

**EFFECTOS DE UN PROGRAMA DE
EJERCICIO CONCURRENTES PARA
ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES
CON SARCOMA DE EWING EN
TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA
ADYUVANTE**

**CENCIAS DE LA ACTIVIDAD
FÍSICA Y EL DEPORTE Y
FISIOTERAPIA**

**FACULTAD CIENCIAS DE LA ACTIVIDAD
FÍSICA Y EL DEPORTE**



Realizado por: María Alonso Tapia y Cristina Puerta Ena

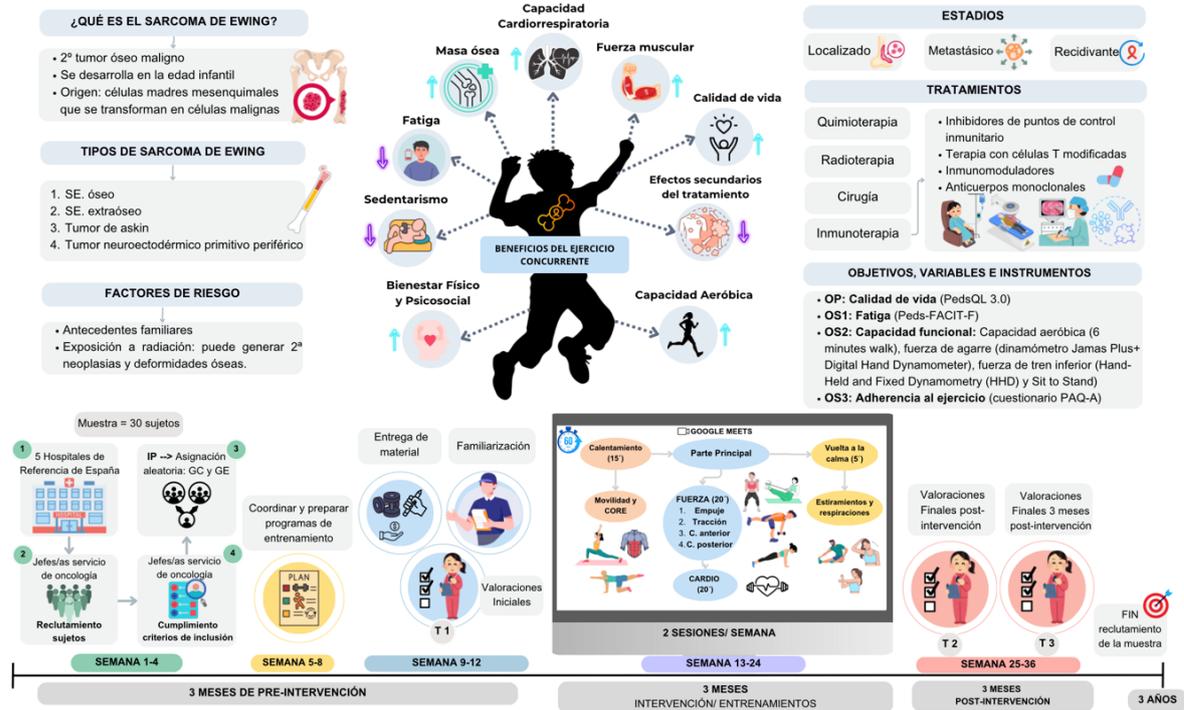
Año Académico: 2024-2025

Tutor/a: Olga Barceló

Área: Diseño de estudio experimental

Resumen gráfico

PROGRAMA DE EJERCICIO CONCURRENTE PARA ADOLESCENTES Y ADULTOS JÓVENES DE 10-20 AÑOS CON SARCOMA DE EWING EN TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA ADYUVANTE



Resumen

Introducción: el Sarcoma de Ewing (SE) es el segundo tumor óseo maligno que se desarrolla en la edad infantil originado en las células madre mesenquimales que se transforman en células malignas. Afecta a la diáfisis de los huesos largos siendo el fémur el más afectado. Representa el 3% de los cánceres infantiles en España, con 30 diagnósticos anuales en menores de 14 años. Según el tipo de tejido afectado, el SE se clasifica en: SE óseo, SE extraóseo, tumor neuroectodérmico primitivo periférico y tumor de Askin. Los síntomas son fiebre, tumoración, pérdida de peso, dolor y fracturas patológicas. Se clasifica en estadios localizado, metastásico y recidivante, tratándose con cirugía, quimioterapia, radioterapia e inmunoterapia. Los factores de riesgo son antecedentes familiares y exposición a radiación, y puede provocar deformidades óseas y segundas neoplasias. Se ha comprobado que el ejercicio concurrente es la mejor forma de combatir los efectos secundarios del tratamiento, mejorando el bienestar físico y psicosocial.

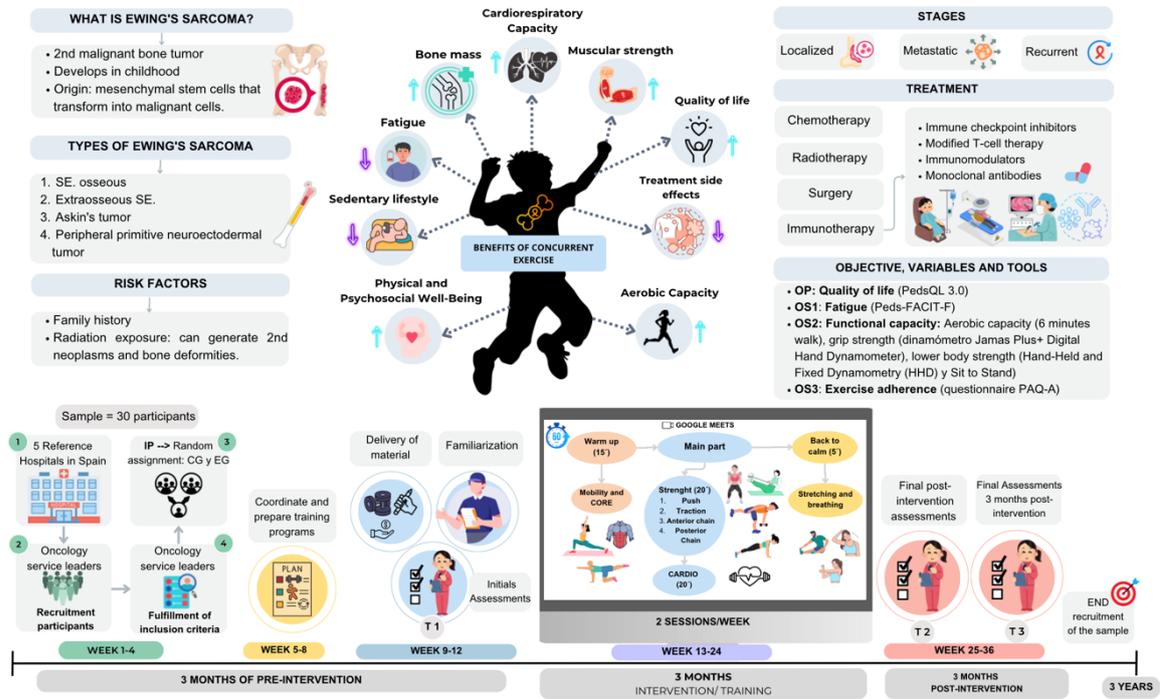
Objetivo: El objetivo principal del estudio es comprobar el efecto de un programa telemático de ejercicio concurrente en la calidad de vida de pacientes adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento de quimioterapia adyuvante.

Metodología: es un estudio prospectivo, experimental, longitudinal, analítico y simple ciego, que comprobará la efectividad de un programa telemático de ejercicio concurrente en pacientes adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento de quimioterapia adyuvante con respecto a la calidad de vida (PedsQL 3.0), la fatiga (Peds-FACIT-), la capacidad funcional: capacidad aeróbica (6 minutes walk y STS) y la fuerza (dinamómetro HHD, Jamas Plus y Sit to Stand) y la adherencia al ejercicio (PAQ-A). Se realizarán test iniciales y una valoración preliminar para definir el nivel de partida de los sujetos. La intervención telemática de 12 semanas con 2 sesiones semanales incluirá calentamiento (15'), ejercicios de fuerza y cardio (40') y vuelta a la calma (5'). Finalizará con una valoración al terminar la intervención y a los 3 meses para medir únicamente la adherencia al ejercicio.

Palabras clave: tumor maligno, sarcoma de Ewing, fatiga, calidad de vida, ejercicio concurrente, adherencia, capacidad funcional, adolescentes y adultos jóvenes.

Graphical summary

CONCURRENT EXERCISE PROGRAM FOR ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS 10-20 YEARS OF AGE WITH EWING'S SARCOMA UNDER TREATMENT WITH ADJUVANT CHEMOTHERAPY



Abstract

Introduction: Ewing Sarcoma (ES) is the second most common malignant bone tumor in childhood, originated from mesenchymal stem cells that transform into malignant cells. It primarily affects the diaphysis of long bones, the femur being the most affected. It represents 3% of childhood cancers in Spain, with 30 annual diagnoses in children under 14 years of age. According to the type of tissue affected, ES is classified into: ES osseous, ES extraosseous, peripheral primitive neuroectodermal tumor, and Askin tumor. Symptoms include fever, swelling, weight loss, pain, and pathological fractures. ES is classified into localized, metastatic, and recurrent stages, treated with surgery, chemotherapy, radiotherapy, and immunotherapy. Risk factors include family history and radiation exposure, and it can lead to bone deformities and secondary neoplasms. Concurrent exercise has proven to be the most effective approach to mitigate treatment side effects, improving physical and psychosocial well-being.

Objective: The aim of this study is to evaluate the effect of a telematic concurrent exercise program on the quality of life of adolescents and young adults with ES undergoing adjuvant chemotherapy.

Methodology: this is a prospective, experimental, longitudinal, analytical, single-blind study designed to assess the effectiveness of a concurrent telematic exercise program in adolescents and young adults with ES undergoing adjuvant chemotherapy treatment. The outcomes include quality of life (PedsQL 3.0), fatigue (Peds-FACIT-), aerobic capacity (6 minutes' walk and STS), strength (HHD dynamometer and Jamas Plus) and exercise adherence (PAQ-A). First, an initial assessment and a preliminary evaluation will be performed to define the baseline level of the subjects. The 12-week telematic intervention with sessions twice a week will include a warm-up (15'), strength and cardio exercises (40') and cool-down (5'). Finally, there will be final assessments at the end of the intervention and at 3 months, focusing solely on measuring exercise adherence.

Keywords: malignant tumor, Ewing sarcoma, fatigue, quality of life, concurrent exercise, adherence, functional capacity, adolescents and young adults.

Índice

1	Introducción	10
1.1	Definición de cáncer	10
1.2	Definición de Sarcoma de Ewing	10
1.3	Epidemiología	12
1.4	Factores de riesgo	13
1.5	Tratamientos y efectos secundarios	13
1.6	Beneficios de ejercicio físico en cáncer	14
1.7	Ejercicio y Sarcoma de Ewing	16
2	Justificación	17
3	Objetivos e hipótesis	18
3.1	Objetivo principal (OP):	18
3.2	Objetivo secundario (OS):	18
3.3	Hipótesis principal	19
4	Metodología	19
4.1	Diseño del estudio	19
4.2	Muestra y formación de grupos	19
4.3	Variables y material de medida	20
4.4	Procedimiento	24
4.5	Análisis de datos	26
5	Equipo investigador	27
6	Viabilidad del estudio	28
7	Contribución a los Objetivos de Desarrollo Sostenible	29
8	Referencias bibliográficas	30
9	Anexos	40
9.1	Anexo 1: Localización del Sarcoma de Ewing	40
9.2	Anexo 2: Incidencia del Sarcoma de Ewing en la Comunidad de Madrid	41
9.3	Anexo 3: Consentimiento Informado	44
9.4	Anexo 4: Centros de Referencia de España	51
9.5	Anexo 5: Registro RPE y FC	52
9.6	Anexo 6: Escala de Esfuerzo Percibido (RPE)	53

9.7	Anexo 7: Cuestionario PEDS QL	55
9.8	Anexo 8: Registro 6 Minutes Walk Test	73
9.9	Anexo 9: Escala de Borg Modificada	74
9.10	Anexo 10: Registro Test de Fuerza	75
9.11	Anexo 11: Cuestionario Adherencia al ejercicio	76
9.12	Anexo 12: Listado de Material para las Sesiones	78
9.13	Anexo 13: Hoja de Registro de la Valoración Inicial	79
9.14	Anexo 14: Bloque de Calentamiento	80
9.15	Anexo 15: Bloque de Fuerza	84
9.16	Anexo 16: Bloque de Cardio	88
9.17	Anexo 17: Bloque de Vuelta a la Calma	92
9.18	Anexo 18: Procesamiento de las Variables para el Análisis de Datos	93
9.19	Anexo 19: Equipo Investigador	95
9.20	Anexo 20: Valoración Inicial y Final	97
9.21	Anexo 21: Registro de Asistencia	97
9.22	Anexo 22: Presupuesto de Recursos Materiales	98
9.23	Anexo 23: Presupuesto del estudio	99

Índice de Tablas

Tabla 1. Traslocaciones cromosómicas más comunes en Sarcoma de Ewing	11
Tabla 2. Relación entre objetivos, variables e instrumentos de medida	24

Índice de Figuras

Figura 1. Eje temporal del procedimiento	26
--	----

Índice abreviaturas

SE	Sarcoma de Ewing
NIH	Instituto Nacional del Cáncer
AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
PNET	Tumor Neuroectodérmico Primitivo
OS	Osteosarcoma
SI	Sistema Inmune
GC	Grupo Control
GI	Grupo Intervención
RM	Repetición Máxima
FCmáx	Frecuencia Cardíaca máxima
ISCIII	Instituto de Salud Carlos III
OP	Objetivo Principal
OS1	Objetivo Secundario 1
OS2	Objetivo Secundario 2
OS3	Objetivo Secundario 3
CI	Consentimiento Informado
VI	Variables Independientes
RPE	Escala de Esfuerzo Percibido
FC	Frecuencia Cardíaca
lpl	Latidos Por Minuto
VD	Variables Dependientes

VC	Variables Control
T1	Inicio de la intervención
T2	Final de la intervención
T3	3 meses desde el final de la intervención
HHD	Hand-Held and Fixed Dynamometry
STS	Sit to Stand
IP	Investigador Principal
IS	Investigadores Secundarios
CAFYD	Ciencias de la Actividad Física y el Deporte
UEM	Universidad Europea de Madrid
ODS	Objetivo de Desarrollo Sostenible

1 Introducción

1.1 Definición de cáncer

Según Brown et al. (2023) el cáncer hace referencia a un grupo de enfermedades genéticas en las cuales las células anormales o dañadas del organismo se multiplican sin control, creciendo más allá de sus límites y llegando a invadir otros órganos y tejidos del cuerpo. Este proceso es el fenómeno conocido como “metástasis”, y es la principal causa de muerte por cáncer (Brown et al., 2023).

1.2 Definición de Sarcoma de Ewing

1.2.1 Origen y clasificación

Según Borrego-Paredes et al. (2018) el Sarcoma de Ewing (SE) es un tipo de neoplasia maligna que inicialmente fue descrito por James Ewing en 1921 y lo denominó endotelioma difuso de hueso. Su origen proviene de células madre mesenquimales, que son células inmaduras que tienen la capacidad de convertirse en diferentes tipos de tejidos como hueso, grasa o tejido nervioso (Ludwig, 2008; Instituto Nacional del Cáncer [NIH], 2024a). Estas células, derivadas de la médula ósea primitiva, en lugar de seguir el proceso normal de desarrollo, experimentan alteraciones, transformándose en células malignas (NIH, 2024a). Conforme a lo expuesto en la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2024a) actualmente no se puede prevenir el cáncer de huesos, puesto que no hay pruebas específicas para la detección temprana. El NIH (2024a) menciona que, en cuanto a la clasificación del SE, según su ubicación y el tipo de tejido afectado, se encuentran:

- **Sarcoma de Ewing óseo**
- **Sarcoma de Ewing extraóseo:** tumores en tejidos cercanos al hueso.
- **Tumor neuroectodérmico primitivo periférico (PNET):** se origina en el SNC (cerebro o médula espinal) (NIH, 2024b).
- **Tumor de Askin:** localizado en la pared torácica, principalmente en las costillas (Suárez Antelo et al., 2010; NIH, 2024a)

Según Borrego-Paredes et al. (2018) el SE, normalmente se suele encontrar en la diáfisis o segmentos metafisodiafisarios de los huesos largos, siendo el fémur el más afectado con un 20-27% seguido de tibia, peroné y húmero (Anexo 1). Al contrario que el osteosarcoma (OS), el SE aparece frecuentemente en huesos planos del esqueleto axial: pelvis, pared torácica y sacro (Borrego-Paredes et al., 2018).

De acuerdo con Borrego-Paredes et al. (2018) el SE es una neoplasia de células pequeñas redondas de color azul, en las que todas comparten la misma traslocación cromosómica (Tabla 1).

Tabla 1

Traslocaciones cromosómicas más comunes en Sarcoma de Ewing

Translocation	Fusion gene	% of tumors exhibiting EWS gene rearrangement
t(11;22)(q24;q12)	<i>EWSR1-FLI1</i>	85
t(21;22)(q22;q12)	<i>EWSR1-ERG</i>	10
t(7;22)(q22;q12)	<i>EWSR1-ETV1</i>	rare
t(17;22)(q21;q12)	<i>EWSR1-ETV4</i>	rare
t(2;22)(q35;q12)	<i>EWSR1-FEV</i>	rare

Nota. La tabla describe las traslocaciones cromosómicas más comunes en el SE. El gen de fusión EWSR1 – FLI1, resultante de la traslocación t(11;22) (q24;q12) es el más común, presentándose en el 85% de los casos. Seguido de la fusión del gen EWSR1 – ERG asociado con la traslocación t(21;22) (q22;q12) que se encuentra en el 10% de los casos. Además, menciona otras traslocaciones que son menos frecuentes. Recuperado de “Diagnosis and treatment of Ewing sarcoma of the bone: a review article,” por T. Ozaki, 2015, *Journal of Orthopaedic Science: official journal of the Japanese Orthopaedic Association*, 20(2), p.250-263 (<https://doi.org/10.1007/s00776-014-0687-z>).

