



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

**INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
ÁREA ACADÉMICA DE MEDICINA**



HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

PROYECTO TERMINAL

***“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA
AGUDA EN TRATAMIENTO ATENDIDOS EN EL
HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO DEL AÑO 2017”***

QUE PRESENTA EL MEDICO CIRUJANO

JULIO CESAR VALDIVIESO AGUIRRE

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA MÉDICA

**M.C. ESP. ISMAEL MEDECIGO COSTEIRA
PROFESOR DE LA ESPECIALIDAD DE PEDIATRIA MÉDICA**

**M.C. ESP. ELIANNETH REY HELO
MEDICO ESPECIALISTA EN ONCOLOGÍA PEDIATRICA ASESOR DEL
PROYECTO TERMINAL**

**M.A.S.S. ALBERTO VIZUETH MARTÍNEZ
ASESOR METODOLÓGICO DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO**

**DRA. EN C. JEANNETT ALEJANDRA IZQUIERDO VEGA ASESORA
METODOLÓGICA UNIVERSITARIA**

PACHUCA DE SOTO HIDALGO, DICIEMBRE DEL 2018

De acuerdo con el artículo 77 del Reglamento General de Estudios de Posgrado vigente, el jurado de examen recepcional designado, autoriza para su impresión el Proyecto Terminal titulado:

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA EN TRATAMIENTO ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO DEL AÑO 2017”

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN PEDIATRIA MÉDICA, QUE SUSTENTA EL MEDICO CIRUJANO:

JULIO CESAR VALDIVIESO AGUIRRE

PACHUCA DE SOTO HIDALGO, DICIEMBRE DEL 2018

POR LA UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

M.C. ESP. ADRIÁN MOYA ESCALERA
DIRECTOR DEL INSTITUTO DE CIENCIAS
DE LA SALUD

M.C. ESP. LUIS CARLOS ROMERO QUEZADA
JEFE DEL ÁREA ACADEMICA DE MEDICINA

M.C. ESP. MARÍA TERESA SOSA LOZADA
COORDINADORA DE ESPECIALIDADES MÉDICAS

DRA. EN C. JEANNETT ALEJANDRA IZQUIERDO VEGA
ASESOR METODOLÓGICO UNIVERSITARIO



POR EL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

M.C. ESP. GEORGINA ROMO HERNÁNDEZ
DIRECTORA DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

M.C. ESP. ARTURO OROZCO FABRE
COORDINADOR DE ENSEÑAZA E INVESTIGACIÓN
DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

M.C. ESP. ISMAEL MEDECIGO COSTEIRA
PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD
DE PEDIATRIA MÉDICA

M.C. ESP. ELIANNETH REY HELO
MEDICO ESPECIALISTA EN ONCOLÓGICA PEDIATRICA
ASESOR DEL PROYECTO TERMINAL

M.A.S.S. ALBERTO VIZUETH MARTÍNEZ
ASESOR METODOLÓGICO DEL HOSPITAL DEL
NIÑO DIF HIDALGO





Pachuca Hgo. a 12 de Diciembre de 2018.

ASUNTO: Impresión de Tesis.

Dr. Julio César Valdivieso Aguirre.

Residente de 3er año de Pediatría

Hospital del Niño DIF.

PRESENTE.

Por medio de la presente informo a Usted que derivado del análisis al documento de Tesis titulado: *Calidad de Vida en pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda en Tratamiento atendidos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo en el año 2017*, es APROBADO PARA IMPRESIÓN.

Sin más por el momento quedo a sus apreciables órdenes.

Atentamente:

Dr. Alberto Vizuet Martínez.

Jefe de Investigación del Hospital del Niño DIF.



Agradecimientos

A mis padres que son mi fortaleza y mi fuerza a seguir, sin ellos no hubiera llegado a culminar mis sueños.

A mi hermana Yarem, quien fue mi más grande consejera y amiga y que sin duda, mostró su apoyo inigualable durante los días difíciles.

A Yamili nuestro ángel de la familia, ya que gracias a ella estudié Pediatría, siendo mi motivación.

A mis asesores de tesis, ya que mostraron interés hacia el proyecto de investigación.

Índice

Índice de Figuras	2
Índice de Tablas.....	2
Abreviaturas.....	2
Resumen	3
Abstract.....	4
1 Introducción.....	5
1.1 Generalidades.....	5
2 Antecedentes del Problema	9
3 Justificación.....	10
4 Hipótesis	11
5 Objetivos.....	11
5.1. Objetivo general	11
5.2. Objetivos específicos	11
6 Métodos	11
6.1. Contexto de la investigación.....	11
6.2. Diseño de estudio.....	12
6.3. Selección de la población.....	12
6.3.1. Criterios de inclusión	12
6.3.2. Criterios de exclusión.....	12
6.3.3. Criterios de eliminación	12
6.4. Marco muestral.....	13
6.4.1. Tamaño de la muestra	13
6.4.2. Muestreo.....	13
6.5. Definición operacional de variables	13
6.5.1. Instrumentos de recolección.....	17
6.6. Aspectos éticos.....	18
6.7. Análisis estadístico	18

