quirúrgico	Tipo de intervención quirúrgica de acuerdo con estadio clínico.	Cualitativa	No tiene	Nominal	

Tratamiento sistémico adyuvante	Paciente ha recibido tratamiento de quimioterapia posterior a cirugía.	Cualitativa	No tiene	Nominal	Si No	0 1
Tratamiento de radioterapia	Esquema de tratamiento de radioterapia a campo abdominal total.	Cualitativa	No tiene	Nominal	
Clínica de la enfermedad	-Dolor y molestia -Náuseas y vómitos	Cualitativa	PedsQI Cancer Module 3.0 CTCAE 4.03	Ordinal	Nunca Casi nunca Algunas veces Con frecuencia Casi siempre	0 1 2 3 4
Aspecto psicológico	-Preocupación por el futuro de su enfermedad, efectos adversos de los tratamientos médicos y recaídas de enfermedad. -Ansiedad ante procedimiento y tratamiento.	Cualitativa	PedsQI Cancer Module 3.0	Ordinal	Nunca Casi nunca Algunas veces Con frecuencia Casi siempre	0 1 2 3 4
Aspecto físico percibido	-Mal aspecto percibido. -Mala percepción de cicatrices por parte de los demás.	Cualitativa	PedsQI Cancer Module 3.0	Ordinal	Nunca Casi nunca Algunas veces Con frecuencia Casi siempre	0 1 2 3 4
Aspecto cognitivo	-Atención -Aprendizaje -Memoria	Cualitativa	PedsQI Cancer Module 3.0	Ordinal	Nunca Casi nunca Algunas veces Con frecuencia Casi siempre	0 1 2 3 4
Comunicación	-Comunicación por parte del paciente con personal de salud sobre su enfermedad	Cualitativa	PedsQI Cancer Module 3.0	Ordinal	Nunca Casi nunca Algunas veces Con frecuencia Casi siempre	0 1 2 3 4

Anexo 3:

de identificación : _____
Fecha : _____

PedsQL™

Inventario Pediátrico de Calidad de Vida Módulo Cáncer

Versión 3.0 – Spanish (Colombia)

FORMATO PARA ADOLESCENTES (edades **13-18** años)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con cáncer algunas veces tienen problemas especiales. Por favor, cuéntenos **qué tanto problema** ha sido para ti cada una de las siguientes situaciones en los pasados 7 días encerrándola en un círculo:

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

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

Durante la **última semana**, qué tanto **problema** ha sido esto para ti...

DOLOR Y MOLESTIA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Tengo molestia o dolor en mis articulaciones y/o músculos	0	1	2	3	4
2. Tengo mucho dolor	0	1	2	3	4

NÁUSEA(problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me enfermo del estómago cuando recibo tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. La comida me sabe mal	0	1	2	3	4
3. Me enfermo del estómago cuando pienso en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Me siento muy enfermo del estómago al comer	0	1	2	3	4
5. Algunos alimentos y olores me enferman del estómago	0	1	2	3	4

ANSIEDAD A LOS PROCEDIMIENTOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Los pinchazos de agujas (ej: inyecciones, exámenes de sangre, intravenosos) duelen	0	1	2	3	4
2. Me asusta cuando tengo exámenes de sangre	0	1	2	3	4
3. Me asustan los pinchazos con aguja (ej: inyecciones, exámenes de sangre, intravenosos)	0	1	2	3	4

ANSIEDAD AL TRATAMIENTO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me asusta cuando estoy esperando ver al doctor	0	1	2	3	4
2. Siento miedo cuando tengo que ir al médico	0	1	2	3	4
3. Siento miedo cuando tengo que ir al hospital	0	1	2	3	4

PREOCUPACIONES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me preocupan los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Me preocupa si el tratamiento médico está funcionando o no	0	1	2	3	4
3. Me preocupa que el cáncer aparezca de nuevo o que recaiga	0	1	2	3	4

Durante la **última semana**, qué tanto **problema** ha sido esto para ti...

PROBLEMAS COGNITIVOS (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Es difícil para mí saber qué hacer cuando algo me molesta	0	1	2	3	4
2. Tengo dificultades resolviendo problemas de matemáticas	0	1	2	3	4
3. Tengo dificultades escribiendo documentos o reportes para el colegio	0	1	2	3	4
4. Es difícil para mí poner atención a las cosas	0	1	2	3	4
5. Es difícil para mí recordar lo que leo	0	1	2	3	4

APARIENCIA FISICA PERCIBIDA (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Siento que tengo mal aspecto	0	1	2	3	4
2. No me gusta que otras personas vean mis cicatrices	0	1	2	3	4
3. Me da vergüenza que otros vean mi cuerpo	0	1	2	3	4

COMUNICACION (<i>problemas con...</i>)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Es difícil para mí decirle a los doctores y enfermeras cómo me siento	0	1	2	3	4
2. Es difícil para mí hacerle preguntas a los doctores y enfermeras	0	1	2	3	4
3. Es difícil para mí explicar mi enfermedad a otras personas	0	1	2	3	4

Anexo 4:

Consentimiento informado de participación en proyecto de investigación

Mediante la presente, se le solicita su autorización para la participación de su hijo/hija en el proyecto de investigación **“Calidad de vida en pacientes pediátricos con diagnóstico de Tumor de Wilms a 5 años de tratamiento con radioterapia abdominal total en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en el periodo de 2015-2019”**. Mediante este documento se le explicará sobre los objetivos, procedimiento, beneficios y riesgo de la participación de su hijo/hija en esta investigación, con el fin que usted decida libremente dicha colaboración.