1.2.2 Manifestaciones clínicas

Según la AECC, (2024b) los principales síntomas que presentan los pacientes son:

- **Dolor:** es el síntoma más común
- **Tumoración:** bulto palpable que a veces es blando y caliente en brazos, piernas, pecho o pelvis (NIH, 2024c).
- **Fractura patológica:** ocurre como resultado de un traumatismo que, en condiciones normales, no habría ocasionado la lesión (AECC, 2024b).

- **Hinchazón o enrojecimiento** alrededor de la masa (Borrego-Paredes et al., 2018; NIH, 2024c)
- Síntomas constitucionales como **fiebre, astenia, anorexia y pérdida de peso** debido a la liberación de citoquinas, pudiendo llevar a un diagnóstico erróneo de osteomielitis (Borrego-Paredes et al., 2018; AECC, 2024b).

1.2.3 Estadios

Según NIH (2024c) el SE puede clasificarse en 3 estadios:

- **Sarcoma de Ewing localizado:** el cáncer está presente en el hueso o tejido blando donde empezó y se puede haber extendido a los tejidos cercanos, incluyendo los ganglios linfáticos.
- **Sarcoma de Ewing metastásico:** el cáncer se ha extendido a otras zonas, siendo más común que afecte a pulmones, a otros huesos o a la médula ósea.
- **Sarcoma de Ewing recidivante:** el cáncer se manifiesta nuevamente tras el tratamiento, pudiendo reaparecer en el mismo sitio o en otras áreas del cuerpo.

1.3 Epidemiología

1.3.1 Incidencia y prevalencia

Borrego-Paredes et al. (2018) describe que el SE es el segundo tumor óseo maligno que se desarrolla en la edad infantil, solo siendo superado por el OS. Además, es el tumor más frecuente en España según el registro nacional de cáncer pediátrico de 2016 (Borrego-Paredes et al., 2018). Según AECC (2024c) el SE representa entre un 16% y un tercio de todos los tipos de tumores primarios de hueso. Según la AECC (2024b) el SE tiene una incidencia anual de 2,93 casos /1.000.000 de habitantes en España. Dentro del registro de la Comunidad de Madrid hay una incidencia de 7 casos en 2020 y 11 casos tanto en 2021 como 2022 (Coordinación oncológica, 2017; Garrido Cantarero et al., 2021, 2022, 2023) (Anexo 2). El Hospital Universitario Vall d'Hebron (2023) informa que este tipo de cáncer constituye alrededor del 3% de los casos de cáncer infantil en España y que aproximadamente 30 niños menores de 14 años son diagnosticados cada año.

A su vez, Borrego-Paredes et al. (2018) menciona que el 80% de los casos se dan en menores de 20 años, coincidiendo con la AECC (2024b) en que es muy poco frecuente en menores de 5 y mayores de 30 años. Por otro lado, Borrego-Paredes et al. (2018) y NIH (2024a) coinciden en que es más predominante en varones (59%) que en mujeres (41%), y que la incidencia es 9 veces mayor en personas blancas que en personas negras, pudiéndose relacionar con un polimorfismo en el gen EGR2.

1.4 Factores de riesgo

Según AECC (2024a) los principales factores de riesgo son: **antecedentes familiares, radioterapia previa** (sobre todo en jóvenes y con dosis altas), la **enfermedad de Paget**, y la **exposición a sustancias radiactivas**, como radio o estroncio, ya que estos elementos se acumulan en los huesos.

1.5 Tratamientos y efectos secundarios

Hay una serie de protocolos que establecen pautas y restricciones en el tratamiento en función de una serie de **factores relacionados con el tumor** (tipo de tumor, localización, tamaño, afectación de otros órganos y compromiso ganglionar) y **con el paciente** (edad, estado general de salud y otras enfermedades significativas) (NIH, 2024a).

- **Quimioterapia:** se puede administrar de forma neoadyuvante (antes del tratamiento principal) o adyuvante (después del tratamiento principal) (AECC, 2024d).
- **Radioterapia:** aplicación de forma aislada o junto a la cirugía (NIH, 2024a). Se suele utilizar en los casos en los que no es posible realizar una cirugía que mantenga la funcionalidad y el aspecto estético, como preoperatorio si se prevé una resección con márgenes insuficientes y cuando tras la cirugía no se ha logrado eliminar todo el tumor (NIH, 2024a).
- **Cirugía:** es el abordaje principal siempre y cuando la lesión sea resecable y se complementa con tratamientos adyuvantes o neoadyuvantes (AECC, 2024d).

Según Ozaki (2015) el 34% de los pacientes con SE presentan metástasis en el momento del diagnóstico, por lo que, según el estadio, se pueden aplicar otras terapias como:

- **Inmunoterapia:** consiste en potenciar el Sistema Inmune (SI) para que pueda atacar con más fuerza a las células cancerosas (NIH, 2024d). La presencia de linfocitos infiltrantes de tumores nos indica que el SI está combatiendo al tumor (NIH, 2024d). Los tipos más comunes de inmunoterapia son: **inhibidores de puntos de control inmunitario** (fármacos que bloquean los puntos de control que frenan al SI, fortaleciendo su respuesta contra el cáncer), **terapia con células T modificadas** (modifican en laboratorio las células T, multiplicándolas para reinsertarlas en el cuerpo y que ataquen de manera específica al cáncer), **inmunomoduladores** (mejoran la respuesta inmunitaria del cuerpo contra el cáncer) y **anticuerpos monoclonales** (proteínas del SI creadas en laboratorio que se unen a la célula cancerosa y la marcan para que el SI pueda destruirla) (NIH, 2024d).
- **Quimioterapia de dosis altas con rescate autólogo de células madre:** se extraen células madre hematopoyéticas, se administra quimioterapia a dosis altas y se vuelven a insertar para ayudar a que la médula ósea se recupere y produzca células sanguíneas normales (NIH, 2024a).
- **Diferentes fármacos como el melfalán o irinotecán** (NIH, 2024a).

Por último, según Ozaki (2015) algunas de las complicaciones tardías o efectos secundarios relacionados con el tratamiento son: diferencias en la longitud de las piernas; escoliosis, que afecta tanto a la supervivencia como a la calidad de vida del paciente; y la aplicación de radioterapia en huesos en crecimiento, lo que puede afectar su desarrollo y facilitar el surgimiento de segundas neoplasias malignas en casos de dosis altas de radiación.

1.6 Beneficios de ejercicio físico en cáncer

Braam et al. (2018) afirma que los programas de ejercicio en la población general producen una mejora de la capacidad aeróbica, la fuerza muscular, la masa ósea y la salud mental, tanto en niños como en adultos. La población pediátrica con cáncer

tiene una capacidad física disminuida además de mayor riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares, osteoporosis, obesidad, depresión o ansiedad (Braam et al., 2018). Según Morales et al. (2021) el tratamiento para el cáncer produce fatiga, lo que fomenta que los pacientes sean más sedentarios y sus niveles de actividad física disminuyan. Hay mucha evidencia sobre los beneficios que tiene el ejercicio en la mejora de la aptitud física y la calidad de vida en pacientes oncológicos adultos, sin embargo, existen muy pocos estudios que lo investiguen en la edad infantil o adolescente (Braam et al., 2018).

Braam et al. (2018) menciona que el ejercicio puede aumentar considerablemente la capacidad cardiorrespiratoria y muscular, la fuerza, la flexibilidad y la composición corporal en pacientes oncológicos pediátricos, aunque las muestras de dichos estudios son muy pequeñas. Según Morales et al. (2021) los programas de ejercicio en los que se combina el entrenamiento aeróbico y de resistencia, tanto durante como después del tratamiento, disminuyen los efectos secundarios del tratamiento médico. Además, el ejercicio también puede influir en la motivación y voluntad para participar en ellos (Braam et al., 2018). El ejercicio concurrente disminuye los efectos secundarios de la enfermedad y del tratamiento contra el cáncer, este tipo de ejercicio combina dentro de la misma sesión o a lo largo de la semana, trabajo aeróbico (3-5 días/semana) y de fuerza (2-3 días/semana) con un RPE (Escala de Esfuerzo Percibido) de 8 (Redondo Martínez et al., 2019).

Götte et al. (2014) coincide en que fomentar la actividad física durante el tratamiento oncológico puede tener efectos positivos tanto en el bienestar físico como en el psicosocial. El ejercicio regular disminuye el riesgo de padecer 13 tipos de cáncer y mejora la supervivencia de los pacientes. Además, tiene efectos antiinflamatorios, regula las células inmunitarias y favorece la producción de miokinas como la interleucina-6 (IL-6), que puede inhibir el crecimiento tumoral (Severinsen y Pedersen, 2020). Por otro lado, aunque la evidencia aún es limitada, el ejercicio podría mejorar la finalización de la quimioterapia en adultos con cáncer (Bland et al., 2019).

1.7 Ejercicio y Sarcoma de Ewing

Según Müller et al. (2014) los niños y adolescentes con OS y SE disminuyen la actividad física durante la fase aguda del tratamiento y sobre todo si el tumor afecta a los miembros inferiores, lo que provoca pérdida de densidad mineral ósea y alteraciones musculoesqueléticas. El estudio de Müller et al. (2014) compara un grupo control (GC) que realiza quimioterapia neoadyuvante con el grupo intervención (GI) que hace quimioterapia neoadyuvante junto con un programa de ejercicio individualizado, con el objetivo de analizar los efectos de dicho programa sobre la masa ósea al terminar la quimioterapia neoadyuvante, a los 6 y a los 12 meses. El programa de Müller et al. (2014) tiene una duración de 15-45 minutos y consiste en: movilidad (20-30 minutos), calentamiento en cinta de correr, bici estática o elíptica (5-10 minutos), ejercicios de equilibrio monopodal en la máquina "Posturomed", 3-5 ejercicios de flexibilidad y ejercicios multiarticulares (1-3 series de 6-12 repeticiones de sentadilla) con una intensidad moderada – vigorosa según la Escala de Borg. A los 12 meses, el grupo que realizó ejercicio tuvo menor pérdida de masa ósea (4,3%) en comparación con el GC (8,1%), destacando la importancia de promover el ejercicio individualizado durante la etapa de hospitalización (Müller et al., 2014). Por otro lado, Bishop et al. (2020) menciona que los sobrevivientes adultos de SE y OS tienen mayor prevalencia de miocardiopatías e hipertensión, así como disminución de la fuerza, movilidad, eficacia de la marcha y resistencia. Por ello, García et al. (2020) destaca la importancia de una intervención temprana con ejercicios para disminuir el riesgo de padecer estas patologías.

Está demostrado que el tratamiento médico para el cáncer, aunque es beneficioso para su supervivencia, tiene múltiples efectos secundarios como náuseas, fatiga, diarrea, debilidad muscular, pérdida de masa muscular, ganancia de grasa o disminución de la capacidad cardiovascular, pero se ha demostrado que el ejercicio reduce significativamente estos efectos en pacientes que reciben radioterapia o quimioterapia adyuvante (GilHerrero et al., 2022). El programa de ejercicio de GilHerrero et al. (2022) tiene una duración de 12 semanas y consta de un programa de ejercicios progresivos en el que en cada sesión se incluye un calentamiento de

5 minutos al 50% del consumo máximo de oxígeno, una fase de ejercicio principal de 40 a 50 minutos, una fase de vuelta a la calma de 5 minutos y una última de estiramientos de otros 5 minutos. En dicho estudio, se divide a los pacientes en dos grupos: por un lado, los que tienen como objetivo la pérdida de grasa, y por otro, los que pretenden ganar masa muscular, pero en ambos la intensidad aumenta progresivamente (GilHerrero et al., 2022). Para ganar masa muscular, aumentaron la resistencia cada 3 semanas, comenzaron con 2 series de 12 repeticiones al 70% de la repetición máxima (RM), seguido de 3 series de 10 repeticiones al 75% del RM (semana 3), 4 series de 8 repeticiones al 80% del RM (semana 6) y 4 series de 8 repeticiones al 85% del RM (semana 9) (GilHerrero et al., 2022). En cuanto a los ejercicios cardiovasculares, la intensidad progresó cada 4 semanas: 45%-60% de la Frecuencia Cardíaca máxima (FCmáx) (semanas 1-4), 70-85% FCmáx (semanas 5-8), y 85%-100% (semanas 9-12) (GilHerrero et al., 2022).

2 Justificación

La evidencia científica indica que la actividad física moderada y de alta intensidad realizada de forma regular tiene múltiples beneficios en la prevención, tratamiento y post tratamiento contra el cáncer (López-Silvarrey et al., 2019). Además, el ejercicio disminuye los efectos secundarios del tratamiento oncológico y mejora la calidad de vida de estos pacientes (Grimshaw et al., 2016). Según López-Silvarrey et al. (2019) los programas de ejercicio concurrente son los mejores para reducir estos efectos. Sin embargo, aunque está muy estudiado los efectos del ejercicio en la población adulta, la evidencia en la edad infantil es escasa (Braam et al., 2013). En la revisión de Rapti et al. (2023) se evaluó el ejercicio en pacientes pediátricos con diferentes tipos de cáncer, pero pocos estudios se centraron en el SE y abarcaron un amplio rango de edad (menores de 19 años). El SE, es más frecuente entre los 10 y 20 años Zöllner et al. (2021), por tanto, este estudio se va a centrar en este rango de edad. Esta franja de edad, según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2024) corresponde a la adolescencia, que abarca desde la niñez hasta la edad adulta (10-19 años) y adultos jóvenes (20-24 años).

Según el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII, 2024) en España solo se diagnostican entre 30 y 40 casos al año, por tanto, debido la poca incidencia que hay y para poder reclutar una muestra más grande, el programa de ejercicio se va a llevar a cabo de forma telemática, ya que está demostrado que los programas en este formato, para la población oncológica tienen como beneficios una disminución del dolor, una mejora de la función física y requieren menos hospitalización (Cheville et al., 2019; García Pérez de Sevilla et al., 2021)

Por estos motivos, este estudio pretende conocer los efectos de un programa telemático de ejercicio concurrente en la calidad de vida de pacientes con SE de entre 10 y 20 años, que se encuentran en tratamiento con quimioterapia adyuvante.

3 Objetivos e hipótesis

3.1 Objetivo principal (OP):

OP: Comprobar el efecto de un programa telemático de ejercicio concurrente en la calidad de vida de pacientes adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento con quimioterapia adyuvante.

3.2 Objetivo secundario (OS):

OS1: Analizar el efecto de un programa telemático de ejercicio concurrente en la fatiga de pacientes adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento con quimioterapia adyuvante.

OS2: Analizar el efecto de un programa telemático de ejercicio concurrente en la capacidad funcional de pacientes adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento con quimioterapia adyuvante.

OS3: Conocer el grado de adherencia al ejercicio que genera un programa telemático de ejercicio concurrente en pacientes adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento con quimioterapia adyuvante.

3.3 Hipótesis principal

Un programa telemático de ejercicio concurrente mejora la calidad de vida de pacientes adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento con quimioterapia adyuvante.

4 Metodología

4.1 Diseño del estudio

Estudio prospectivo, experimental, longitudinal, analítico y simple ciego, diseñado para comprobar la efectividad de un programa telemático de ejercicio concurrente de 12 semanas, en pacientes adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento con quimioterapia adyuvante con respecto a la calidad de vida, la fatiga, la capacidad funcional y la adherencia al ejercicio. Una vez iniciada la toma de datos se registrará el protocolo en el ClinicalTrials.gov.

El estudio se llevará a cabo siguiendo las bases éticas establecidas por la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (2024). Además, se cumplirá con las normativas legales españolas, de acuerdo con la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica, que regula la investigación en el ámbito sanitario y las normas de buena práctica clínica. Todos los datos serán tratados conforme al artículo 5 de la Ley 14/2007 dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantías de los derechos digitales, que garantiza la confidencialidad de la información personal. Además, el servicio médico de oncología de los cinco centros de referencia entregará a los participantes un consentimiento informado (CI) (Anexo 3), el cual deberán completar por escrito y que posteriormente, será recogido por el servicio médico, disponiendo ellos de una copia, siguiendo lo expuesto en el artículo 4 de la Ley 14/2007 de Consentimiento Informado y Derecho a la Información.

4.2 Muestra y formación de grupos

Los criterios de **inclusión** para participar en el estudio son:

- Estar diagnosticado de SE.
- Tener entre 10 y 20 años.
- Estar en tratamiento de quimioterapia adyuvante.

Y los criterios de **exclusión** son:

- Diagnóstico de SE con progresión rápida o que no responde al tratamiento.
- Poseer alguna patología que tenga contraindicado la realización de ejercicio.
- Tener alguna discapacidad mental que impida la participación en el estudio.

Según los datos registrados en SCIII (2024), y dado el reducido número de casos registrados con SE anualmente en España (30-40 casos al año), se escogerán a los 30 sujetos diagnosticados en el país. Estos pacientes serán reclutados a través de los/las oncólogos/as de los 5 hospitales de referencia de España: “Hospital U. Vall d’Hebrón”, “Hospital U. y Politécnico La Fe”, “Hospital U. Virgen del Rocío”, “Hospital U. La Paz” y “Hospital General U. Gregorio Marañón” (Ministerio de Sanidad, s.f.) (Anexo 4). Tras realizar una estimación, se ha calculado que para obtener mínimo 10 pacientes al año, se necesita ampliar el reclutamiento de la muestra a 3 años con el objetivo de maximizar la inclusión de pacientes de distintas regiones de España y así poder conseguir una muestra representativa de 30 sujetos. La asignación de grupos se realizará mediante un proceso de aleatorización simple probabilística, de simple ciego en el que habrá 2 grupos: el GC, que seguirá las indicaciones habituales del servicio de oncología y que si salen efectos positivos de la intervención se les ofrecerá posteriormente, y el GI, que realizará el programa telemático de ejercicio concurrente.