7	Resultados.....	19
8	Discusión.....	24
9	Conclusiones.....	28
10	Recomendaciones.....	35
11	Bibliografía.....	30
12	Anexos	33

Índice de Figuras

Figura 1	Edad de presentación.....	24
Figura 2	Asociación entre dolor y ansiedad.....	26
Figura 3	Resultados cuestionario satisfacción de la atención	27

Índice de Tablas

Promedio de los resultados de <i>PedsQL</i> TM Módulo de Cáncer por grupo de edad	25
Promedio de los resultados de <i>PedsQLTM</i> Módulo de Cáncer por fase de tratamiento..	26

Abreviaturas

CV: Calidad de vida.

CVRS: Calidad de vida relacionada con la salud.

BCR/ABL: Gen de fusión de translocación (9; 22).

LLA: Leucemia linfoblástica aguda.

MO: Médula ósea.

SNC: Sistema nervioso central.

TdT: Deoxinucleotidil transferasa terminal.

Resumen

Introducción: La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es el cáncer más frecuente en la infancia, con una incidencia de 3 a 4 casos por cada 100.000 niños. El estudio fue de tipo transversal y observacional. **Objetivo:** El objetivo fue comparar la calidad de vida (CV) de los pacientes de 2 a 18 años en tratamiento con quimioterapia con diagnóstico de LLA atendidos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo en las diferentes fases del tratamiento durante el año 2017. **Material y métodos:** fue un estudio transversal y observacional. **Resultados:** Se realizó una encuesta utilizando el cuestionario *PedsQL*TM Módulo de Cáncer analizando una muestra total de 17 pacientes, un análisis de porcentajes y promedios. **Discusión:** De acuerdo a este instrumento, la calidad de vida se ve afectada de manera global, pero ciertos dominios analizados varían de acuerdo a grupo, obteniendo mejor puntuación en el grupo 1, las náuseas secundarias a la quimioterapia y la ansiedad por tratamiento, en el grupo 2 la presencia de ansiedad por tratamiento, náuseas y dolor, en el grupo 3 las náuseas y percepción física y en el grupo 4 percepción física y náuseas. **Conclusión:** Se concluye que el *PedsQL*TM Módulo de Cáncer fue útil para determinar los dominios que afectan la calidad de vida en pacientes con LLA y detectar los cambios que presentan los pacientes con LLA durante el tratamiento y así definir los aspectos que se deben fortalecer durante la enfermedad y el tratamiento.

Palabras clave: *Leucemia aguda linfoblástica; calidad de vida; PedsQL*TM Módulo de Cáncer.

Abstract

Introduction: Acute lymphoblastic leukemia (ALL) is the most frequent cancer in childhood with an incidence of 3 to 4 cases per 100,000 children. **Objective:** The objective was to compare the quality of life (QL) of patients aged 2 to 18 years, treated in the Hospital del Niño DIF Hidalgo, in the different phases of treatment in the year 2017. **Material and methods:** It was a transversal and observational study. **Results:** a sample of 17 patients was obtained, in the different stages of the disease, and the survey was conducted to analyze influential factors in the quality of life. **Discussion:** A survey was conducted using the *PedsQL* Cancer Module® questionnaire analyzing a total sample of 17 patients, from an analysis of percentages and averages. According to this instrument, quality of life is affected globally, but certain domains analyzed vary according to group, obtaining better attention: in group 1, nausea secondary to chemotherapy and anxiety for treatment, in the group 2 the presence of anxiety for treatment, nausea and pain, in group 3 nausea and physical perception and in group 4 physical perception and nausea. **Conclusions:** It was concluded that the *PedsQL* Cancer Module 3.0 was useful to determine the items that the quality of life in patients with ALL and in which patients with ALL present during treatment, to define the aspects that should be strengthened during the disease and the treatment.

Keywords: *acute lymphoblastic leukemia; quality of life; PedsQL* Cancer Module®

1 Introducción

1.1 Generalidades

La leucemia aguda linfoblástica (LAL) es una neoplasia maligna caracterizada por una alteración citogenética que ocasiona la proliferación monoclonal anormal de células precursoras de la serie linfoide, diagnosticándose con la presencia > 25% de células inmaduras en la médula ósea. Es la neoplasia maligna más frecuente en los niños y representa 25% de todos los tipos de cáncer en esta etapa.(1)

En México, según las estadísticas del INEGI que se realizaron en el 2012, los tumores malignos ocupan el segundo lugar en mortalidad y de éstos, la LAL ocupa el séptimo lugar en cuanto a mortalidad (2) en niños de uno a cuatro años de edad, con una tasa de 3.2/100 000 habitantes, en los niños de 5 a 14 años es la segunda causa de muerte, sólo después de los accidentes de tránsito de vehículo de motor, con una tasa de 2.7/ 100 000 habitantes.(3,4)