Objetivos y beneficios

Dicho proyecto tiene como objetivo(s) principal(es) conocer la calidad de vida de los niños con diagnóstico de Tumor de Wilms que hayan recibido tratamiento combinado con radioterapia a campo abdominal total, esta información servirá como base para que se implementen medidas y así mejorar las deficiencias que se puedan tener. En función de lo anterior es pertinente la participación de su hijo/hija en el estudio, por lo que, mediante la presente, se le solicita su consentimiento informado. Se tiene como objetivo conocer las deficiencias o dificultades que puedan presentar los pacientes en cuanto a su percepción de calidad de vida, mediante esta investigación no se dará un beneficio directo; pero la información recopilada servirá como base a futuras investigaciones.

Riesgo

La participación en este estudio no implica ningún riesgo de daño físico ni psicológico, se tomarán todas las medidas que sean necesarias para garantizar la salud e integridad física y psíquica de quienes participen del estudio.

Procedimiento

La colaboración de su hijo/hija en esta investigación, consistirá en que el niño responderá las preguntas hechas por el entrevistador con el cuestionario PedsQL Cáncer module 3.0. Dicha actividad durará aproximadamente 30 minutos en lo que se interactúa con el paciente; y será realizada en el INEN.

Confidencialidad y privacidad

El acto de autorizar la participación de su hijo/hija en la investigación es absolutamente libre y voluntario. Todos los datos que se recojan serán estrictamente anónimos. Además, los datos entregados serán absolutamente confidenciales y sólo se usarán para los fines científicos de la investigación. El responsable de custodiar los datos será el investigador responsable del proyecto, quien tomará todas las medidas necesarias para resguardar la información registrada y la correcta utilización de estos.

Información adicional

El investigador responsable del proyecto asegura la total cobertura de costos del estudio, por lo que la participación de su hijo/hija no significará gasto alguno, la participación en este estudio no involucra pago o beneficio económico alguno.

Si presenta dudas sobre este proyecto o sobre la participación de su hijo/hija en él, puede hacer preguntas en cualquier momento de la ejecución de este. Igualmente, puede retirarse de la investigación en cualquier momento, sin que esto represente perjuicio. Es importante que usted considere que la participación en este estudio es completamente libre y voluntaria, y que existe el derecho a negarse a participar o a suspender y dejar inconclusa la participación cuando así se desee, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

Ya que la investigación ha sido autorizada por el comité de bioética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, si usted considera que se ha vulnerado algún derecho, le pedimos se comunique con uno de los miembros de dicho comité.

Desde ya le agradezco su participación.

Yo _____ con DNI: _____
apoderado(a) de _____ con DNI: _____, en base a lo expuesto en el presente documento, acepto voluntariamente que mi hijo/hija participe en la investigación **“Calidad de vida en pacientes pediátricos con diagnóstico de Tumor de Wilms a 5 años de tratamiento con radioterapia abdominal total en el Instituto Nacional De Enfermedades Neoplásicas en el periodo de 2015-2019”**.

He sido informado(a) de los objetivos, alcance y resultados esperados de este estudio y de las características de la participación. Reconozco que la información que se provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y anónima. Además, esta no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio.

He sido informado(a) de que se puede hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que es posible el retiro de este cuando así desee, sin tener que dar explicaciones ni sufrir consecuencia alguna por tal decisión.

De tener preguntas sobre la participación en este estudio, puedo contactar al miembro del comité de ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.

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

Surquillo, ___ de _____ del 2025.

Nombre del Padre / Tutor: _____

DNI: _____

Teléfono de contacto: _____

Firma del familiar / tutor

Asentimiento Informado

Hola, soy médico residente de la especialidad de Radioterapia de la Universidad Peruana Cayetano Heredia en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Actualmente, me encuentro elaborando un estudio para conocer acerca de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de Tumor de Wilms, y para ello requiero de tu apoyo.

Tu participación en el estudio consistiría en que te hare preguntas de cuestionarios ya establecidos, y contestaras de acuerdo con tu bienestar: nunca, casi nunca, algunas veces, con frecuencia, casi siempre.

Quiero recalcarte que tu participación en este estudio es voluntaria, es decir, aun cuando tu papá o mamá hayan dicho que puedes participar, si tú no quieres hacerlo puedes decir que no. Es decisión tuya si participas.

También es importante que sepas que si en un momento dado ya no quieres continuar en el estudio, me comunicas y no habrá ningún problema, de igual forma si no quieres responder a alguna pregunta en particular.

Esta información será totalmente anónima y privada, es decir tu nombre no será mencionado en ninguna parte. Además, los datos que entregues serán absolutamente confidenciales y sólo se usarán para el proyecto de investigación.

Si aceptas participar, te pido que por favor pongas una (✓) en el cuadrado de abajo que dice “sí quiero participar” y escribe tu nombre.

Si no quieres participar, no pongas ninguna (✓), ni escribas tu nombre.

Sí quiero participar

Surquillo, ___ de _____ del 2025

Nombre: _____