4.3 Variables y material de medida

4.3.1 Variable independiente (VI):

La VI de este estudio es un programa telemático de ejercicio concurrente: intervención diseñada que combina ejercicio de fuerza y ejercicio aeróbico, para pacientes adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento con quimioterapia

adyuvante. Se trata de una variable cualitativa nominal ya que tomará valores de sí o no en función de si el sujeto está en el GI o el GC. Para controlar y monitorizar la intensidad del ejercicio durante las sesiones, se consideran las siguientes variables, que se medirán en cada sesión (Anexo 5):

- **Escala de esfuerzo percibido (RPE):** variable cualitativa ordinal. Se medirá con la escala OMNI-RES, validada tanto para la edad infantil como para adultos jóvenes en dos versiones: **resistencia**, para el entrenamiento de fuerza, y **aeróbico** para el entrenamiento de cardio (Robertson et al., 2003, 2005; Utter et al., 2002, 2004). Ambas usan imágenes adaptadas en función de la edad y van un del 0 (sin esfuerzo) al 10 (esfuerzo máximo). (Anexo 6)
- **Frecuencia Cardíaca (FC):** variable cuantitativa discreta medida con el dispositivo Polar S810, que mediante un sensor en el pecho registra la FC en latidos por minuto (lpm) (Gamelin et al., 2008).

4.3.2 Variables dependientes (VD) y variables control (VC):

Todas las VD se van a medir al inicio (T1) y al final de la intervención (T2), excepto la variable de adherencia al ejercicio que se evaluará también a los 3 meses contando desde el final de la intervención (T3). La tabla 2 resume las variables, los test e instrumentos utilizados para medir cada objetivo.

Respecto al **OP**, la **calidad de vida** es una variable cuantitativa discreta que será evaluada a través del cuestionario PedsQL 3.0 del módulo de cáncer y adaptándose a las edades de los pacientes: niños (8-12 años), adolescentes (13-18 años) y adultos jóvenes (18-25 años) para poder abarcar todas las edades de la muestra (Varni et al., 2002; Ramírez-Zamora et al., 2015). Son 27 ítems, comprendidas en 8 dimensiones: dolor y malestar, náuseas, ansiedad procedimental, ansiedad por el tratamiento, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de la apariencia física y comunicación. Los ítems se corresponden en una escala Likert de 5 puntos (0-4), y las puntuaciones se transforman a una escala de 0 a 100, donde las puntuaciones más altas indican mejor calidad de vida. El resultado se suma por dimensiones, pero si hay más del 50% de los ítems incompletos, no se calculan las

puntuaciones. Incluye 2 cuestionarios, uno para el paciente pediátrico y otro para el padre, madre o tutor legal (Anexo 7) (PedsQL s.f.; Mapi Reseach Trust. s.f.)

Para el **OS1**, se medirá la **fatiga**, que es una variable cuantitativa discreta, evaluada mediante el cuestionario Peds-FACIT-F (Peds FACIT-F s.f.; Lai et al., 2007). Esta escala mide la fatiga en niños y adolescentes con enfermedades crónicas, contiene 13 ítems que evalúan la fatiga en los últimos 7 días. Se puntúa con una escala Likert de 0 a 4, midiendo por un lado el cansancio con 11 ítems, siendo 0 nada y 4 mucho y obteniendo una puntuación del 0 al 44, y, por otro lado, también mide la energía con 2 ítems, obteniendo una puntuación del 0 a 8. En estos últimos se invierte la puntuación (nada de energía es mucha fatiga). La suma de los ítems da como resultado una puntuación total que refleja el nivel general de fatiga del paciente.

El **OS2**, se medirá a través de la **capacidad funcional** que tiene dos componentes:

- **Capacidad aeróbica:** variable cuantitativa continua medida con el **test 6 minutes walk**, validado para la población oncológica y pediátrica (Li et al., 2005; Schmidt et al., 2013). Esta prueba mide la resistencia aeróbica. Antes de la prueba se mide el pulso, la saturación de oxígeno y la presión arterial. El test consiste en recorrer la mayor distancia posible en un pasillo de 30 metros delimitado por conos y marcado cada 3 metros durante 6 minutos. Los participantes pueden ir a su ritmo y pueden detenerse si lo necesitan, pero sin que se pare el cronómetro. Se utiliza un Polar S810 para la FC, un pulsioxímetro SB200 para la saturación de oxígeno y un UA-705 para la presión arterial (Sánchez-Pérez et al., 2017; Schmidt et al., 2013; Verdecchia et al., 2006). Se registrarán los datos en el Anexo 8 y se evaluará la percepción del esfuerzo con la escala de Borg Modificada (Anexo 9) (Zenteno et al., 2007).
- **Fuerza:** variable dependiente cuantitativa continua. Por un lado, se medirá la fuerza del miembro superior mediante la fuerza de agarre con el **dinamómetro Jamas Plus+ Digital Hand Dynamometer**, validado para niños (7-13 años), para adolescentes (13-17 años) y para adultos (25-64 años) (Gaşior et al., 2020). El sujeto se sienta erguido, con pies apoyados en el suelo, brazo

apoyado en una mesa, codo a 90°, ligera abducción de 10° y antebrazo y muñeca en posición neutra. Deberá mantener esta posición durante toda la prueba. Tendrá 5 minutos para que se familiarice con el dinamómetro y acto seguido se realizarán 3 mediciones con la mano dominante de contracción máxima y mantenida 2-3 segundo, con descanso de 30 segundo entre contracción. Se calculará la media de las 3 mediciones expresada en kg con un solo decimal (Gaşior et al., 2020). Los resultados se registrarán en el Anexo 10. Para evaluar la fuerza de miembros inferiores, se utilizará el dinamómetro **Hand-Held and Fixed Dynamometry (HHD)**, de forma que el sujeto se colocará sentado en una silla con la cadera y las rodillas flexionadas a 90°, pudiendo agarrarse en una mesa para estabilizarse. Posteriormente, a la cuenta de tres, se solicitará una contracción máxima mantenida lo más rápido posible. Cada prueba durará entre 3 y 5 segundos. Para evaluar los flexores de rodilla, el dinamómetro se colocará en la parte posterior de la articulación del tobillo y para evaluar los extensores se colocará en la parte anterior de la articulación del tobillo. Se calculará la media de las 3 mediciones expresada en kg con un solo decimal (Mentiplay et al., 2015). Los resultados se registrarán en el Anexo 10. Para evaluar la fuerza y la resistencia funcional se va a realizar la prueba **Sit To Stand (STS)** (Haile et al., 2021). Los participantes deben levantarse y sentarse de una silla sin reposabrazos el mayor número de veces en 1 minuto. La silla se ajusta a la altura de cada sujeto para que sus rodillas queden a 90° al sentarse. Durante la prueba, deben mantener los pies paralelos y las manos en la cintura para no impulsarse con los brazos y tendrán que levantarse por completo y tocar la silla con las nalgas. Se registrará el número de veces que consiguen levantarse de la silla en 1 minuto (Anexo 10).

El **OS3**, se determinará con la **adherencia al ejercicio**: variable cuantitativa discreta. Se medirá a través del cuestionario PAQ-A (Martínez-Gómez et al., 2009; Voss et al., 2017), en T1, T2 y T3. Consta de 9 preguntas que evalúan aspectos de la actividad física en los últimos 7 días, incluyendo actividades en el tiempo libre, educación física o momentos del día y fin de semana. Se evalúa con una escala Likert de 5 puntos (0-4), y de las 9 preguntas sólo 8 son utilizadas para calcular la

puntuación final mediante la media aritmética de las respuestas, por lo que la puntuación final será un número entero (Anexo 11).

Además, de las historias clínicas se obtendrá la información necesaria para las siguientes **VC**: sexo (cualitativa nominal), edad (cuantitativa discreta, medida en años), estadio del cáncer (cualitativa nominal), localización del tumor (cualitativa nominal) y actividad física regular (cualitativa nominal).

Tabla 2

Relación entre objetivos, variables e instrumentos de medida

Objetivos	Variables		Test de medición	Instrumento de medida
OP	Calidad de vida		Cuestionario PedsQL 3.0	
OS1	Fatiga		Peds-FACIT-F	
OS2	Capacidad funcional	Capacidad aeróbica	Test 6 minutes walk	Cronómetro (tiempo) Metro Pulsioxímetro de pulso de dedo SB200 Polar S810 (FC) UA-705 (PA)
		Fuerza de agarre	Dinamómetro Jamas Plus+ Digital Hand Dynamometer	
		Fuerza tren inferior (flexores y extensores de rodilla)	Hand-Held and Fixed Dynamometry (HHD)	
		Sit to stand	Silla Cronómetro	
OS3	Adherencia al programa de ejercicio		Cuestionario PAQ-A	

Nota. Abreviaturas: Objetivo principal (OP), Objetivo Secundario 1 (OS1), Objetivo Secundario 2 (OS2), Objetivo Secundario 3 (OS3), Frecuencia cardiaca (FC), Presión Arterial (PA). Elaboración propia.

4.4 Procedimiento

El estudio dará comienzo con la captación de los participantes, que se realizará a través de los/las jefes/as de servicio oncológico de los 5 centros de referencia para sarcomas en la infancia de España: Hospital Universitarios Vall d'Hebrón (Cataluña), Hospital Universitario Politécnico La Fe (C. Valenciana), Hospital Universitario Virgen del Rocío (Andalucía), Hospital Universitario La Paz (Madrid) y Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid) (Ministerio de Sanidad, s.f.). Estos profesionales, se encargarán de comprobar qué pacientes cumplen los criterios de inclusión y les ofrecerán participar en el estudio. Posteriormente, gestionarán los CI y recopilarán los datos médicos necesarios de las historias clínicas. Una vez identificado un paciente que cumpla con los criterios de inclusión, el investigador principal (IP) le asignará de forma aleatoria a uno de los grupos del estudio (GC o GI). El IP orientará a los investigadores secundarios (IS) para hacer

las mediciones de los test y llevar a cabo la valoración inicial. Ese mismo día se hará entrega del material necesario para realizar las sesiones (Anexo 12) y servirá para tener una toma de contacto presencial con el entrenador responsable, ya que la intervención se desarrollará de forma telemática con “Google Meets” durante 12 semanas. Se realizarán 2 sesiones por semana de 60 minutos con un descanso entre cada una de mínimo 24 horas. Debido a que se va a alargar en reclutamiento de la muestra durante 3 años, este proceso se extenderá hasta obtener una muestra representativa de 30 sujetos. El estudio se divide en una fase de evaluación inicial y familiarización y una fase de intervención:

Fase de valoración inicial y familiarización (1 semana): se realizarán los test iniciales y una valoración preliminar de los ejercicios que formarán parte de la intervención (Anexo 13). El objetivo es determinar el nivel inicial (1, 2 o 3) y familiarizar a los participantes con la dinámica de la intervención.

Fase de intervención (12 semanas): dividido en calentamiento, parte principal y vuelta a la calma.

- **Calentamiento** (15 minutos) (Anexo 14): incluye una parte de movilidad con 4 ejercicios (columna, miembro superior e inferior y global) durante 5-7 minutos y una parte de CORE con 2-3 series de 2 ejercicios durante 5-7 minutos (Anexo 14). Hay 3 niveles de dificultad, con 2 ejercicios por nivel, dependiendo de la valoración inicial, partirán de un nivel u otro y dado que la intervención se realiza 2 días por semana, el segundo día realizarán el ejercicio que no han hecho el primero.
- **Parte principal** (40 minutos): dividido en fuerza y cardio.
Fuerza (20 minutos): Consta de 4 bloques de ejercicios (empuje, tracción, cadena anterior y cadena posterior) (Anexo 15). Cada bloque tiene 3 niveles de dificultad, con 2 ejercicios por nivel. El entrenador seleccionará un ejercicio de cada bloque según el nivel inicial y la progresión del sujeto. Dado que el entrenamiento se realiza 2 días a la semana, el segundo día se ejecutará el ejercicio que no se hizo el primero. Por ejemplo, si el sujeto está en el nivel 1

para empuje, nivel 3 para tracción y nivel 2 para cadena anterior y posterior, hará los ejercicios correspondientes según su nivel, alternándolos entre los días. A lo largo de la intervención irán variando las series y repeticiones (Anexo 15).

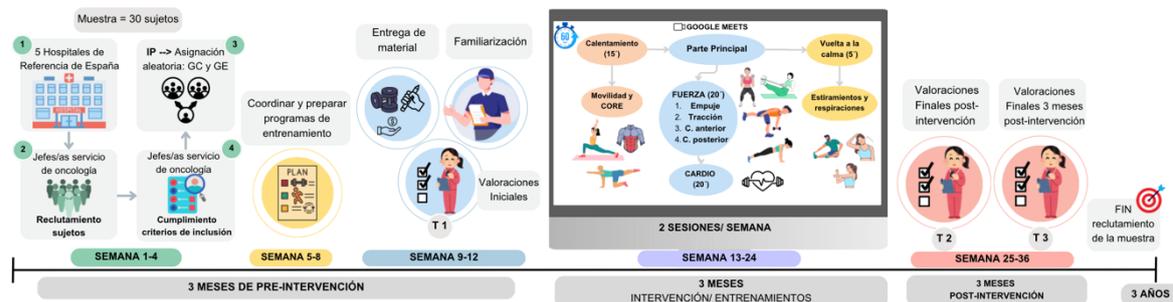
Cardio (20 minutos): Consta de 3 bloques que incluyen, ejercicios de grandes grupos musculares con y sin resistencia y fuerza dinámica (Anexo 16). Sigue la misma estructura en función de los niveles. El tiempo de trabajo de cada bloque y el número de series varía en función de la etapa de la intervención (Anexo 16).

- **Vuelta a la calma** (5 minutos): estiramientos y respiraciones (Anexo 17).

Durante la sesión, con el Anexo 5, se llevará un registro del RPE según la escala OMNI-res y la FC a través del pulsómetro Polar S810. El GC seguirá las pautas establecidas por médicos y por motivos éticos, una vez terminado el estudio, se les ofrecerá el programa si este ha sido beneficioso.

Figura 1

Eje temporal del procedimiento



Nota. Abreviaturas: Investigador principal (IP), grupo control (GC), grupo experimental (GE), cadena anterior (C. Anterior), cadena posterior (C. Posterior), inicio de la intervención (T1), final de la intervención (T2) y 3 meses desde el final de la intervención (T3). Elaboración propia.

4.5 Análisis de datos

Para realizar el análisis de datos se utilizará el software 30.0.0 de SPSS Statistics (IBM SPSS Statistics, 2024). En primer lugar, se llevará a cabo un análisis descriptivo de todas las variables, teniendo en cuenta que tanto la VI, como las VC son todas variables cualitativas, excepto la edad, que es una variable cuantitativa, y en este caso discreta puesto que solo se tienen en cuenta los años y no los meses. Se utilizarán estadísticos descriptivos como la moda y la media

respectivamente. Para que sea más sencillo llevar a cabo el análisis comparativo entre los grupos (GC y GI), se han categorizado las VD para que sean todas variables cualitativas ordinales (Anexo 18), por lo que también se tomará como estadístico descriptivo la moda.

En cuanto al contraste de la hipótesis sobre si la VI tiene un efecto positivo sobre las VD, teniendo en cuenta que existen 2 grupos en la muestra se procederá de la siguiente forma: primero, se contrastará la normalidad de la muestra para cada grupo por medio de la prueba de Shapiro Wilk, ya que la muestra tiene menos de 50 sujetos (30 sujetos). Posteriormente, dado que los grupos de la muestra son independientes entre sí, se utilizará la prueba T Student en caso de que tengan una distribución normal y la prueba U Mann Whitney si siguen una distribución no normal. Este procedimiento será común para todos los objetivos del estudio (OP, OS1, OS2 y OS3), y se hará bajo un nivel de confianza del 95%.

5 Equipo investigador

Para el estudio se formará un equipo investigador, cada uno tendrá una serie de funciones y responsabilidades (Anexo 19).

- **Investigador/a principal:** graduado/a en ciencias de la actividad física y el deporte (CAFYD) y fisioterapia y profesor de la Universidad Europea de Madrid (UEM). Coordinador y director del estudio. Funciones: planificar el diseño de estudio, convocar las reuniones con el equipo, organizar la formación y aleatorización de los grupos, supervisar el trabajo, gestionar la obtención de becas y escribir y divulgar los resultados del estudio.
- **Investigadores/as secundarios (IS):** 2 graduados/as en CAFYD y Fisioterapia. Funciones: evaluar y ajustar los programas de entrenamiento a cada sujeto según los objetivos establecidos, familiarizar a los sujetos con la intervención, supervisar a los entrenadores, evaluación inicial y final de los sujetos (Anexo 20), escribir y divulgar los resultados del estudio.

- **Oncólogo/a:** un jefe/a de oncología de cada centro de referencia de los hospitales de España (Anexo 4). Funciones: Reclutar a los participantes diagnosticados con SE y recabar los CI (Anexo 3).
- **Entrenadores/as:** 3 estudiantes de los 10 de CAFYD del último año del doble grado de CAFYD y Fisioterapia de la UEM, supervisados por los IS. Funciones: Planificar y llevar a cabo las sesiones de entrenamiento en base al programa establecido y completar el registro de asistencia (Anexo 21).
- **Estadístico/a:** un experto en estadística. Funciones: analizar los resultados obtenidos en el estudio.

6 Viabilidad del estudio

El estudio se coordinará desde la sede principal ubicada en la UEM donde trabaja el IP y desde donde se coordinarán los convenios con los cinco hospitales de referencia en España, así como el reclutamiento de los 30 participantes necesarios. Aprovechando las visitas médicas programadas de los pacientes, se realizarán las valoraciones para el estudio. Las intervenciones se realizarán de forma telemática, una estrategia ya utilizada en investigaciones previas en pacientes oncológicos y que, además, reduce los costes y desplazamientos de los participantes. En el Anexo 22 se incluye el presupuesto de los materiales necesarios y se solicitará la financiación de la Fundación Mapfre mediante la beca Ignacio Hernando de Larramendi de 30.000 euros brutos, la Asociación Charlie y la beca Elena Hueva, estas últimas dedicadas a la investigación del SE. Los recursos se adaptarán en función de las necesidades y la cantidad de participantes, asegurando así la viabilidad económica del proyecto (Anexo 23). La combinación de la sede central en la UEM junto con la colaboración de los hospitales y el uso de plataformas telemáticas optimizan los recursos disponibles y garantizan la accesibilidad y la adherencia al estudio.