Con el avance de la ciencia, se han estudiado ciertas asociaciones genéticas para que se desarrolle la leucemia. Los factores genéticos tienen un papel cada vez más importante en la etiología de las leucemias agudas. (3,5)

Algunos fármacos o sustancias químicas se han implicado en la génesis de estos trastornos. Entre los más importantes son el benceno y sus derivados, otros compuestos orgánicos como los pesticidas, rodenticidas, los fármacos inmunodepresores y los citostáticos, en especial los medicamentos como los alquilantes (sobre todo la mostaza nitrogenada, melfalán y clorambucil).(3)

Se conoce que el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda es intenso y consta de cuatro períodos: inducción a la remisión, intensificación, consolidación y mantenimiento, su duración global es de aproximadamente tres años.(1) Con el avance en los esquemas terapéuticos el pronóstico de los niños con LAL ha mejorado considerablemente en las últimas cuatro décadas. Durante el 2014, de acuerdo a Delgadillo et al, la probabilidad de

remisiones prolongadas se ha elevado de un 5% en 1950 a tasas de supervivencia a los cinco años de 86%, según informes del Instituto Nacional del Cáncer en Estados Unidos.(6)

Esto se ha atribuido a la organización de centros especializados con equipos multidisciplinarios y al desarrollo de programas basados en numerosos ensayos clínicos; en especial en los niños con LAL se ha tenido un gran avance debido al mejor entendimiento de su fisiopatología y a la mejoría de los cuidados de soporte de los pacientes.

De ahí que, además de la supervivencia o mortalidad, se ha considerado importante medir la calidad de vida o recientemente, calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como parte de la evaluación.(2).

Por lo anterior, en los últimos 20 años han incrementado las publicaciones sobre estos aspectos en niños con cáncer, con lo cual se ha podido establecer cómo se encuentran los niños desde la perspectiva de sus padres o cuidadores o incluso, de ellos mismos. La evaluación de este resultado en salud es relevante, debido a que es útil para mejorar la comunicación con el equipo de salud, así como para determinar de una forma más integral el impacto de las decisiones médicas.(2,3).

Por lo cual, es importante conocer la percepción de la enfermedad por parte de los pacientes y además, conocer el proceso de adaptación al cual deben someterse y afrontar día a día los síntomas y complicaciones que se pueden suscitar durante la administración del tratamiento; para ello existe el término de “calidad de vida”.(7)

Al incrementarse a finales del siglo pasado las tasas de supervivencia para estos pacientes, la comunidad internacional comenzó a preocuparse por la evolución a largo plazo de los supervivientes de la enfermedad y reconoció entonces la necesidad de unir experiencias entre los grupos de estudio y los tratamientos en diferentes países con el objetivo de detectar precozmente recaídas y efectos adversos tardíos para mejorar el manejo y por consiguiente, la calidad de vida una vez concluido el tratamiento.(3,6)

Calidad de vida.

La calidad de vida se define como un constructo multidimensional que integra la percepción del paciente ante el impacto de la enfermedad y su tratamiento, así como su funcionamiento en diversos aspectos de la vida, incluyendo el área física, psicológica y de la salud social. La evolución del estudio de la calidad de vida ha permitido que los instrumentos que la evalúan sean más precisos.(5,7)

Para la OMS, la calidad de vida es: “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.” (8)

El abordaje de la calidad de vida se puede visualizar desde diferentes perspectivas, por ejemplo: el punto de vista sociopolítico la considera equiparable al modo en que viven los colectivos y al acceso a los satisfactores de necesidades básicas, pero para otros autores esta definición se refiere más al concepto de condición de vida. (9)

Desde una visión integradora, el modo de vida hace referencia a la manera de vivir de la sociedad en un punto determinado de la historia, a las condiciones de vida, a la forma en que los colectivos acceden a la satisfacción de sus necesidades, al estilo de vida, a la manera individual o familiar de integrarse al modo y las condiciones de vida.

De acuerdo a Ferris (8) existen dos fuerzas que influyen en la calidad de vida: la endógena y la exógena; la primera hace referencia a las respuestas mentales, emocionales y fisiológicas del individuo a su condición de vida, mientras que la exógena se refiere a las influencias de la estructura social, la cultura y el ambiente social que afectan a la persona, al grupo y a la comunidad (9).

En la actualidad se dispone de escalas o instrumentos que pueden ser genéricos o específicos.(10) Los instrumentos específicos evalúan la calidad de vida con base en las características de la enfermedad y su tratamiento, captando información específica de una enfermedad determinada. Estos instrumentos permiten identificar los cambios en el estado de salud relacionados con el tratamiento o las complicaciones de la enfermedad. En Pediatría se dispone de ambos instrumentos. Los específicos se han desarrollado para diferentes enfermedades, como cáncer, asma e insuficiencia renal crónica, entre otros.(5,10)

Los instrumentos para niños evalúan generalmente seis dimensiones: la autopercepción sobre la actividad física y la salud, el estado psicológico, la autoestima, la familia, los amigos y el colegio.