En cuanto a las limitaciones del estudio, el principal reto es la incertidumbre respecto al tiempo necesario para el reclutamiento de pacientes, en base a la incidencia de 30-40 casos anuales se ha estimado en tres años, pero este periodo

podría variar en función de los pacientes diagnosticados con SE. Otra limitación es que el cuestionario FACIT-F, diseñado para medir la fatiga en pacientes oncológicos, aunque existe una traducción al castellano, no hay una validación oficial y no se ha podido incluir en anexos ya que esta versión requiere una solicitud formal a la entidad propietaria. No obstante, se ha elegido este cuestionario porque es específico para pacientes oncológicos pediátricos y porque su versión para adultos sí que está validada en castellano. Una limitación más es que tanto los cuestionarios de fatiga y adherencia como los dinamómetros empleados y las escalas OMNI-RES no abarcan por completo el rango de edad de la muestra ya que no incluye a toda la población pediátrica y adultos jóvenes. Además, la amplia variabilidad en la condición física en estas edades dificulta la estandarización de los ejercicios. Sin embargo, se eligió este rango de edad por coincidir con la mayor incidencia de casos y para adaptarse a las necesidades individuales de cada sujeto. Este aspecto ya se ha tenido en cuenta en la planificación, ya que se han diseñado 3 niveles de dificultad, para incluir también las discapacidades físicas relacionadas con el cáncer o cualquier otro efecto secundario del tratamiento.

7 Contribución a los Objetivos de Desarrollo Sostenible

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) son 17 metas interrelacionadas que buscan erradicar la pobreza, proteger el planeta y garantizar bienestar global para 2030 (Naciones Unidas, s.f.a). Este estudio se alinea especialmente con el ODS 3 (salud y bienestar), destacando la meta 3.4, ya que un programa de entrenamiento telemático puede mitigar efectos de la quimioterapia como fatiga, ansiedad y depresión (Naciones Unidas, s.f.b). También se vincula con el ODS 4 (educación de calidad), a través de la meta 4.7, al promover hábitos saludables y divulgar los beneficios del deporte (Naciones Unidas, s.f.c). Además, al ser telemático, contribuye al ODS 10 (reducción de desigualdades), al facilitar el acceso a poblaciones remotas o con menos recursos (Naciones Unidas, s.f.d). Finalmente, el éxito del programa requiere alianzas estratégicas entre instituciones, tal como señala el ODS 17 (Naciones Unidas, s.f.e).

8 Referencias bibliográficas

- Asociación Española Contra el Cáncer. (2024a). *Cáncer de hueso: Factores de riesgo y causas del cáncer de huesos*. <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-huesos/factores-riesgo>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2024b). *Cáncer de hueso: ¿Qué es el Sarcoma de Ewing?* <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-huesos/tipos/tumor-ewing>
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2024c). *Cáncer de hueso: ¿Qué es el osteosarcoma?* <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-huesos/tipos/osteosarcoma>.
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2024d). *Cáncer de hueso: Tratamientos del cáncer de huesos*. <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-huesos/tratamientos>
- Asociación Médica Mundial. (2024). *Declaración de Helsinki de la AMM – Principios Éticos para las investigaciones médicas en Seres Humanos*. <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Bishop, M. W., Ness, K. K., Li, C., Liu, W., Srivastava, D. K., Chemaitilly, W., Krull, K. R., Green, D. M., Pappo, A. S., Robison, L. L., Hudson, M. M., y Mulrooney, D. A. (2020). Cumulative burden of chronic health conditions in adult survivors of osteosarcoma and Ewing sarcoma: A report from the st. Jude lifetime cohort study. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 29(8), 1627–1638. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-20-0076>

- Bland, K. A., Zadavec, K., Landry, T., Weller, S., Meyers, L., y Campbell, K. L. (2019). Impact of exercise on chemotherapy completion rate: A systematic review of the evidence and recommendations for future exercise oncology research. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 136, 79–85. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2019.02.005>
- Borrego-Paredes, E., Prada-Chamorro, E., Chacón-Cartaya, S., Santos-Rodas, A., Gallo-Ayala, J. M., y Hernández-Beneit, J. M. (2019). Sarcoma de Ewing, análisis de supervivencia a los 6 años con terapia multidisciplinar. *Revista Espanola de Cirugia Ortopedica y Traumatologia (English Ed.)*, 63(2), 86–94. <https://doi.org/10.1016/j.recot.2018.10.006>
- Braam, K. I., van der Torre, P., Takken, T., Veening, M. A., van Dulmen-den Broeder, E., y Kaspers, G. J. L. (2013). Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD008796. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008796.pub2>
- Braam, K. I., van Dijk-Lokkart, E. M., Kaspers, G. J. L., Takken, T., Huisman, J., Buffart, L. M., Bierings, M. B., Merks, J. H. M., van den Heuvel-Eibrink, M. M., Veening, M. A., y van Dulmen-den Broeder, E. (2018). Effects of a combined physical and psychosocial training for children with cancer: a randomized controlled trial. *BMC Cancer*, 18(1), 1289. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-5181-0>
- Brown, J. S., Amend, S. R., Austin, R. H., Gatenby, R. A., Hammarlund, E. U., y Pienta, K. J. (2023). Updating the definition of cancer. *Molecular Cancer Research: MCR*, 21(11), 1142–1147. <https://doi.org/10.1158/1541-7786.MCR-23-0411>
- Cheville, A. L., Moynihan, T., Herrin, J., Loprinzi, C., y Kroenke, K. (2019). Effect of collaborative telerehabilitation on functional impairment and pain among patients with advanced-stage cancer: A randomized clinical trial: A randomized

clinical trial. *JAMA Oncology*, 5(5), 644–652.
<https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2019.0011>

Coordinación oncológica. (2017, 4 de mayo). Comunidad de Madrid.
<https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/coordinacion-oncologica>

Cotterill, S. J., Ahrens, S., Paulussen, M., Jürgens, H. F., Voûte, P. A., Gadner, H., y Craft, A. W. (2000). Prognostic factors in Ewing's tumor of bone: analysis of 975 patients from the European Intergroup Cooperative Ewing's Sarcoma Study Group. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 18(17), 3108–3114.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2000.18.17.3108>

Gamelin, F.-X., Baquet, G., Berthoin, S., y Bosquet, L. (2008). Validity of the polar S810 to measure R-R intervals in children. *International Journal of Sports Medicine*, 29(2), 134–138. <https://doi.org/10.1055/s-2007-964995>

García Pérez de Sevilla, G., Barceló Guido, O., De la Cruz, M. de la P., Fernández, A. B., Alejo, L. B., Ramírez Goercke, M. I., y Pérez-Ruiz, M. (2021). Remotely supervised exercise during the COVID-19 pandemic versus in-person-supervised exercise in achieving long-term adherence to a healthy lifestyle. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 12198. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212198>

García, M. B., y Schadler, K. (2020). The role of exercise and physical activity in osteosarcoma for patients and survivors. *Journal of Cancer Biology*, 1(2), 48-52. https://probiologists.com/Uploads/Articles/7_637386815336602347.pdf

Garrido Cantarero, G., y Grávalos Castro, C. (2021). *Memoria del Registro de Tumores de Madrid (RTMAD): Año 2020*. Oficina Regional de Coordinación oncológica, Dirección General de Asistencia Sanitaria y Aseguramiento, SERMAS. <https://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050468.pdf>

- Garrido Canterero, G., Hernández González, J., y Longo Muñoz, F. (2022). *Informe del Registro de Tumores de Madrid (RTMAD): Año 2021*. Oficina Regional de Coordinación Oncológica, Dirección General del Proceso Integrado de Salud, SERMAS. <https://gestiona3.madrid.org/bvirtual/BVCM050852.pdf>
- Garrido Canterero, G., Hernández González, J., y Longo Muñoz, F. (2023). *Informe del Registro de Tumores de Madrid (RTMAD). Año 2022*. Oficina Regional de Coordinación Oncológica, Dirección General Asistencial, SERMAS. <https://gestiona3.madrid.org/bvirtual/BVCM051212.pdf>
- Gąsior, J. S., Pawłowski, M., Jeleń, P. J., Rameckers, E. A., Williams, C. A., Makuch, R., y Werner, B. (2020). Test-retest reliability of handgrip strength measurement in children and preadolescents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(21), 8026. <https://doi.org/10.3390/ijerph17218026>
- GilHerrero, L., Courneya, K. S., McNeely, M. L., Castellanos, M., González Marquez, A. I., Pollan, M., y Casla-Barrio, S. (2022). Effects of a clinical exercise program on health-related fitness and quality of life in Spanish cancer patients receiving adjuvant therapy. *Integrative Cancer Therapies*, 21, 15347354221141715. <https://doi.org/10.1177/15347354221141715>
- Götte, M., Kesting, S., Winter, C., Rosenbaum, D., y Boos, J. (2014). Comparison of self-reported physical activity in children and adolescents before and during cancer treatment: Physical Activity During Cancer Treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(6), 1023–1028. <https://doi.org/10.1002/pbc.24898>
- Grimshaw, S. L., Taylor, N. F., y Shields, N. (2016). The feasibility of physical activity interventions during the intense treatment phase for children and adolescents with cancer: A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(9), 1586–1593. <https://doi.org/10.1002/pbc.26010>
- Haile, S. R., Fühner, T., Granacher, U., Stocker, J., Radtke, T., y Kriemler, S. (2021). Reference values and validation of the 1-minute sit-to-stand test in healthy 5-

16-year-old youth: a cross-sectional study. *BMJ Open*, 11(5), e049143.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049143>

Hospital Universitario Vall d'Hebron. (2023). Sarcoma de Ewing en niños.
<https://hospital.vallhebron.com/es/asistencia/enfermedades/sarcoma-de-ewing-en-ninos>

IBM SPSS Statistics. (2024, 6 de mayo). Ibm.com. <https://www.ibm.com/es-es/spss>

Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). (2024, 15 de febrero). *El ISCIII refuerza su investigación en cáncer infantil raro con un proyecto de terapias avanzadas en sarcoma de Ewing.* <https://www.isciii.es/w/el-isciii-refuerza-su-investigacion-en-cancer-infantil-raro-con-un-proyecto-de-terapias-avanzadas-en-sarcoma-de-ewing-1>

Instituto Nacional del Cáncer. (2024a). *Tratamiento del Sarcoma de Ewing (PDQ®) - Versión para profesionales.*
<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/hueso/pro/tratamiento-ewing-pdq>

Instituto Nacional del Cáncer. (2024b). *Tumores neuroectodérmicos primitivos (TNEP).* <https://www.cancer.gov/rare-brain-spine-tumor/espanol/tumores/tnep>

Instituto Nacional del Cáncer. (2024c). *Tratamiento del Sarcoma de Ewing (PDQ®) - Versión para pacientes.*
<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/hueso/paciente/tratamiento-ewing-pdq>

Instituto Nacional del Cáncer. (2024d). *Inmunoterapia para el tratamiento del cáncer.*
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/inmunoterapia>

Lai, J.-S., Cella, D., Kupst, M. J., Holm, S., Kelly, M. E., Bode, R. K., y Goldman, S. (2007). Measuring fatigue for children with cancer: development and

validation of the pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (pedsFACIT-F). *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 29(7), 471–479. <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e318095057a>

Ley Orgánica 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 159. <https://www.boe.es/eli/es/l/2007/07/03/14/dof/spa/pdf>

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. *Boletín Oficial del Estado (BOE)*, 294. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>

Li, A. M., Yin, J., Yu, C. C. W., Tsang, T., So, H. K., Wong, E., Chan, D., Hon, E. K. L., y Sung, R. (2005). The six-minute walk test in healthy children: reliability and validity. *The European Respiratory Journal: Official Journal of the European Society for Clinical Respiratory Physiology*, 25(6), 1057–1060. <https://doi.org/10.1183/09031936.05.00134904>

López-Silvarrey Varela, F. J., Ramos Álvarez, J. J., Segovia Martínez, J. C., y Legido Arce, J. C. (2019). Evidencias sobre la prevención y los beneficios de la actividad y el ejercicio físico en el cáncer. En J. C. Segovia Martínez y F. J. López-Silvarrey Varela (Eds.), *Sanitas: Cáncer y deporte* (pp. 15-38) <https://www.sanitas.es/medicosycentros/centros-medicos/nicasio-gallego/pacientes-familiares/cancer-deporte/index.html>

Ludwig, J. A. (2008). Ewing sarcoma: historical perspectives, current state-of-the-art, and opportunities for targeted therapy in the future. *Current Opinion in Oncology*, 20(4), 412–418. <https://doi.org/10.1097/CCO.0b013e328303ba1d>

Mapi Research Trust. (s.f.). *PedsQL 3.0 Cancer Module – Spain/Spanish version* [Versión del 03 de febrero de 2017, ID057025]

Martínez-Gómez, D., Martínez-de-Haro, V., Pozo, T., Welk, G. J., Villagra, A., Calle, M. E., Marcos, A., y Veiga, O. L. (2009). Fiabilidad y validez del cuestionario de actividad física PAQ-A en adolescentes españoles. *Revista Española de*

Salud Pública, 83(3), 427–439. <https://doi.org/10.1590/s1135-57272009000300008>

Mentiplay, B. F., Perraton, L. G., Bower, K. J., Adair, B., Pua, Y.-H., Williams, G. P., McGaw, R., y Clark, R. A. (2015). Assessment of lower limb muscle strength and power using hand-held and fixed dynamometry: A reliability and validity study. *PloS One*, 10(10), e0140822. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0140822>

Ministerio de Sanidad. (s.f.). *Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud*. <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/CentrosCSUR.htm>

Morales, J. S., Valenzuela, P. L., Velázquez-Díaz, D., Castillo-García, A., Jiménez-Pavón, D., Lucia, A., y Fiuza-Luces, C. (2021). Exercise and childhood cancer- A historical review. *Cancers*, 14(1), 82. <https://doi.org/10.3390/cancers14010082>

Müller, C., Winter, C., Boos, J., Gosheger, G., Harges, J., Vieth, V., y Rosenbaum, D. (2014). Effects of an exercise intervention on bone mass in pediatric bone tumor patients. *International Journal of Sports Medicine*, 35(8), 696–703. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1358475>

Naciones Unidas. (s.f.a). *Objetivos de Desarrollo Sostenible*. Naciones Unidas. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>

Naciones Unidas. (s.f.b). *Objetivo 3: Salud y Bienestar*. Naciones Unidas <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>

Naciones Unidas. (s.f.c). *Objetivo 4: Educación de Calidad*. Naciones Unidas. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/education/>

- Naciones Unidas. (s.f.d). *Objetivo 10: Reducción de desigualdades*. Naciones Unidas. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/inequality/>
- Naciones Unidas. (s.f.e). *Objetivo 17: Alianzas para lograr los objetivos*. Naciones Unidas. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/globalpartnerships/>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2024. *Salud del adolescente*. https://www.who.int/es/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1
- Ozaki, T. (2015). Diagnosis and treatment of Ewing sarcoma of the bone: a review article. *Journal of Orthopaedic Science: Official Journal of the Japanese Orthopaedic Association*, 20(2), 250–263. <https://doi.org/10.1007/s00776-014-0687-z>
- Peds FACIT-F. (s.f.). FACIT Group. <https://www.facit.org/measures/peds-facit-f>
- PedsQL. (s.f.). *PedsQL scoring instructions*. <https://www.pedsql.org/score.html>
- Ramírez-Zamora, L. M., Llamas-Peregrina, N. E., Lona-Reyes, J. C., y Sánchez-Zubieta, F. A. (2015). Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module©. *Revista Mexicana de Pediatría*, 82(2), 49-56. <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2015/sp152c.pdf>
- Rapti, C., Dinas, P. C., Chryssanthopoulos, C., Mila, A., y Philippou, A. (2023). Effects of exercise and physical activity levels on childhood cancer: An umbrella review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 11(6). <https://doi.org/10.3390/healthcare11060820>
- Redondo Martínez, M., Segovia Martínez, J. C., López-Silvarrey Varela, F. J., Rivera Ruiz, R., y Pons Pons, A. (2019). Metodología de la actividad física en el paciente oncológico. En J. C. Segovia Martínez y F. J. López-Silvarrey Varela (Eds.), *Sanitas: Cáncer y deporte* (pp. 209-226) <https://www.sanitas.es/medicosycentros/centros-medicos/nicasio-gallego/pacientes-familiares/cancer-deporte/index.html>

- Robertson, R. J., Goss, F. L., Andreacci, J. L., Dubé, J. J., Rutkowski, J. J., Frazee, K. M., Aaron, D. J., Metz, K. F., Kowallis, R. A., y Snee, B. M. (2005). Validation of the Children's OMNI-Resistance Exercise Scale of perceived exertion. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 37(5), 819–826. <https://doi.org/10.1249/01.mss.0000162619.33236.f1>
- Robertson, R. J., Goss, F. L., Rutkowski, J., Lenz, B., Dixon, C., Timmer, J., Frazee, K., Dube, J., y Andreacci, J. (2003). Concurrent validation of the OMNI perceived exertion scale for resistance exercise. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 35(2), 333–341. <https://doi.org/10.1249/01.MSS.0000048831.15016.2A>
- Sánchez-Pérez, E. A., Lozano-Nuevo, J. J., Huerta-Ramírez, S., Cerda-Téllez, F., y Mendoza-Portillo, E. (2017). Validación de cinco pulsioxímetros. *Medicina Interna de México*, 33(6), 723–729. <https://doi.org/10.24245/mim.v33i6.1334>
- Schmidt, K., Vogt, L., Thiel, C., Jäger, E., y Banzer, W. (2013). Validity of the six-minute walk test in cancer patients. *International Journal of Sports Medicine*, 34(7), 631–636. <https://doi.org/10.1055/s-0032-1323746>
- Severinsen, M. C. K., y Pedersen, B. K. (2020). Muscle-organ crosstalk: The emerging roles of myokines. *Endocrine Reviews*, 41(4), 594–609. <https://doi.org/10.1210/endrev/bnaa016>
- Suárez Antelo, J., Rodríguez García, C., Montero Martínez, C., y Vereá Hernando, H. (2010). Sarcoma de Ewing pulmonar/tumor neuroectodérmico primitivo (PNET): aportación de un caso y revisión de la bibliografía. *Archivos de bronconeumología*, 46(1), 44–46. <https://doi.org/10.1016/j.arbres.2009.03.008>
- Utter, A. C., Robertson, R. J., Green, J. M., Suminski, R. R., McAnulty, S. R., y Nieman, D. C. (2004). Validation of the Adult OMNI Scale of perceived exertion for walking/running exercise. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 36(10), 1776–1780. <https://doi.org/10.1249/01.mss.0000142310.97274.94>