El desarrollo de estas escalas ha tenido lugar principalmente en Europa y Estados Unidos de América, por lo que se encuentran originalmente en inglés, alemán o francés, pero algunas han sido traducidas al español y validadas (11). La última revisión sobre instrumentos de medición de la CVRS en niños describe 28 instrumentos genéricos y 47 específicos (números que llegan a 35 y 58 respectivamente si se consideran las múltiples versiones de algunos de ellos).(11,12)

Los instrumentos específicos están dirigidos a una enfermedad particular y sus dimensiones indagan por el impacto que dicha enfermedad y sus síntomas tienen sobre la CV; además, buscan discriminar el impacto que producen los tratamientos o las intervenciones médicas. De los 28 instrumentos genéricos y los 47 específicos, se han traducido al español ocho y nueve.(13)

Existen diversos protocolos acerca de la calidad de vida; el *PedsQL* y el *PedsQL Cancer Module*[®] se han usado para evaluar la CV en niños con distintas entidades nosológicas.

En un estudio multicéntrico, Varni y col. (13) evaluaron la confiabilidad y validez del *PedsQL Cancer Module*[®] aplicándolo a 339 niños de 2-18 años con cáncer (50% con LAL) que se encontraban en tratamiento y en remisión de la enfermedad, comparados con un grupo de niños sanos; el cuestionario fue capaz de identificar a los niños sanos de los enfermos y de los que se encontraban en tratamiento contra los que no tenían tratamiento, así como demostrar las diferencias que hay entre los pacientes que se encuentran en tratamiento y en vigilancia.(13)

El *PedsQL* Cancer Module[®], es un modelo multidimensional que contiene escalas que evalúan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar de cada paciente.

Algunas de las características que existen en este modelo son: su brevedad en su redacción (pocos reactivos a diferencias de otros modelos), el tiempo disponible para contestarlo (cuatro minutos para contestarlo), la flexibilidad de su elaboración (diseñado para aplicarse en la comunidad, escuela, y práctica clínica), adecuado para cada grupo de edad (módulos de 2-4 , 5-7, 8-12 y de 13-18 años), multidimensional (evalúa el estado físico, emocional, social y escolar) y su confiabilidad (consistencia interna de 0.88 en el reporte de niños y de 0.90 en el de padres) y su validez (distingue entre niños sanos y los que tienen enfermedades agudas y crónicas comparados con un grupo de niños sanos).(13)

2 Antecedentes del Problema

Un paciente con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda, tiene diversas repercusiones en el ámbito emocional, físico y social, impactando en su desarrollo psicoafectivo, que no solo involucra al paciente, sino que también involucra a la familia y a su integridad.

Para poder evaluar la CV, es necesario recordar que su concepto es multidimensional; en la práctica existen múltiples instrumentos diseñados para evaluar cada una de las dimensiones que integran las mediciones de salud y de CV.

Consecuente, se han desarrollado una diversidad de metodologías para tratar de valorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS); entre ellas destacan los instrumentos multidimensionales que miden la percepción del encuestado sobre los dominios físico, psicológico y social.

La evaluación de la CVRS en la edad pediátrica, se puede realizar mediante el empleo de cuestionarios denominados genéricos y específicos según las características de la población para la cual han sido creados y sus dimensiones.

Los instrumentos específicos están dirigidos a una enfermedad determinada y su evaluación profundiza en aspectos de la CVRS de un síntoma, proceso agudo o crónico, capturando con mayor precisión el impacto de los tratamientos y de las intervenciones sanitarias.

No existe un estudio en el Estado de Hidalgo donde se valore la calidad de vida de los pacientes en las diferentes fases del tratamiento contra la LAL, es por ello que, en el Hospital del Niño DIF Hidalgo, se llevará a cabo el estudio de la calidad de vida en estos pacientes.

Como mejora en la atención del paciente oncológico, es fundamental mostrar interés en el desarrollo de actividades, con el fin de mejorar las condiciones físicas, emocionales y sociales en relación al estado de su enfermedad, por lo que la evaluación de la calidad de vida de los pacientes tiene como intención, explorar cual es el impacto que tiene la LAL en la calidad de vida de estos niños.

Por lo cual, se plantea la siguiente pregunta:

¿Cuál es la calidad de vida en los pacientes con leucemia linfoblástica aguda atendidos en el servicio de Oncología del Hospital del Niño DIF Hidalgo en el año 2017?

3 Justificación

La leucemia aguda es el cáncer más común en niños (0- 14 años), lo que representa un tercio de todas las neoplasias malignas. Las tasas de incidencia aumentan a un máximo alrededor de los 3-4 años y luego existe un declive. Unos 400 niños son diagnosticados en Inglaterra y Gales cada año y cerca de 100 mueren por esta causa. Cuatro de cada cinco casos de leucemia en los niños son LLA y el resto son leucemias mieloides agudas y crónicas. En México, la LLA ocupa el séptimo lugar en cuanto a mortalidad en niños de uno a cuatro años de edad, con una tasa de 3.2/100 000 habitantes, y en los niños de 5 a 14 años es la segunda causa de muerte, sólo después de los accidentes de tránsito de vehículo de motor, con una tasa de 2.7/ 100 000 habitantes.(4,11)

En el Estado de Hidalgo no hay estudios en donde se valore la calidad de vida de los pacientes con LLA en las diferentes fases del tratamiento.

Para ello se evaluará durante el año 2017, el estilo y calidad de vida que llevan los pacientes con LAL, mediante la recolección de datos del expediente clínico y aplicación de un cuestionario.

4 Hipótesis

La calidad de vida en los pacientes con leucemia linfoblástica aguda atendidos en el servicio de Oncología del Hospital del Niño DIF Hidalgo en el año 2017 es buena.

5 Objetivos

5.1. Objetivo general

Determinar la calidad de vida en pacientes con leucemia linfoblástica aguda en el Hospital del Niño DIF Hidalgo en el año 2017, mediante el uso de *PedsQL*TM Módulo de Cáncer.

5.2. Objetivos específicos

1. Correlacionar la calidad de vida en pacientes con leucemia linfoblástica aguda en las diferentes fases de tratamiento (inducción a la remisión, consolidación y mantenimiento).
2. Identificar similitudes en los diferentes grupos de edad y su calidad de vida.
3. Identificar las situaciones de preocupación en los padres con pacientes con leucemia linfoblástica aguda.

6 Métodos

6.1. Contexto de la investigación

Se realizó un estudio denominado

“Calidad de vida en pacientes con leucemia linfoblástica aguda en tratamiento atendidos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo en el año 2017”

Lugar: Servicio de Oncología del Hospital Niño DIF Hidalgo

Tiempo: Se ejecutó durante un periodo de 1 año

Persona: Pacientes con leucemia linfoblástica aguda en tratamiento.

6.2. *Diseño de estudio*

- De acuerdo al tipo de asignación de la exposición o de variables de estudio es de tipo observacional.
- Por el número de mediciones que se realiza en cada sujeto de estudio, es de tipo transversal.
- Por la temporalidad del inicio de la exposición es de tipo descriptivo.

6.3. *Selección de la población*

6.3.1. *Criterios de inclusión*

- Pacientes con LAL de 0 a 21 años (edad pediátrica)
- Pacientes con LAL que se encuentren en tratamiento durante el año 2017
- Familiares de primera línea que se encuentren en apoyo de atención al paciente.

6.3.2. *Criterios de exclusión*

- La evaluación de la calidad de vida se realizó con otro instrumento o escala, genérico o específico que no sea el *PedsQL*
- Pacientes con leucemia linfoblástica aguda y con algunos padecimiento neurológicos o cognitivos agregados o con alguna otra enfermedad crónica, previo al diagnóstico
- Pacientes que se encuentren en cuidados paliativos
- Pacientes que se encuentren inestables hemodinámicamente o con algún problema infeccioso agregado
- Pacientes que no deseen participar
- Pacientes que no contesten adecuadamente el cuestionario
- Pacientes que hayan cambiado su centro de asistencia médica

6.3.3. *Criterios de eliminación*

- Pacientes mayores de 21 años
- Pacientes que se encuentren en fase de vigilancia

- Pacientes con diagnóstico de leucemia mieloide aguda o alguna neoplasia sólida

6.4. Marco muestral

El universo se basó en la población pediátrica del Hospital del Niño DIF Hidalgo que tenga diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda durante el año 2017 y que se encuentre en tratamiento.

6.4.1. Tamaño de la muestra

Por medio del cuestionario *PedsQL* Módulo de Cáncer se aplicará a 17 pacientes en las diferentes fases del tratamiento.

6.4.2. Muestreo

Se realizó la selección de la muestra mediante un sistema no aleatorizado, basándonos en la tabla de recolección de datos y aplicando los criterios de inclusión y exclusión previamente establecidos.

6.5. Definición operacional de variables

Las variables utilizadas son las siguientes:

Para las búsquedas de palabras clave en cada base de datos, se utilizaron los descriptores médicos (MeSH) que engloban a la calidad de vida, calidad de vida relacionada con la salud, estado de salud, estado funcional, niño, adolescente, pediatría, leucemia linfoblástica aguda, cáncer, neoplasia, cuestionario, BFM 95.