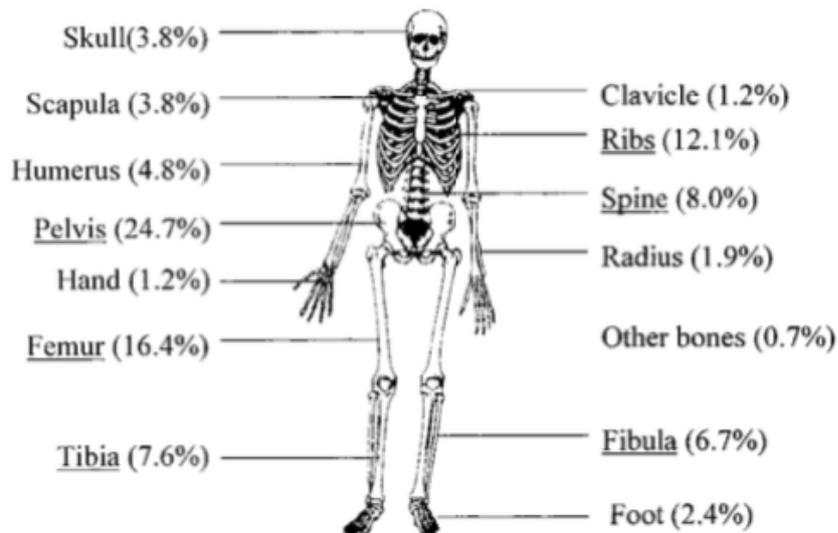
- Utter, A. C., Robertson, R. J., Nieman, D. C., y Kang, J. (2002). Children's OMNI Scale of Perceived Exertion: walking/running evaluation. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 34(1), 139–144. <https://doi.org/10.1097/00005768-200201000-00021>
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., y Dickinson, P. (2002). The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94(7), 2090–2106. <https://doi.org/10.1002/cncr.10428>
- Verdecchia, P., Angeli, F., Gattobigio, R., Angeli, E., Pede, S., y Pittavini, L. (2006). Validation of the A&D UA-705 device for self-measurement of blood pressure according to the British Hypertension Society protocol. *Blood Pressure Monitoring*, 11(4), 223–227. <https://doi.org/10.1097/01.mbp.0000209072.92589.ea>
- Voss, C., Dean, P. H., Gardner, R. F., Duncombe, S. L., y Harris, K. C. (2017). Validity and reliability of the Physical Activity Questionnaire for Children (PAQ-C) and Adolescents (PAQ-A) in individuals with congenital heart disease. *PloS One*, 12(4), e0175806. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0175806>
- Zenteno, D., Puppo, H., González, R., y Kogan, R. (2007). Test de marcha de 6 minutos en pediatría. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 23(2), 109–114. <https://www.researchgate.net/publication/43332388>
- Zöllner, S. K., Amatruda, J. F., Bauer, S., Collaud, S., de Álava, E., DuBois, S. G., Harges, J., Hartmann, W., Kovar, H., Metzler, M., Shulman, D. S., Streitbürger, A., Timmermann, B., Toretzky, J. A., Uhlenbruch, Y., Vieth, V., Grünewald, T. G. P., y Dirksen, U. (2021). Ewing sarcoma-diagnosis, treatment, clinical challenges and future perspectives. *Journal of Clinical Medicine*, 10(8), 1685. <https://doi.org/10.3390/jcm10081685>

9 Anexos

9.1 Anexo 1: Localización del Sarcoma de Ewing

Figura 1

Porcentaje de Aparición del Sarcoma de Ewing por Localización Anatómica



Nota. Porcentaje de aparición del tumor primario según la región del cuerpo. Recuperado de "Prognostic factors in Ewing's tumor of bone: analysis of 975 patients from the European Intergroup Cooperative Ewing's Sarcoma Study Group," por S. J. Cotterill, S. Ahrens, M. Paulussen, H. F. Jürgens, P. A. Voûte, H. Gardner, A. W. Craft, 2000, *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 18(17), p.3108-14 (10.1200/JCO.2000.18.17.3108).

9.2 Anexo 2: Incidencia del Sarcoma de Ewing en la Comunidad de Madrid

Figura 2

Registro de incidencia de SE en la Comunidad de Madrid en 2020

	Hombres		Mujeres		Hombres		Mujeres	
	N	% (*)	N	% (*)	N	% (*)	N	% (*)
IV. Neuroblastoma y otros tumores de células nerviosas periféricas	4	3,57	3	3,19	0	0,00	0	0,00
Neuroblastoma y ganglioneuroblastoma	4	3,57	3	3,19	0	0,00	0	0,00
V. Retinoblastoma	7	6,25	3	3,19	0	0,00	0	0,00
Retinoblastoma	7	6,25	3	3,19	0	0,00	0	0,00
VI. Tumores renales	7	6,25	6	6,38	0	0,00	1	3,45
Nefroblastoma y otros tumores renales no epiteliales	7	6,25	6	6,38	0	0,00	0	0,00
Carcinomas renales	0	0,00	0	0,00	0	0,00	1	3,45
VII. Tumores hepáticos	3	2,68	2	2,13	1	2,44	1	3,45
Hepatoblastoma	3	2,68	2	2,13	0	0,00	0	0,00
Carcinomas hepáticos	0	0,00	0	0,00	1	2,44	1	3,45
VIII. Tumores óseos malignos	6	5,36	4	4,26	3	7,32	2	6,90
Osteosarcomas	0	0,00	2	2,13	2	4,88	2	6,90
Condrosarcomas	1	0,89	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Tumor de Ewing y sarcomas de hueso relacionados	5	4,46	2	2,13	0	0,00	0	0,00
Tumores óseos malignos no especificados	0	0,00	0	0,00	1	2,44	0	0,00
IX. Tejidos blandos y otros sarcomas extraóseos	13	11,61	7	7,45	4	9,76	3	10,34
Rabdomiosarcomas	8	7,14	6	6,38	1	2,44	0	0,00
Fibrosarcomas, tumores de la cubierta del nervio periférico y otras neoplasias fibrosas	1	0,89	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Otros sarcomas de tejidos blandos especificados	4	3,57	1	1,06	2	4,88	3	10,34
Sarcomas de tejidos blandos no especificados	0	0,00	0	0,00	1	2,44	0	0,00

Nota: Registro de Tumores de la Comunidad de Madrid en 2020. Recuperado de "Memoria del Registro de Tumores de Madrid (RTMAD): año 2020," por G. Garrido Cantarero y C. Grávalos Castro, 2021, *Oficina Regional de Coordinación oncológica, Dirección General de Asistencia Sanitaria y Aseguramiento, SERMAS*, p.120 (<https://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050468.pdf>).

Figura 3
Registro de incidencia de SE en la Comunidad de Madrid en 2021

	0 a <14 años				14 a <18 años			
	Hombres		Mujeres		Hombres		Mujeres	
	N	% (*)	N	% (*)	N	% (*)	N	% (*)
V. Retinoblastoma	10	8,55	5	4,46	0	0,00	0	0,00
Retinoblastoma	10	8,55	5	4,46	0	0,00	0	0,00
VI. Tumores renales	4	3,42	8	7,14	0	0,00	0	0,00
Nefroblastoma y otros tumores renales no epiteliales	4	3,42	8	7,14	0	0,00	0	0,00
VII. Tumores hepáticos	2	1,71	3	2,68	0	0,00	0	0,00
Hepatoblastoma	2	1,71	2	1,79	0	0,00	0	0,00
Carcinomas hepáticos	0	0,00	1	0,89	0	0,00	0	0,00
VIII. Tumores óseos malignos	11	9,40	7	6,25	8	20,00	2	5,71
Osteosarcomas	4	3,42	2	1,79	5	12,50	0	0,00
Condrosarcomas	0	0,00	0	0,00	1	2,50	0	0,00
Tumor de Ewing y sarcomas de hueso relacionados	6	5,13	2	1,79	2	5,00	1	2,86
Otros tumores óseos malignos especificados	0	0,00	2	1,79	0	0,00	1	2,86
Tumores óseos malignos no especificados	1	0,85	1	0,89	0	0,00	0	0,00
IX. Tejidos blandos y otros sarcomas extraóseos	8	6,84	10	8,93	4	10,00	2	5,71
Rabdomiosarcomas	5	4,27	5	4,46	1	2,50	1	2,86
Fibrosarcomas, tumores de la cubierta del nervio periférico y otras neoplasias fibrosas	1	0,85	0	0,00	1	2,50	0	0,00
Otros sarcomas de tejidos blandos especificados	2	1,71	2	1,79	2	5,00	1	2,86
Sarcomas de tejidos blandos no especificados	0	0,00	3	2,68	0	0,00	0	0,00

Nota: Registro de Tumores de la Comunidad de Madrid en 2021. Recuperado de “Informe del Registro de Tumores de Madrid (RTMAD), año 2021” por G. Garrido Cantarero, J. Hernández González y F. Longo Muñoz, 2022, *Oficina Regional de Coordinación Oncológica, Dirección General del Proceso Integrado de Salud, SERMA*, p.132 (<https://gestiona3.madrid.org/bvirtual/BVCM050852.pdf>).

Figura 4
Registro de incidencia de SE en la Comunidad de Madrid en 2022

	0 a <14 años				14 a <18 años			
	Hombres		Mujeres		Hombres		Mujeres	
	N	% (*)	N	% (*)	N	% (*)	N	% (*)
V. Retinoblastoma	3	2,34	5	4,27	0	0,00	0	0,00
Retinoblastoma	3	2,34	5	4,27	0	0,00	0	0,00
VI. Tumores renales	5	3,91	6	5,13	0	0,00	0	0,00
Nefroblastoma y otros tumores renales no epiteliales	5	3,91	6	5,13	0	0,00	0	0,00
VII. Tumores hepáticos	2	1,56	1	0,85	1	2,63	0	0,00
Hepatoblastoma	1	0,78	1	0,85	0	0,00	0	0,00
Carcinomas hepáticos	1	0,78	0	0,00	1	2,63	0	0,00
VIII. Tumores óseos malignos	12	9,38	6	5,13	4	10,53	4	9,76
Osteosarcomas	4	3,13	3	2,56	3	7,89	3	7,32
Condrosarcomas	1	0,78	0	0,00	0	0,00	1	2,44
Tumor de Ewing y sarcomas de hueso relacionados	7	5,47	3	2,56	1	2,63	0	0,00
IX. Tejidos blandos y otros sarcomas extraóseos	6	4,69	12	10,26	3	7,89	4	9,76
Rabdomiosarcomas	3	2,34	5	4,27	1	2,63	0	0,00
Fibrosarcomas, tumores de la cubierta del nervio periférico y otras neoplasias fibrosas	1	0,78	1	0,85	0	0,00	1	2,44
Otros sarcomas de tejidos blandos especificados	2	1,56	4	3,42	1	2,63	2	4,88
Sarcomas de tejidos blandos no especificados	0	0,00	2	1,71	1	2,63	1	2,44
X. Tumores de células germinales, tumores trofoblásticos y neoplasias de gónadas	4	3,13	3	2,56	3	7,89	2	4,88
Tumores de células germinales intracraneales e intraespinales	3	2,34	0	0,00	1	2,63	0	0,00
Tumores gonadales malignos de células germinales	1	0,78	1	0,85	2	5,26	1	2,44
Carcinomas gonadales	0	0,00	1	0,85	0	0,00	0	0,00
Otros tumores gonadales malignos no especificados	0	0,00	1	0,85	0	0,00	1	2,44

Nota: Registro de Tumores de la Comunidad de Madrid en 2022. Recuperado de “Memoria del Registro de Tumores de Madrid (RTMAD): 2022,” por G. Garrido Cantarero y C. Grávalos Castro, 2023, *Oficina Regional de Coordinación oncológica, Dirección General de Asistencia Sanitaria y Aseguramiento, SERMAS*, p.134 (<https://gestion3.madrid.org/bvirtual/BVCM051212.pdf>).

9.3 Anexo 3: Consentimiento Informado

HOJA DE INFORMACIÓN

Título del estudio: “efecto de un programa telemático de ejercicio concurrente en la calidad de vida en adolescentes y adultos jóvenes con Sarcoma de Ewing (SE) en tratamiento con quimioterapia adyuvante.”

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en que se le ofrece la posibilidad de participar. El objetivo de este documento es proporcionarle toda la información necesaria para que pueda decidir libremente si desea formar parte de este estudio. Por favor, lea detenidamente esta hoja informativa y, si tiene cualquier duda, estaremos a su disposición para resolverla. Asimismo, usted puede consultar con quienes considere oportuno antes de tomar una decisión.

1. Participación voluntaria

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted puede decidir si quiere participar o no en el estudio y tiene el derecho de retirarse del mismo en cualquier momento, sin ser cuestionado/a y sin que se interfiera en el tratamiento y la atención médica que recibe. En caso de querer abandonar el estudio, solo debe avisar al investigador principal y puede permitir el uso de datos hasta el momento o si lo desea, todos los datos y registros personales serán borrados de los ficheros informáticos.

2. Información general

Este estudio va dirigido a pacientes con Sarcoma de Ewing de entre 10 y 20 años que estén en tratamiento con quimioterapia adyuvante. Además de evaluar el efecto de un programa de ejercicio concurrente para la calidad de vida, tiene como objetivo observar si variables como la fatiga, capacidad funcional y adherencia al ejercicio, también se ven influidas. Para ello, habrá dos grupos, un grupo que realizará el programa de ejercicio concurrente (grupo intervención) y otro que será el grupo control y seguirá las recomendaciones médicas habituales.

Tanto los participantes como los tutores legales recibirán una charla informativa previa, en la que se explicará detalladamente y en un lenguaje comprensible los objetivos del estudio, su propósito, las sesiones del programa de ejercicio, frecuencia y duración de la intervención, así como los beneficios, riesgos y el derecho a retirarse del estudio en cualquier momento.

Previamente al inicio de la intervención se realizará una recogida de datos, unos test iniciales y se pasará una serie de cuestionarios a cada integrante para poder así valorar las variables que se quieren medir. A la hora de realizar los test, habrá un grupo de profesionales de ciencias de la actividad física y del deporte, que explicarán detalladamente cómo se realiza cada test.

Las variables para evaluar en el estudio serán medidas de la siguiente manera:

- **Calidad de vida:** Se medirá mediante el cuestionario PedsQL 3.0 del módulo de cáncer y adaptándose a las edades de los pacientes.
- **Fatiga:** a través del cuestionario Peds-FACIT-F.
- **Capacidad funcional:**
 - **Capacidad aeróbica:** test 6 minutes walk.
 - **Fuerza de agarre:** dinamómetro Jamar Plus+ Digital Hand Dynamometer.
 - **Fuerza isométrica extensora de rodilla y flexora de rodilla:** Hand-Held and Fixed Dynamometry (HHD).
 - **Fuerza y resistencia funcional:** Sit To Stand (STS)
- **Adherencia al programa de ejercicio:** Se medirá a través del cuestionario PAQ-A.

Además, ese mismo día se realizará una valoración inicial para determinar el nivel de partida de los participantes y de esta forma, adaptar los ejercicios que se realizarán durante las sesiones de acuerdo con las necesidades y capacidades de cada paciente.

3. Propósito de este proyecto

El objetivo principal de este estudio es comprobar si un programa telemático de ejercicio concurrente tiene diferencias significativas en la calidad de vida en pacientes adolescentes y adultos jóvenes (10-20 años) diagnosticados de sarcoma de Ewing y que estén en tratamiento con quimioterapia adyuvante.

Además, los objetivos secundarios son: la fatiga, la capacidad funcional (dividida en capacidad aeróbica y fuerza) y el grado de adherencia al ejercicio.

Esta intervención nos permite determinar si el programa de ejercicio proporciona beneficios significativos con respecto a las variables, buscando favorecer una recuperación más completa y beneficiosa para el paciente.

4. Beneficios y riesgos previstos

La participación en el programa de entrenamiento podría reducir el impacto físico y emocional asociado al tratamiento, favoreciendo la mejora de la calidad de vida. También puede disminuir la fatiga crónica que es uno de los principales efectos secundarios de la quimioterapia y mejorar la capacidad aeróbica y cardiovascular. Además, el entrenamiento será supervisado y adaptado a cada paciente, lo que nos asegura que todos puedan realizar el entrenamiento. Por último, el formato online permite que sea más accesible y cómodo, eliminando barreras de desplazamiento y facilitando la adherencia al estudio y al tratamiento.

Por otro lado, existe la posibilidad de no obtener ningún beneficio directo por participar en el estudio. Sin embargo, se espera que la información obtenida puede beneficiar en un futuro a otros pacientes y puede contribuir a la investigación del Sarcoma de Ewing.

Asimismo, también puede sufrir sobrecargas musculares, lesiones articulares o musculares o DOMS (agujetas). Una vez finalizado el estudio, todos los participantes podrán ser informados de los resultados obtenidos si así lo desean, y, además, aquellos sujetos que no hayan realizado el programa de entrenamiento podrán realizarlo al finalizar el estudio si los resultados han sido beneficiosos.