Entre las variables utilizadas se encontró:

- Variables sociodemográficas que permiten caracterizar a población del estudio (edad, género, lugar de residencia, etc.)
- El cuestionario denominado Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-3 (PCQL-3) para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos mexicanos con LAL.

Variables	Definición		Definición operacional	Tipo de variable	Indicadores
Calidad de vida	Es la percepción que tiene el niño sobre su capacidad para mantener un nivel de funcionamiento aceptable para poder realizar actividades físicas, emocionales, sociales y escolares.		Percepción que se tiene de sí mismo el paciente o familiares	Cualitativa	Cuestionario para valorar la calidad de vida tipo PedsQL
Funcionamiento físico	Se refiere al desarrollo de actividades físicas que el niño realiza como caminar, correr, hacer deporte o ejercicio.		Capacidad funcional de cada individuo para realizar sus diversas actividades.	Cualitativa	Cuestionario para valorar la calidad de vida tipo PedsQL
Funcionamiento social	Es todo aquello relacionado a la interacción o relación con otros.		Interacción que tiene una persona con el medio externo	Cualitativa	Cuestionario para valorar la calidad de vida tipo PedsQL
Funcionamiento escolar	Se refiere al desarrollo de actividades escolares que el niño realiza como tareas, atención en clase, realización de exámenes.		Desempeño académico de un individuo	Cualitativa	Cuestionario para valorar la calidad de vida tipo PedsQL
Edad	Número de años y meses cumplidos hasta el día de la aplicación del cuestionario.		Años registrados en el cuestionario	Cuantitativa	2-4 ^a 11 meses
					5-7 ^a 11 meses
					8-12 ^a 11 meses
					13-18 ^a 11 meses
Género	Condición biológica de ser hombre o mujer.		Característica genotípica de cada individuo.	Cuantitativo	Masculino
					Femenino
Escolaridad	Años de estudio referidos.		Grado de estudios que actualmente cursa o cursó el paciente	Cuantitativo	Preescolar
					Primaria
					Secundaria
					Bachillerato
Edad de los Padres	Número de años de los responsables del menor		Número de años y meses cumplidos del familiar de menor	Cuantitativos	Años
Fases de tratamiento	Inducción	Primera fase de tratamiento, duración de 1 a 2 meses	Fase del tratamiento que se encuentra recibiendo el paciente durante la aplicación del cuestionario	Cualitativa	Inducción Consolidación Mantenimiento
	Consolidación	Segunda fase del tratamiento, duración 8 a 10 meses (incluye reinducción)			

	Mantenimiento	Tercera fase del tratamiento, duración 2 años			
--	----------------------	---	--	--	--

Variables	Definición de términos	Definición Operacional	Tipo de variable	Indicadores
PedsQLTM Módulo de Cáncer aplicado al paciente.	Dolor y daño	Percepción sensorial localizada y subjetiva o sentimiento intenso que experimenta por motivos emocionales o anímicos.	0 = Nunca 1 = Casi nunca 2 = Algunas veces 3 = A menudo 4 = Casi siempre	Cualitativa Ordinal
	Náuseas	Sensación que indica la proximidad del vómito	0 = Nunca 1 = Casi nunca 2 = Algunas veces 3 = A menudo 4 = Casi siempre	Cualitativa Ordinal
	Ansiedad al Procedimiento	Gran inquietud y extrema inseguridad ante un procedimiento clínico y/o quirúrgico	0 = Nunca 1 = Casi nunca 2 = Algunas veces 3 = A menudo 4 = Casi siempre	Cualitativa Ordinal
	Ansiedad al tratamiento	Gran inquietud y extrema inseguridad ante el tratamiento	0 = Nunca 1 = Casi Nunca 2 = Algunas veces 3 = A menudo 4 = Casi siempre	Cualitativa Ordinal
	Preocupaciones	Estado de temor, producido ante una situación difícil	0 = Nunca 1 = Casi Nunca 2 = Algunas veces 3 = A menudo 4 = Casi siempre	Cualitativa Ordinal
	Problemas cognitivos	Afectación de funciones como la memoria, la percepción y la resolución de problemas	0 = Nunca 1 = Casi nunca 2 = Algunas veces 3 = A menudo 4 = Casi siempre	Cualitativa Ordinal
	Percepción de la apariencia personal	Primera fuente de información en la interacción social, es la realidad física	0 = Nunca 1 = Casi nunca 2 = Algunas veces 3 = A menudo 4 = Casi siempre	Cualitativa Ordinal
	Problemas en la comunicación	Dificultad para expresar pensamientos y / o sentimiento	0 = Nunca 1 = Casi nunca 2 = Algunas veces 3 = A menudo 4 = Casi siempre	Cualitativa Ordinal