5. Duración del estudio y número de pacientes

Al ser el Sarcoma de Ewing una enfermedad poco frecuente, el reclutamiento de sujetos se ve muy limitado. Para poder reclutar a más pacientes, las sesiones de entrenamiento se llevarán a cabo de forma telemática, la intervención tendrá una duración de 12 semanas y se realizarán 2 sesiones semanales. El reclutamiento de personas se extenderá a 3 años con el objetivo de maximizar la inclusión de pacientes de distintas regiones y así poder conseguir una muestra de 30 sujetos. Una vez todos los sujetos terminen la intervención, se procederá a la elaboración de los resultados y publicación del estudio.

6. Confidencialidad y protección de datos

El tratamiento, la comunicación y cesión de los datos personales se regirán por la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Usted tiene derecho a acceder modificar o solicitar la eliminación de sus datos poniéndose en contacto con el investigador principal.

Los datos recogidos serán identificados mediante un código, lo que garantiza que solo el equipo de investigación pueda vincularlos a su identidad. Su identidad no será revelada a ninguna persona fuera del estudio, salvo en situaciones excepcionales como una urgencia o requerimientos legales.

Los datos podrán transferirse a terceros, incluidos otros países, pero siempre sin información identificativa, y solo para los fines del estudio, respetando siempre la confidencialidad y protegiendo sus datos de acuerdo con la normativa vigente. El acceso a su información será restringido a los colaboradores del estudio, a los sanitarios correspondientes, al Comité Ético de Investigación Clínica y al personal autorizado, manteniendo la confidencialidad en todo momento conforme a la legislación española.

El estudio se realizará cumpliendo las normativas éticas y legales para proteger su privacidad y garantizar el adecuado uso de sus datos.

7. Seguro

El estudio cuenta con una póliza de seguro de responsabilidad civil de acuerdo con la legislación vigente contratada con MAPFRE, la cual se hace responsable de los posibles daños o perjuicios que pudieran derivarse directamente de su participación, y en caso de que fuese necesario, proporcionándole una compensación o indemnización económica. Para acceder a los beneficios de la póliza, puede contactar al equipo de investigación o a la aseguradora correspondiente.

8. Costes

Su participación en el estudio no supondrá ningún coste adicional y a su vez, tampoco recibirá ninguna compensación económica durante el proyecto de investigación. Todas las pruebas y consultas médicas necesarias para el estudio serán cubiertas por la póliza de seguro contratada. Por otro lado, todo tratamiento médico adicional no asumido en el estudio o que no tenga relación con el mismo, quedan bajo su responsabilidad o de su seguro correspondiente en caso de tenerlo.

Si necesita información adicional puede pedir ponerse en contacto con los coordinadores del proyecto:

Dra. _____

Teléfono:

Formulario de consentimiento informado para mayores de edad.

Yo, _____, con N.º de DNI _____ y domicilio en _____, doy mi consentimiento para participar en el proyecto de investigación.

Título del estudio: “efecto de un programa telemático de ejercicio concurrente en la calidad de vida en adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento de quimioterapia adyuvante”

- He recibido la hoja de información y copia de este documento.
- He podido hacer preguntas.
- He hablado con el/la investigador/a principal.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 - Cuando quiera.
 - Sin tener que dar explicaciones.
 - Sin que esto repercuta en mi atención médica.

- Manejo de datos:

Eliminación de datos

Cesión a la investigación

Expreso libremente mi conformidad para participar y doy mi consentimiento para recoger los datos relativos a mi participación en el estudio y utilizarlos para el proyecto de investigación.

Firma del paciente

Fecha

He comentado este proyecto con el paciente en un lenguaje comprensible. Considero que se le ha informado al paciente de la naturaleza del estudio, que ha comprendido esta explicación y, además, se le ha entregado una copia de la hoja de información.

Firma del investigador y N.º de colegiado

Fecha

Formulario de consentimiento informado para menores de edad.

Consentimiento del padre, madre o tutor legal:

Yo, _____, padre, madre o tutor legal del menor
con N.º de DNI _____ y domicilio en
_____, doy mi consentimiento para que
mi hijo/a _____ con N.º de DNI _____
participe en el proyecto de investigación.

Título del estudio: "efecto de un programa telemático de ejercicio concurrente en
la calidad de vida en adolescentes y adultos jóvenes con SE en tratamiento de
quimioterapia adyuvante"

- He recibido la hoja de información y copia de este documento.
- He podido hacer preguntas.
- He hablado con el/la investigador/a principal.
- Comprendo que la participación del menor es completamente voluntaria y
que puede retirarse en cualquier momento sin repercusiones.
- Comprendo que el menor puede retirarse del estudio:
 - Cuando quiera.
 - Sin tener que dar explicaciones.
 - Sin que esto repercuta en la atención médica.
- Autorizo que mi hijo/a participe en este estudio.
- Manejo de datos:

Eliminación de datos

Cesión a la investigación

Expreso libremente mi conformidad para que mi hijo/a participe y doy mi
consentimiento para recoger los datos relativos a su participación en el estudio
y utilizarlos para el proyecto de investigación.

Firma del padre, madre o tutor legal

Fecha

He comentado este proyecto con el paciente en un lenguaje comprensible.
Considero que se le ha informado al paciente de la naturaleza del estudio, que

ha comprendido esta explicación y, además, se le ha entregado una copia de la hoja de información.

Firma del investigador y N.º de colegiado

Fecha

Nota. El oncólogo/a responsable de cada centro de referencia entregará la hoja de información y consentimiento informado a los participantes que cumplan con los criterios de inclusión y estén interesados en participar en el estudio. Elaboración propia.

9.4 Anexo 4: Centros de Referencia de España

Figura 5

Listado de Centros de Referencia en España para Sarcomas en la Infancia

<i>CSUR designados</i>	<i>Comunidad autónoma</i>	<i>Fecha Orden Designación</i>	<i>Tipo designación</i>
Hospital U. Vall D'Hebrón	Cataluña	30-04-2016	Niños
Hospital U. y Politécnico La Fe	C. Valenciana	30-04-2016	Niños
Hospital U. Virgen del Rocío	Andalucía	30-04-2016	Niños
Hospital U. La Paz	Madrid	25-07-2017	Niños
Hospital General U. Gregorio Marañón	Madrid	26-02-2024	Niños

Nota. Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud en España. Recuperado de "Ministerio de Sanidad," s.f. p.14 (<https://www.sanidad.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/docs/ListaPTTPact2.pdf>).

9.5 Anexo 5: Registro RPE y FC

Tabla 1

Registro RPE

N.º de SUJETO	
N.º de sesión	
Fecha	
Bloque	RPE
Movilidad	
CORE	
Fuerza	
Cardio	
RPE total de la sesión	

Nota. Los entrenadores en cada sesión registrarán el RPE de cada bloque de ejercicios y por último el RPE total de la sesión. Abreviaturas: Número (N.º), Escala de Percepción del Esfuerzo (RPE). Elaboración propia.

Tabla 2

Registro FC

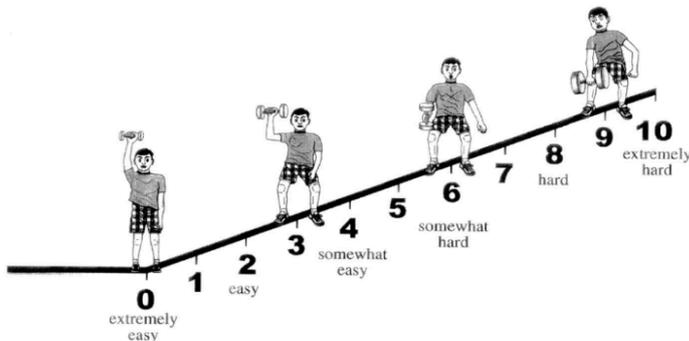
N.º de SUJETO	
N.º de sesión	
Fecha	
Bloque	FC
Movilidad	
CORE	
Fuerza	
Cardio	

Nota. Los entrenadores en cada sesión registrarán la FC de cada bloque de ejercicios. Abreviaturas: Número (N.º), Frecuencia Cardíaca (FC). Elaboración propia.

9.6 Anexo 6: Escala de Esfuerzo Percibido (RPE)

Figura 6

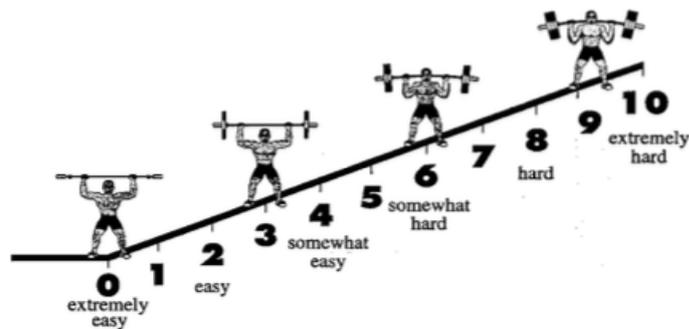
Escala de Esfuerzo Percibido (RPE) OMNI-RES para fuerza en población infantil



Nota. Escala OMNI-RES para valorar la percepción del esfuerzo del ejercicio de fuerza en la población infantil. Recuperado de “Validation of the Children’s OMNI-Resistance Exercise Scale of perceived exertion” por Robertson, R. J., Goss, F. L., Andreacci, J. L., Dubé, J. J., Rutkowski, J. J., Frazee, K. M., Aaron, D. J., Metz, K. F., Kowallis, R. A., 7 Snee, B. M., 2005, *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 37(5), 819–826, (<https://doi.org/10.1249/01.mss.0000162619.33236.f1>).

Figura 7

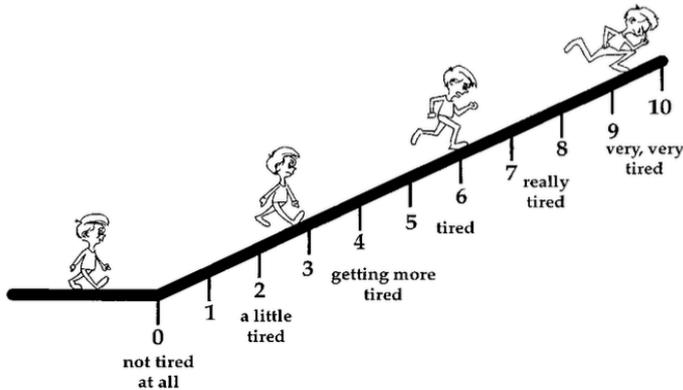
Escala de Esfuerzo Percibido (RPE) OMNI-RES para fuerza en población adulta



Nota. Escala OMNI-RES para valorar la percepción del esfuerzo del ejercicio de fuerza en la población adulta. Recuperado de “Concurrent validation of the OMNI perceived exertion scale for resistance exercise” por Robertson, R. J., Goss, F. L., Rutkowski, J., Lenz, B., Dixon, C., Timmer, J., Frazee, K., Dube, J., y Andreacci, J., 2003, *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 35(2), 333–341, (<https://doi.org/10.1249/01.MSS.0000048831.15016.2A>).

Figura 8

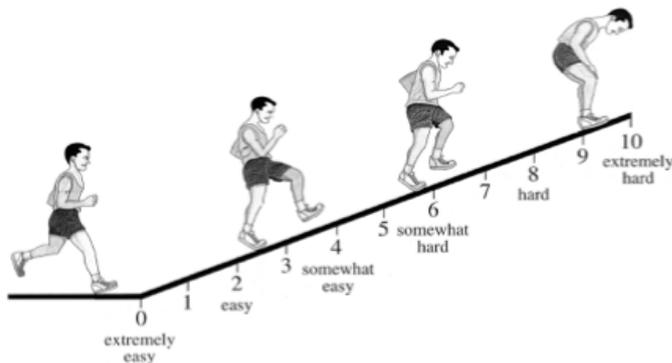
Escala de Esfuerzo Percibido (RPE) OMNI-RES para ejercicio aeróbico en población infantil



Nota. Escala OMNI-RES para valorar la percepción del esfuerzo en ejercicio aeróbico en la población infantil. Recuperado de: "Children's OMNI Scale of Perceived Exertion: walking/running evaluation" por Utter, A. C., Robertson, R. J., Nieman, D. C., y Kang, J., 2002 *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 34(1), 139–144., (<https://doi.org/10.1097/00005768-200201000-00021>).

Figura 9

Escala de Esfuerzo Percibido (RPE) OMNI-RES para ejercicio aeróbico en población adulta



Nota. Escala OMNI-RES para valorar la percepción del esfuerzo en ejercicio aeróbico para la población adulta. Recuperado de: "Validation of the Adult OMNI Scale of perceived exertion for walking/running exercise" por Utter, A. C., Robertson, R. J., Green, J. M., Suminski, R. R., McAnulty, S. R., y Nieman, D. C., 2004, *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 36(10), 1776–1780 (<https://doi.org/10.1249/01.mss.0000142310.97274.94>).

9.7 Anexo 7: Cuestionario PEDS QL

N.º de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Módulo de cáncer

Version 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para JÓVENES ADULTOS (18-25 años)

INSTRUCCIONES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

PROBLEMAS PARA PENSAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta saber qué hacer cuando algo me molesta	0	1	2	3	4
2. Tengo dificultad para resolver problemas de matemáticas	0	1	2	3	4
3. Tengo dificultad para escribir informes o documentos laborales o trabajos escolares o de la universidad	0	1	2	3	4
4. Me cuesta prestar atención a las cosas	0	1	2	3	4
5. Me cuesta recordar lo que leo	0	1	2	3	4
PERCEPCIÓN DE TU ASPECTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Siento que no soy guapo/a	0	1	2	3	4
2. No me gusta que los demás vean mis cicatrices	0	1	2	3	4
3. Me da vergüenza que los demás me vean el cuerpo	0	1	2	3	4
COMUNICACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Me cuesta explicarles a los médicos y enfermeros cómo me siento	0	1	2	3	4
2. Me cuesta hacerles preguntas a los médicos y enfermeros	0	1	2	3	4
3. Me cuesta explicarles a los demás mi enfermedad	0	1	2	3	4

N.º de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de cáncer

Version 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para PADRES de JÓVENES ADULTOS (18 a 25 años)

INSTRUCCIONES

Los jóvenes adultos con cáncer a veces tienen problemas especiales. En la página siguiente encontrará una lista de cosas que pueden ser un problema para **su hijo/a**. Por favor, indique **en qué medida** han sido **un problema** estas cosas para **su hijo/a** durante el **ÚLTIMO MES** marcando con un círculo:

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

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

En el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida ha sido un **problema** para su hijo/a...?

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

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

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

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

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

En el **ÚLTIMO MES**, ¿en qué medida ha sido un **problema** para su hijo/a...?

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

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

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

N.º de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de cáncer

Version 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para ADOLESCENTES (13-18 años)

INSTRUCCIONES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Nº de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de cáncer

Versión 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para PADRES de ADOLESCENTES de 13-18 años

INSTRUCCIONES

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

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

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

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

DOLOR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Dolor en las articulaciones y/o en los músculos	0	1	2	3	4
2. Sufrir mucho dolor	0	1	2	3	4
NÁUSEAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener náuseas durante los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Sentir que los alimentos no saben muy bien	0	1	2	3	4
3. Tener náuseas cuando piensa en los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
4. Tener demasiadas náuseas para comer	0	1	2	3	4
5. Que algunos alimentos y olores le provoquen náuseas	0	1	2	3	4
ANSIEDAD ASOCIADA A LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Los pinchazos de agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre, punciones intravenosas) que le causan dolor	0	1	2	3	4
2. Sentir ansiedad por tener que someterse a una extracción de sangre	0	1	2	3	4
3. Sentir ansiedad por tener que someterse a pinchazos de agujas (es decir, en inyecciones, análisis de sangre, punciones intravenosas)	0	1	2	3	4
ANSIEDAD ASOCIADA AL TRATAMIENTO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Sufrir ansiedad mientras espera a entrar al médico	0	1	2	3	4
2. Sentir ansiedad por ir al médico	0	1	2	3	4
3. Sentir ansiedad por ir al hospital	0	1	2	3	4
PREOCUPACIÓN (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Preocuparse por los efectos secundarios de los tratamientos médicos	0	1	2	3	4
2. Preocuparse por si los tratamientos médicos funcionan o no	0	1	2	3	4
3. Preocuparse por si el cáncer volverá a aparecer o si sufrirá una recaída	0	1	2	3	4
DIFICULTAD PARA PENSAR (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. Tener dificultad para saber qué hacer cuando algo le molesta	0	1	2	3	4
2. Tener dificultad para resolver problemas matemáticos	0	1	2	3	4
3. Tener dificultad para redactar trabajos o tareas escolares	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para prestar atención a las cosas	0	1	2	3	4
5. Tener dificultad para recordar lo que lee	0	1	2	3	4

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

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

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

N.º de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de cáncer

Version 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para NIÑOS (8-12 años)

INSTRUCCIONES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Nº de identificación: _____

Fecha: _____

PedsQL™

Módulo de cáncer

Versión 3.0 - Spanish (Spain)

CUESTIONARIO para PADRES de NIÑOS de 8-12 años

INSTRUCCIONES

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Nota. Versión en castellano del cuestionario PedsQL del módulo de cáncer para medir la calidad de vida en pacientes oncológicos. Cuestionario para pacientes y padres en función de su edad: (8-12 años, 13-18 años, 18-25 años). Recuperado de "Mapi Research Trust," (s.f.), *PedsQL 3.0 Cancer Module – Spain/Spanish version*.

9.8 Anexo 8: Registro 6 Minutes Walk Test

Figura 10

Tabla de Registro de Resultados Test 6 Minutes Walk

6 MINUTES WALK			
Nº de Sujeto			
Nº de vueltas	Metros	Tiempo	FC
1	30		
2	60		
3	90		
4	120		
5	150		
6	180		
7	210		
8	240		
9	270		
10	300		
11	330		
12	360		
13	390		
14	420		
15	450		
16	480		
17	510		
18	540		
19	570		
20	600		

	Inicial	Final
FC		
SaO2		
Borg		

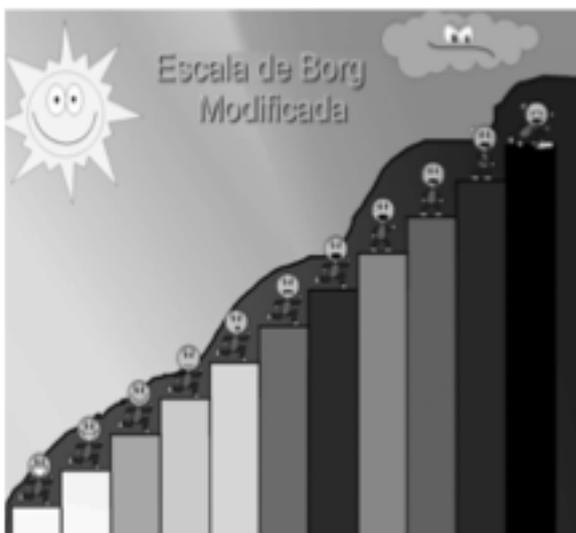
Distancia Total	
Nº de paradas	
Tiempo total de paradas	

Nota: Hoja de registro del Test 6 Minutes Walk para medir la capacidad aeróbica. Abreviaturas: Número (Nº), Frecuencia Cardíaca (FC), Saturación de Oxígeno (SaO2), percepción del esfuerzo por la Escala de Borg (Borg). Elaboración propia.

9.9 Anexo 9: Escala de Borg Modificada

Figura 11

Representación Gráfica de la Escala de Borg Modificada



Nota. Escala de Borg modificada. Recuperado de “Test de marcha de 6 minutos en pediatría por Zenteno, D., Puppo, H., González, R., y Kogan, R. 2007, *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, 23(2), 109–114 (<https://www.researchgate.net/publication/43332388>).

9.10 Anexo 10: Registro Test de Fuerza

Tabla 3

Registro Fuerza de Agarre

Nº de SUJETO				
FUERZA DE AGARRE				
Medición 1	Medición 2	Medición 3	Media de F (Kg)	Observaciones

Nota. Hoja de registro de resultados del test de fuerza de agarre con el dinamómetro Jamas Plus+ Digital Hand Dynamometer. Abreviaturas: Número (Nº), Kilogramo (Kg). Elaboración propia.

Tabla 4

Registro Fuerza de Miembros Inferiores

	Nº de SUJETO				
	FUERZA DE MIEMBROS INFERIORES				
	Medición 1	Medición 2	Medición 3	Media de F (Kg)	Observaciones
Flexores de rodilla (Isquiotibiales)					
Extensores de rodilla (cuádriceps)					

Nota. Hoja de registro de resultados de los test de fuerza de miembros inferiores con el dinamómetro Hand-Held and Fixed Dynamometry. Abreviaturas: Número (Nº), Kilogramo (Kg). Elaboración propia.

Tabla 5

Registro Prueba Sit To Stand

Nº de SUJETO	
SIT TO STAND	
Nº de veces que se levanta en 1 minuto	

Nota. Hoja de registro de resultados de la prueba para valorar la fuerza y resistencia funcional con el test Sit To Stand. Abreviaturas: Número (Nº). Elaboración propia.

9.11 Anexo 11: Cuestionario Adherencia al ejercicio

Cuestionario de actividad física para adolescentes (PAQ-A)

Queremos conocer cuál es tu nivel de actividad física en los últimos 7 días (última semana). Esto incluye todas aquellas **actividades como deportes, gimnasia o danza que hacen sudar o sentirte cansado**, o juegos que hagan que se acelere tu respiración como jugar al pilla-pilla, saltar a la comba, correr, trepar y otras.

Recuerda:

- No hay preguntas buenas o malas. Esto **NO** es un examen
- Contesta las preguntas de la forma más honesta y sincera posible. Esto es muy importante

1. Actividad Física en tu tiempo libre: ¿Has hecho alguna de estas actividades en los últimos 7 días (última semana)? Si tu respuesta es sí: ¿cuántas veces las has hecho? (*Marca un solo círculo por actividad*)

	NO	1-2	3-4	5-6	7 veces o +
Saltar a la comba.....	<input type="radio"/>				
Patinar	<input type="radio"/>				
Jugar a juegos como el pilla-pilla	<input type="radio"/>				
Montar en bicicleta	<input type="radio"/>				
Caminar (como ejercicio)	<input type="radio"/>				
Correr/footing	<input type="radio"/>				
Aeróbic/spinning.....	<input type="radio"/>				
Natación	<input type="radio"/>				
Bailar/danza	<input type="radio"/>				
Bádminton.....	<input type="radio"/>				
Rugby	<input type="radio"/>				
Montar en monopatín.....	<input type="radio"/>				
Fútbol/ fútbol sala	<input type="radio"/>				
Voleibol	<input type="radio"/>				
Hockey	<input type="radio"/>				
Baloncesto.....	<input type="radio"/>				
Esquiar	<input type="radio"/>				
Otros deportes de raqueta	<input type="radio"/>				
Balonmano	<input type="radio"/>				
Atletismo	<input type="radio"/>				
Musculación/pesas	<input type="radio"/>				
Artes marciales (judo, kárate, ...).	<input type="radio"/>				
Otros:	<input type="radio"/>				
Otros:	<input type="radio"/>				

2. En los últimos 7 días, durante las clases de educación física, ¿cuántas veces estuviste muy activo durante las clases: jugando intensamente, corriendo, saltando, haciendo lanzamientos? (Señala sólo una)

No hice/hago educación física
 Casi nunca
 Algunas veces.....
 A menudo
 Siempre.....

3. En los últimos 7 días ¿qué hiciste normalmente a la hora de la comida (antes y después de comer)? (Señala sólo una)

Estar sentado (hablar, leer, trabajo de clase).....
 Estar o pasear por los alrededores.....
 Correr o jugar un poco |

4. En los últimos 7 días, inmediatamente después de la escuela hasta las 6, ¿cuántos días jugaste a algún juego, hiciste deporte o bailes en los que estuvieras muy activo? (Señala sólo una)

Ninguno.....
 1 vez en la última semana |

5. En los últimos 7 días, cuantas días a partir de media tarde (entre las 6 y las 10) hiciste deportes, baile o jugaste a juegos en los que estuvieras muy activo? (Señala sólo una)

Ninguno.....
 1 vez en la última semana |

6. El último fin de semana, ¿cuántas veces hiciste deportes, baile o jugar a juegos en los que estuviste muy activo? (Señala sólo una)

Ninguno.....

1 vez en la última semana.....

2-3 veces en la última semana.....

4 veces en la última semana.....

5 veces o más en la última semana.....

7. ¿Cuál de las siguientes frases describen mejor tu última semana? Lee las cinco antes de decidir cuál te describe mejor. (Señala sólo una)

Todo o la mayoría de mi tiempo libre lo dediqué a actividades que suponen poco esfuerzo físico.....

Algunas veces (1 o 2 veces) hice actividades físicas en mi tiempo libre (por ejemplo, hacer deportes, correr, nadar, montar en bicicleta, hacer aeróbic).....

A menudo (3-4 veces a la semana) hice actividad física en mi tiempo libre.....

Bastante a menudo (5-6 veces en la última semana) hice actividad física en mi tiempo libre.....

Muy a menudo (7 o más veces en la última semana) hice actividad física en mi tiempo libre.....

8. Señala con qué frecuencia hiciste actividad física para cada día de la semana (como hacer deporte, jugar, bailar o cualquier otra actividad física)

	Ninguna	Poca	Normal	Bastante	Mucha
Lunes.....	<input type="radio"/>				
Martes.....	<input type="radio"/>				
Miércoles.....	<input type="radio"/>				
Jueves.....	<input type="radio"/>				
Viernes.....	<input type="radio"/>				
Sábado.....	<input type="radio"/>				
Domingo.....	<input type="radio"/>				

9. ¿Estuviste enfermo esta última semana o algo impidió que hicieras normalmente actividades físicas?

Sí.....

No.....

Nota. Versión en castellano del cuestionario PAQ-A para medir el nivel de actividad física en adolescentes y evaluar la adherencia al ejercicio al inicio de la intervención (T1), al final tras 12 semanas de intervención (T2) y a los 3 meses de haber terminado la intervención (T3). Recuperado de "Fiabilidad y validez del cuestionario de actividad física PAQ-A en adolescentes españoles" por Martínez-Gómez, D., Martínez-de-Haro, V., Pozo, T., Welk, G. J., Villagra, A., Calle, M. E., Marcos, A., & Veiga, O. L., 2009, *Revista Espanola de Salud Publica*, 83(3), 427–439 (<https://doi.org/10.1590/s1135-57272009000300008>).

9.12 Anexo 12: Listado de Material para las Sesiones

Tabla 6

Inventario de Materiales por Sesión

Material	Modelo
Esterillas	Decathlon: Esterilla colchoneta mat pilates 140x50cm 6,5mm Negro
Picas/Palo de escoba	
Kit de mancuernas	Decathlon: Set para mancuernas 10Kg. 6 pesas, 1 barra corta y 6 abrazaderas Bodytone
Kit mini bandas elásticas	Amazon: Panathletic bandas elásticas fitness, set de 5 gomas-5 niveles de resistencia
Kit bandas elásticas de resistencia	Amazon: Fokky gomas elásticas musculación, 3 bandas elásticas con anclaje de puerta

Nota. Material necesario para llevar a cabo las sesiones, que será repartido a los participantes el día de la valoración inicial y una vez terminada la intervención los participantes lo devolverán al equipo investigador para que este pueda ser reutilizado por otro sujeto. Las esterillas no deberán ser devueltas, y los participantes se las podrán quedar como reconocimiento por su participación en el estudio. Abreviaturas: kilogramo (kg), centímetro (cm), milímetro (mm). Elaboración propia.

9.13 Anexo 13: Hoja de Registro de la Valoración Inicial

Tabla 7

Informe de Valoración Inicial

Nº de SUJETO	
Material entregado	
Edad	
Sexo	
Fecha	

Ejercicio	Carga	RPE	FC	Nivel de partida
CORE				
Empuje				
Tracción				
Cadena anterior				
Cadena posterior				
GGM sin resistencia				
GGM con resistencia				
Fuerza dinámica				

Nota. Evaluación inicial de los ejercicios que forman parte de la intervención para determinar el nivel en el que se encuentran los participantes (nivel 1, 2 o 3), y así poder establecer las sesiones en base a sus necesidades y capacidades. Abreviaturas: número (Nº), percepción del esfuerzo con la Escala de Percepción de Esfuerzo (RPE), Frecuencia Cardíaca (FC), Grandes Grupos Musculares (GGM) Elaboración propia.

9.14 Anexo 14: Bloque de Calentamiento

Tabla 8

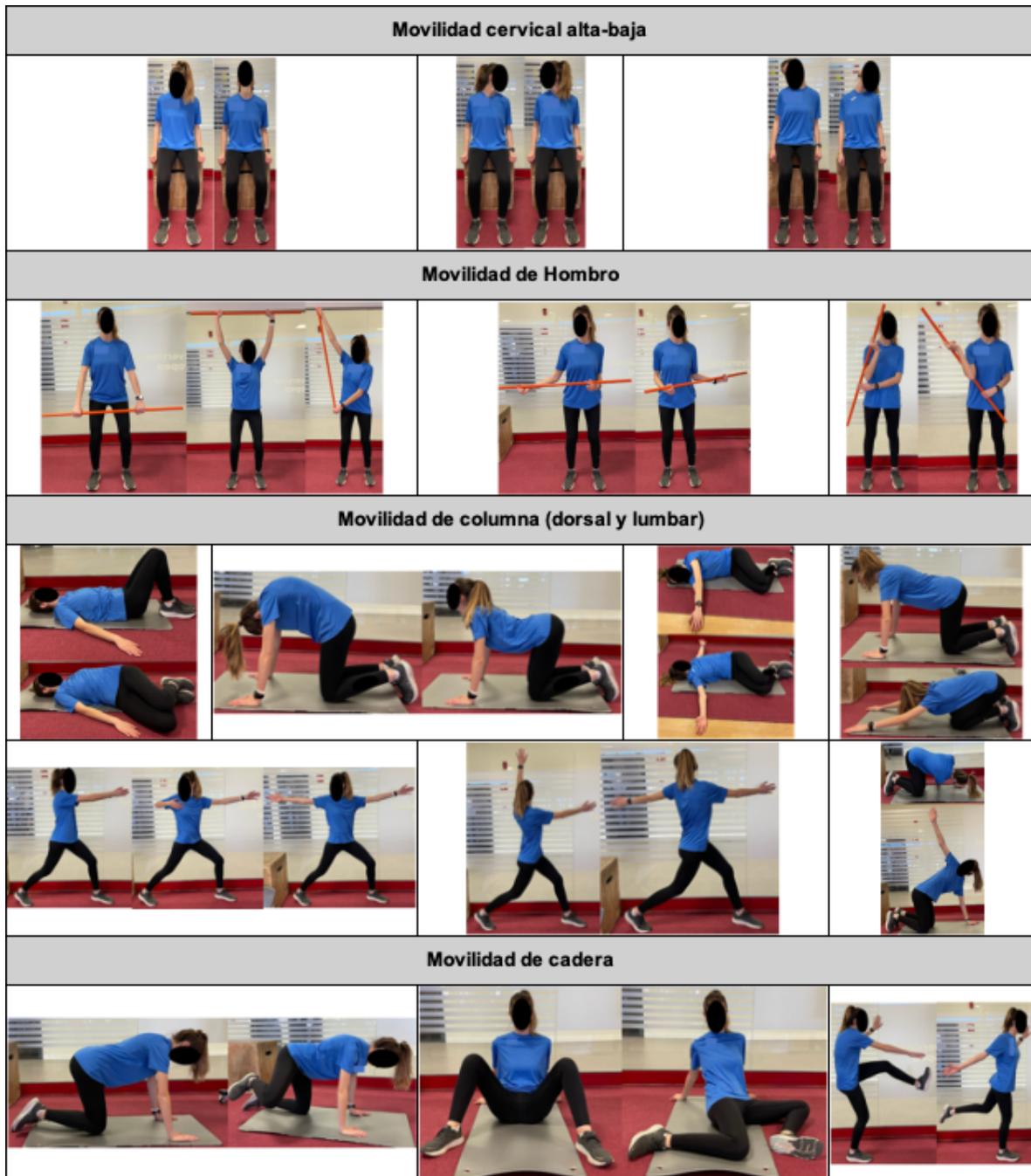
Resumen del Calentamiento

	Nº de Ejercicios	Nº de series	RPE	% de FCmáx
Movilidad	4		3-5	50-65
CORE	2	2-3	4-6	55-70

Nota. Volumen e intensidad del bloque de calentamiento. Abreviaturas: número (Nº), percepción del esfuerzo con la Escala de Esfuerzo Percibido (RPE), porcentaje (%), Frecuencia Cardíaca máxima (FCmáx). Elaboración propia.

Tabla 9

Ejercicios de Movilidad



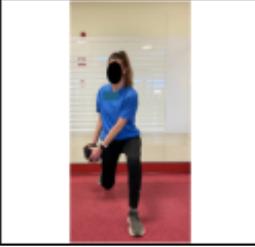
Nota. Ejercicios de movilidad. Los sujetos realizarán un ejercicio de cada: columna, miembro superior, miembro inferior y uno global. Abreviaturas: Flexión (Flex), Extensión (Ext), Abducción (ABD). Elaboración propia.

Tabla 10

Ejercicios de CORE

		NIVEL 1			
Ejercicio 1	Bear Hold	Crunch abdominal			
					
Ejercicio 2	Press Palflo en posición de caballero	Tap toes oblicuos			
					

		NIVEL 2			
Ejercicio 1	Plancha isométrica	Crunch abdominal con flexión de cadera			
					
Ejercicio 2	Press Palflo en bipedestación	Inclinaciones laterales con mancuernas			
					

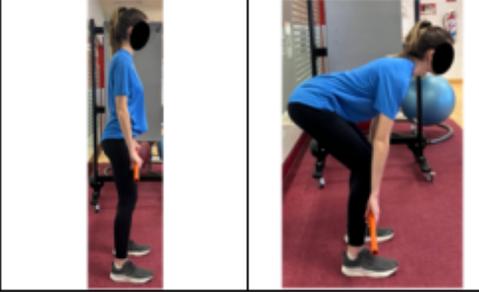
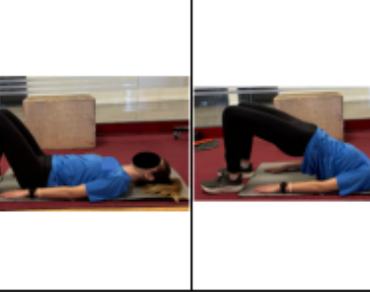
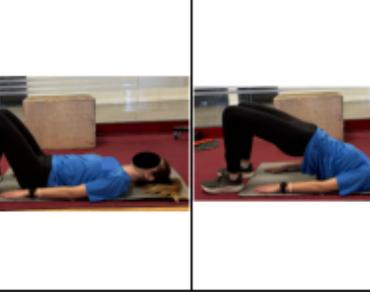
		NIVEL 3			
Ejercicio 1	Superman	Dead Bug			
					
Ejercicio 2	Press Pallof en zancada	Rotaciones diagonales con mancuerna			
					

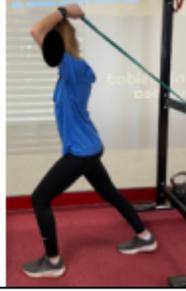
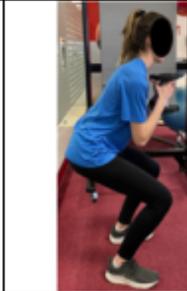
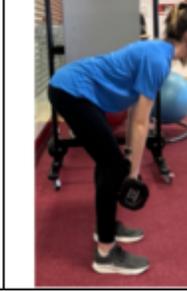
Nota. Ejercicios de CORE. Los sujetos realizarán un ejercicio de cada y en función de la valoración inicial y su progresión se les clasificará por niveles (nivel 1, 2 o 3). Dado que la intervención se realiza 2 días por semana, el segundo día de entrenamiento harán el ejercicio que no han hecho el primero. Elaboración propia.