Variables	Definición de términos	Definición Operacional	Tipo de variable	Indicadores
PedsQL Satisfacción de atención médica Módulo de Hematología/Oncología aplicado a padres de familia	Satisfacción general	Sentimiento de bienestar o placer que se tiene cuando se ha colmado un deseo o cubierto una necesidad.	1 = Muy insatisfecho 2= Insatisfecho 3= Ni insatisfecho / satisfecho 4= Satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa Ordinal
	Información	Comunicación o adquisición de conocimientos que permiten ampliar o precisar lo que se posee sobre una materia determinada.	1 = Muy insatisfecho 2= Insatisfecho 3= Ni insatisfecho / satisfecho 4= Satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa Ordinal
	Inclusión de la familia	Toda actitud o tendencia que busque integrar a las personas dentro de un grupo social	1 = Muy insatisfecho	Cualitativa Ordinal
			2= Insatisfecho	
			3= Ni insatisfecho / satisfecho	
			4= Satisfecho	
			5= Muy satisfecho	
	Comunicación	Dificultad para expresar pensamientos y / o sentimiento	1 = Muy insatisfecho	Cualitativa Ordinal
			2= Insatisfecho	
			3= Ni insatisfecho / satisfecho	
			4= Satisfecho	
	Necesidades emocionales	Aquello que resulta indispensable para vivir en un estado de salud plena.	5= Muy satisfecho	Cualitativa Ordinal
			1 = Muy insatisfecho	
			2= Insatisfecho	
			3= Ni insatisfecho / satisfecho	
4= Satisfecho				
Habilidades técnicas	Aptitud innata, talento,	5= Muy satisfecho		
		1 = Muy insatisfecho 2= Insatisfecho		

		destreza o capacidad que ostenta una persona para llevar a cabo y por supuesto con éxito, determinada actividad	3= Ni insatisfecho / satisfecho 4= Satisfecho 5= Muy satisfecho	Cualitativa Ordinal
--	--	---	---	---------------------

6.5.1. Instrumentos de recolección

*PedsQL*TM Módulo de Cáncer versión 3.0 (Anexo1) se derivó del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (*PedsQL*), es un instrumento genérico diseñado para que niños y padres evalúen la CV a manera de autorreporte. Está dirigido a niños y adolescentes de 2 a 18 años.

Este instrumento tiene diferentes dimensiones que evalúan diferentes aspectos de la CV y de acuerdo con el grupo de edad, tiene versiones distintas. Cada dominio incluye diferentes preguntas que están dirigidas a investigar acerca de síntomas ocurridos en el paciente en el último mes y en los últimos siete días. Las respuestas para cada pregunta se les asigna un puntaje con cinco opciones diferentes, que van desde 0 (nunca ha sido un problema) hasta 4 (casi siempre ha sido un problema). Para obtener el puntaje global de la CV, cada una de las respuestas se transforma en escalas lineales inversas de 0-100, siendo 100 la calificación más alta y representando la mejor CV. A cada valor se le asigna un puntaje de la siguiente forma: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 y 4 = 0. El puntaje total es el resultado de la suma de la escala lineal. En particular *PedsQL*TM Módulo de Cáncer se diseñó para medir específicamente la CV relacionada con la salud en pacientes pediátricos con cáncer. Este instrumento también es multidimensional y evalúa ocho dominios: dolor y molestias, presencia de náuseas, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación. Los datos cualitativos se presentan como frecuencias absolutas y porcentajes; las variables cuantitativas como promedio, valores máximo y mínimo, así la desviación estándar, mediana y moda.(13)

6.6. Aspectos éticos

Se realizó una sola aplicación del cuestionario y la presente investigación se consideró sin riesgo, ya que los pacientes no se expondrán a riesgos innecesarios por el investigador (Art. 17. fracción 1. capítulo 1. Título segundo del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud). Además, se basará en el Artículo 22 de la misma a la Declaración de Helsinki y modificación en Tokio en 1975 y a las normas y procedimientos en materia de investigación que rigen las instituciones de salud.

Se solicitará consentimiento informado y previa explicación sobre el estudio a investigar.

6.7. Análisis estadístico

Se utilizó la base de datos de la unidad de Oncología del Hospital del niño DIF Hidalgo, la cual se encuentra en actualización constante por parte de los oncólogos pediatras encargados de la sala.

Por medio de encuestas y de graficas se determinaron diversas asociaciones de factores que se involucran en la calidad de vida en los pacientes con leucemia linfoblástica aguda, tomando promedios y porcentajes.

Se solicitará consentimiento informado y previa explicación sobre el estudio a investigar.

7 Resultados

Se realizó la recolección de datos por medio del programa Excel 2010, en donde por medio de los cuestionarios se obtuvieron una muestra de 17 pacientes; de las encuestas obtenidas se dividieron en 4 grupos de acuerdo al cuestionario *PedsQL*TM Módulo de Cáncer basándose en la edad de los pacientes: grupo 1 de 2 a 4 años, grupo 2 de 5 a 7 años, grupo 3 de 8 a 12 años y grupo 4 de 13 a 18 años, durante el periodo de enero a diciembre de 2017.