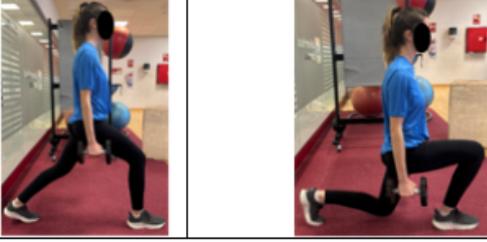
9.15 Anexo 15: Bloque de Fuerza

Tabla 11

Ejercicios de Fuerza

	NIVEL 1			
	Día 1		Día 2	
Empuje	Flexiones en pared		Press militar con mancuernas en sedestación	
				
Tracción	Remo bajo bilateral con goma en sedestación		Patada de tríceps con goma elástica	
				
Cadena Anterior	Sentadilla isométrica en pared		Zancada asistida	
				
Cadena Posterior	Peso muerto con pica		Puente glúteo	
				

	NIVEL 2			
	Día 1		Día 2	
Empuje	Flexiones con rodillas		Press militar con mancuernas en bipedestación	
				
Tracción	Remo vertical con goma		Extensión de tríceps unilateral sobre la cabeza con goma	
				
Cadena Anterior	Sentadilla con mancuerna		Zancada alterna	
				
Cadena Posterior	Peso muerto con mancuernas		Puentes glúteo unilateral	
				

		NIVEL 3			
		Día 1		Día 2	
Empuje	Flexiones			Biceps + press militar con mancuerna	
					
Tracción	Remo vertical unilateral			Extensión de tríceps bilateral por encima de la cabeza con goma	
					
Cadena Anterior	Sentadilla búlgara			Zancada unilateral (arriba-abajo en el sitio)	
					
Cadena Posterior	Peso muerto unilateral con mancuerna			Puente glúteo unilateral desde cajón	
					

Nota. Ejercicios de fuerza. Los sujetos realizarán un ejercicio de cada (empuje, tracción, cadena anterior y cadena posterior) y en función de la valoración inicial y su progresión se encontrarán en el nivel 1, 2 o 3. Dentro del mismo nivel, si el participante se siente cómodo y domina el ejercicio puede añadirle peso o mayor resistencia, pero siempre siguiendo las indicaciones y planificación establecida por el entrenador. Dado que la intervención se realiza 2 días por semana, el segundo día de entrenamiento harán el ejercicio que no han hecho el primero. Elaboración propia.

Tabla 12*Progresión de la Intensidad del Bloque de Fuerza*

Etapas de la intervención	RPE	% de FC máx	Repeticiones	Series	Descanso
Sem 1-4	6-7	60-75%	12	2-3	30-45 segundos
Sem 5-8	7-8	75-85%	10	3-4	30-45 segundos
Sem 9-12	7-8	75-85%	8	3-4	30-45 segundos

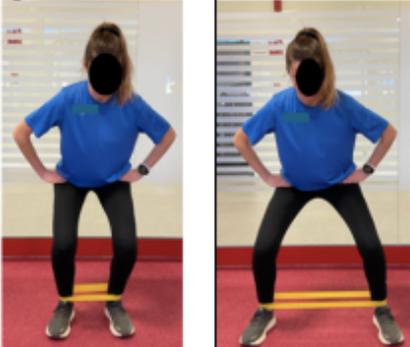
Nota. Volumen e intensidad del bloque de fuerza. Abreviaturas: semana (Sem), percepción del esfuerzo con la Escala de Esfuerzo Percibido (RPE), porcentaje (%), Frecuencia Cardíaca máxima (FCmáx). Elaboración propia.

9.16 Anexo 16: Bloque de Cardio

Tabla 13

Ejercicios de Cardio

	NIVEL 1	
	Día 1	Día 2
GGM sin resistencia	Bicicleta DS 	Dead bug alterno 
	Zancada split con goma en hombro y pierna contralateral 	ABD-ADD en diferentes planos en sedestacion con goma 
Fuerza dinámica	Boxeo en sedestación 	Bear Walk 

	NIVEL 2	
	Día 1	Día 2
GGM sin resistencia	Bicicleta mano-pie 	Battle rope con goma 
	Zancada alterna con mancuerna 	Monster Walk 
Fuerza dinámica	Boxeo dinámico en bipedestación 	Crab walk 

		NIVEL 3			
		Día 1		Día 2	
GGM sin resistencia	Reverse crunch			Ski en sedestación con goma	
					
GGM con resistencia	Zancada alterna + press militar			Desplazamiento lateral en diferentes planos con goma	
					
Fuerza dinámica	Boxeo en bipedestación + Sentadilla			Jumping jacks	
					

Nota. Ejercicios de cardio. Los sujetos realizarán un ejercicio de cada (GGM sin resistencia, GGM con resistencia y fuerza dinámica) y en función de la valoración inicial y su progresión se encontrarán en el nivel 1, 2 o 3. Dado que la intervención se realiza 2 días por semana, el segundo día de entrenamiento harán el ejercicio que no han hecho el primero. A la hora de realizar los ejercicios, se priorizará la velocidad de ejecución y el número de repeticiones, no la fuerza. Abreviaturas: Grandes Grupos Musculares (GGM). Elaboración propia.

Tabla 14*Resumen de la Progresión de la Intensidad del Bloque de Cardio*

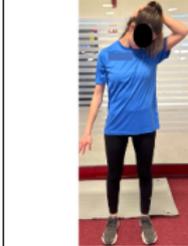
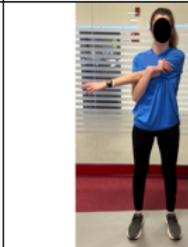
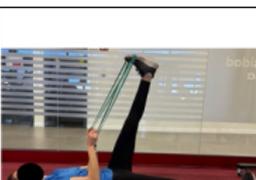
Etapa de la intervención	RPE	% de FC máx	Tiempo/Ejercicio	Series	Descanso
Sem 1-4	6-7	60-75%	30"	3	1 minuto 30"
Sem 5-8	7-8	75-85%	30"	5	1 minuto
Sem 9-12	7-8	75-85%	45"	5	1 minuto

Nota. Volumen e intensidad de la parte de cardio. Abreviaturas: semana (Sem), percepción del esfuerzo con la Escala de Esfuerzo Percibido (RPE), porcentaje (%), Frecuencia Cardiaca máxima (FCmáx), segundos ("). Elaboración propia.

9.17 Anexo 17: Bloque de Vuelta a la Calma

Tabla 15

Estiramientos

ESTIRAMIENTOS			
Cervicales			
Tronco			
Miembro superior			
Miembro inferior			
			

Nota. Ejercicios de vuelta a la calma. En función de lo trabajado durante la sesión, el entrenador seleccionará los estiramientos oportunos y la sesión terminará con unas respiraciones dirigidas. Elaboración propia.

9.18 Anexo 18: Procesamiento de las Variables para el Análisis de Datos

Tabla 16
Categorización de las Variables

VARIABLES	RANGO VALORES	CATEGORIZACIÓN	TIPO DE VARIABLE
VARIABLES INDEPENDIENTES			
Intervención de Ejercicio Concurrente	N/A	Sí	Cualitativa nominal dicotómica
		No	
Sexo	N/A	Masculino	Cualitativa nominal dicotómica
		Femenino	
Edad	10-20	N/A	Cuantitativa discreta
Estadio del cáncer	N/A	Localizado	Cualitativa nominal politómica
		Metastásico	
		Recidivante	
Localización del tumor	N/A	Miembros superiores	Cualitativa nominal politómica
		Miembros inferiores	
		Tronco	
		Cabeza / Cuello	
Actividad física regular	N/A	Sí	Cualitativa nominal dicotómica
		No	
VARIABLES DEPENDIENTES			
Calidad de vida	0-100	Alta (100-50)	Cualitativa ordinal
		Baja (49-0)	
Fatiga	0-52	Alta (27-52)	Cualitativa ordinal
		Baja (0-26)	
Adherencia al ejercicio	0-4	Alta (0-2)	Cualitativa ordinal
		Baja (3-4)	
Capacidad funcional		Ver tabla*	Cualitativa ordinal

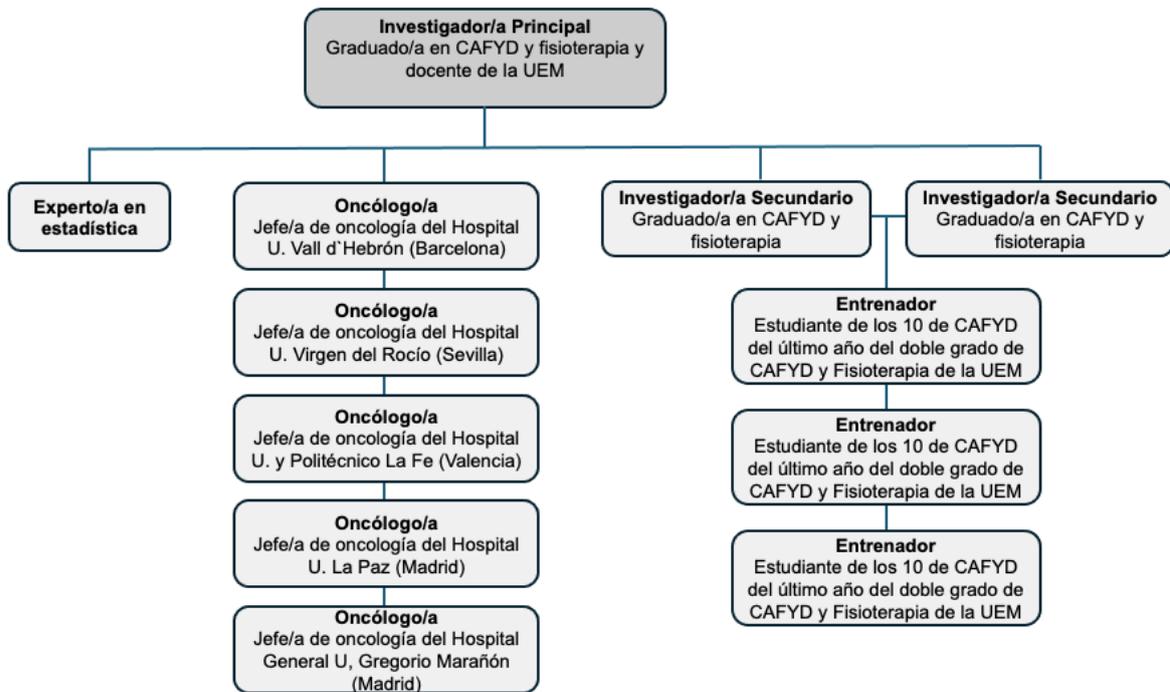
	VARIABLE	PRUEBA	RANGO	CATEGORIZACIÓN	RESULTADO
CAPACIDAD FUNCIONAL	CAPACIDAD AERÓBICA	Test de los 6 min	0-300m	Baja	Todo baja=BAJA Todo alta=ALTA Combina Baja y Alta=MEDIA
			300-600m	Alta	
	FUERZA	Fuerza de Agarre	$\bar{x} \leq$	Baja	
			$\bar{x} \geq$	Alta	
		Fuerza miembros inferiores	$\bar{x} \leq$	Baja	
			$\bar{x} \geq$	Alta	
		Fuerza y resistencia	$\bar{x} \leq$	Baja	
			$\bar{x} \geq$	Alta	

Nota. A fin de facilitar la comparación entre ambos grupos (GC y GI), se ha categorizado las diferentes variables utilizadas en el estudio, de manera que, tras establecer ciertos rangos, puedan determinarse diferentes categorías a nivel cualitativo. Abreviaturas: No Aplica (N/A). Elaboración propia.

9.19 Anexo 19: Equipo Investigador

Figura 12

Organigrama Equipo Investigador



Nota. Abreviaturas: Ciencias de la Actividad Física y el Deporte (CAFYD), Universidad Europea de Madrid (UEM), Universitario (U.). Elaboración propia.

Tabla 17
Funciones del Equipo Investigador

Funciones/Tareas	Personas responsables	Pre - intervención			Intervención			Post - Intervención										
		1 Mes	2 Mes	3 Mes	4 Mes	5 Mes	6 Mes	7 Mes	8 Mes	9 Mes	10 Mes	11 Mes	12 Mes	2 año	3 año	3 año (últimos meses)		
		S1-S4	S5-S8	S8-S12	S1-S4	S4-S8	S8-S12											
Planificación del diseño del estudio	IP	x																
Reclutamiento de sujetos	Oncólogo/a	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Recabar consentimientos informados	Oncólogo/a	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Aleatorización y formación de grupos	IP	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Convocar reuniones con el equipo	IP				x	x	x											
Gestión de becas	IP			x														
Valoración inicial	IS			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Valoración final	IS							x	x	x	x	x	x	x	x			
Valoración a los 3 meses de la intervención	IS									x	x	x	x	x	x			
Ajustar y supervisar los programas de entrenamiento de entrenamiento	IS			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Planificar y llevar a cabo las sesiones de entrenamiento	Entrenadores/as				x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Registro de asistencia	Entrenadores/as				x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Analizar los resultados obtenidos	Estadístico/a						x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Redacción y publicación de resultados	IP IS																	x

Nota. El periodo de reclutamiento se alarga hasta obtener una muestra representativa de 30 sujetos, por lo que la intervención se realizará de forma simultánea, según vayan entrando los sujetos en el estudio. Abreviaturas S (semana), IP (investigador/a principal), IS (investigadores/as secundarios). Elaboración propia.

9.20 Anexo 20: Valoración Inicial y Final

Tabla 18

Registro de la Evaluación Inicial y Final

	Valoración		
	T1	T2	T3
Cuestionario PedsQL 3.0			
Cuestionario Peds-FACIT-F (fatiga)			
Test 6 minutes walk			
Fuerza de agarre			
Fuerza de cuádriceps			
Fuerza de isquiotibiales			
Sit to Stand			
PAQ-A (Adherencia al ejercicio)			

Nota. El evaluador registrará los resultados de los test y los cuestionarios al inicio y final de la intervención y a los 3 meses, solo la variable de adherencia al ejercicio. Abreviaturas: Inicio (T1), Final (T2) y a los 3 meses (T3). Elaboración propia.

9.21 Anexo 21: Registro de Asistencia

Tabla 1919

Registro de Asistencia a las Sesiones

Nº de SUJETO		
Semana	Día 1	Día 2
Semana 1		
Semana 2		
Semana 3		
Semana 4		
Semana 5		
Semana 6		
Semana 7		
Semana 8		
Semana 9		
Semana 10		
Semana 11		
Semana 12		

Nota. El entrenador anotará con un sí o un no en función de si el participante acude o no a las sesiones para llevar un seguimiento de asistencia durante las 12 semanas de intervención. Abreviaturas: Número (Nº). Elaboración propia.

9.22 Anexo 22: Presupuesto de Recursos Materiales

Tabla 20
Presupuesto detallado del material

	Material	Modelo	Unidades	Precio (€/unidad)
Para los evaluadores	Medidor FC	Polar S810	En función de los participantes	70
	Medidor SaO2	Pulsioxímetro SB200	1	89,79
	Medidor PA	UA-705	1	40
	Metro	Amazon: Stanley flexómetro, resistente cinta de fibra de vidrio de 30mx13mm	1	16,69
	Cronómetro	Decathlon: Cronómetro ONSTART 110 negro	1	9,99
	Dinamómetro	Jamas Plus+ Digital Hand Dynamometer	1	Cedido por la UEM (598,95)
		Hand-Held and Fixed Dynamometry (HHD)	1	Cedido por la UEM (780,99)
	Conos	Decathlon: cono 23 cm con soporte para picas Zastor Naranja	2	3,15
Silla		1		
Para los participantes	Esterillas	Decathlon: Esterilla colchoneta mat pilates 140x50cm 6,5mm Negro	En función de los participantes	3,99
	Picas/Palo de escoba			
	Kit de mancuernas	Decathlon: Set para mancuernas 10Kg. 6 pesas, 1 barra corta y 6 abrazaderas Bodytone	En función de los participantes (2 por sujeto)	24,99
	Kit mini bandas elásticas	Amazon: Panathletic bandas elásticas fitness, set de 5 gomas-5 niveles de resistencia	En función de los participantes	9,99
	Kit bandas elásticas de resistencia	Amazon: Fokky gomas elásticas musculación, 3 bandas elásticas con anclaje de puerta	En función de los participantes	14,24
			Total	285,98

Nota. Material necesario para llevar a cabo el estudio. El presupuesto total está calculado considerando a un solo sujeto, por lo que este dato es aproximado y podría variar en función del número de participantes que estén realizando el estudio simultáneamente. Una vez finalizada la intervención, los participantes deberán devolver el material utilizado al equipo investigador, para que este pueda ser reutilizado por otros sujetos. Sin embargo, las esterillas no deberán ser devueltas, y los participantes se las podrán quedar como reconocimiento por su participación en el estudio. Cabe destacar que los dinamómetros no implican un coste adicional, ya que serán cedidos por la Universidad Europea de Madrid durante la realización del estudio. Asimismo, las picas tampoco suponen un coste extra ya que se podrá utilizar un palo de escoba. Abreviaturas: Frecuencia Cardiaca (FC), Saturación de Oxígeno (SO₂), Presión Arterial (PA), euro (€), Kilogramo (Kg), milímetro (mm), Universidad Europea de Madrid (UEM). Elaboración propia.

9.23 Anexo 23: Presupuesto del estudio

Tabla 21

Distribución del Presupuesto del Estudio

DESGLOSE GASTO ECONÓMICO	
Servicios	Coste (€)
Salario estadístico/a	500
Divulgación de los resultados (publicación)	3.000
Divulgación de los resultados (congreso)	2.000
TOTAL	5.500

Nota. Desglose detallado del gasto económico del estudio, incluyendo el salario del estadístico/a, así como los costes de divulgación de resultados mediante la publicación y asistencia al congreso SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica). Abreviaturas: euro (€). Elaboración propia.