La distribución de acuerdo a género es la siguiente: 24% femenino (n=4) y 76% masculino (n=13). Dentro del grupo etario se analiza lo siguiente: 12.5% de 2 a 4 años (n=2), 35% de 5 a 7 años (n=6), 29% de 8 a 12 años de edad (n=5) y 23.5% de 13 a 18 años (n=4) (Fig. 1).

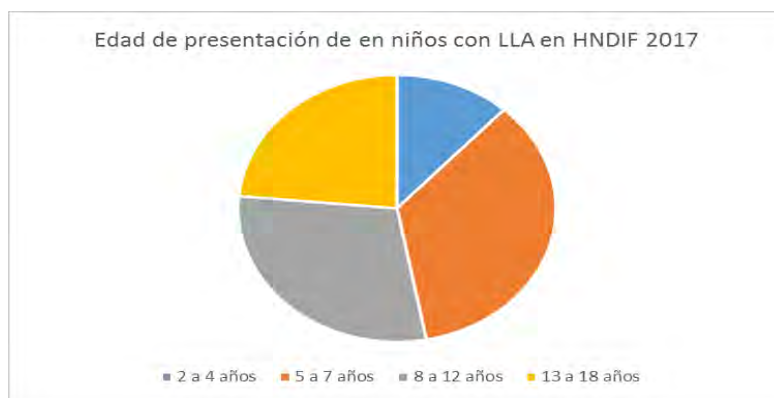


Fig. 1. Distribución por grupo de edades en los pacientes con leucemia linfoblástica aguda del Hospital del Niño DIF Hidalgo.

En cuanto a la fase del tratamiento, se reporta un 53% en mantenimiento (n=9), 35% en reinducción (n=6) y 12% en fase de consolidación intensificada (n=2).

De acuerdo al cuestionario para pacientes *PedsQL*TM Módulo de Cáncer, las preguntas se realizaron de acuerdo al grupo de edad y fases de tratamiento, se obtuvieron los promedios de cada grupo de edad. Para obtener el puntaje global de la CV, cada una de las respuestas se

transforma en escalas lineales inversas de 0-100, siendo 100 la calificación más alta y representando la mejor CV. A cada valor se le asigna un puntaje de la siguiente forma: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 y 4 = 0.

La calidad de vida en general se observó afectada en todos los grupos de edad analizados, aunque los rubros con menor afección fueron diferentes en cada uno de ellos: en el grupo 1, las náuseas secundarias a la quimioterapia representaron un puntaje de 50 y la ansiedad a tratamiento con 63, en el grupo 2 la presencia de ansiedad al tratamiento, náuseas y dolor con un puntaje de 25, en el grupo 3 las náuseas con puntaje de 80 y percepción de 40 y en el grupo 4 percepción 69 y náuseas 50. (Cuadro 1).

Cuadro 1. Promedio de los resultados de *PedsQL*TM Módulo de Cáncer por grupo de edad de los pacientes, de manera global y en sus ocho dimensiones

Dominios	Grupo 1 (n=2)	Grupo 2 (n=6)	Grupo 3 (n=5)	Grupo 4 (n=4)	Promedio global
Dolor	25	25	8	16	19
Náuseas	50	25	80	50	51
Ansiedad por procedimientos	10	5	16	24	14
Ansiedad por tratamiento	63	25	15	38	35
Preocupación	25	16	15	25	20
Problemas cognitivos	21	8	5	13	12
Apariencia física	38	17	40	69	41
Comunicación	13	6	13	23	14
Promedio por grupo	31	16	24	32	26

Con base a las encuestas de los pacientes se obtuvieron las medias de cada grupo y se evaluó si la fase del tratamiento al momento de la encuesta interfería en la calidad de vida, observando que no era significativo, aunque cabe mencionar que el tamaño de la muestra es pequeño y se esperaría que en la fase de mantenimiento se pudiera asociar a una mejor calidad de vida, pues la dinámica familiar, social y escolar es semejante a la dinámica previa del diagnóstico. (Cuadro 2).

Cuadro 2. Promedio de los resultados de *PedsQL*TM Módulo de Cáncer por fase de tratamiento de los pacientes, de manera global y en sus ocho dimensiones

Domínios	Mantenimiento (n=9)	Reinducción (n=6)	Consolidación intensificada (n=2)	Promedio global
Dolor	17	13	21	17
Náuseas	9	8	21	13
Ansiedad por procedimientos	11	4	10	8
Ansiedad por tratamiento	14	13	11	13
Preocupación	17	21	22	20
Problemas cognitivos	24	19	30	24
Apariencia física	27	17	44	29
Comunicación	43	50	25	39
Promedio por fase	20	18	23	20

Una relación observada durante las encuestas analizadas es que el dolor tiene una asociación importante con la ansiedad durante los procedimientos y el tratamiento. (Fig. 2).

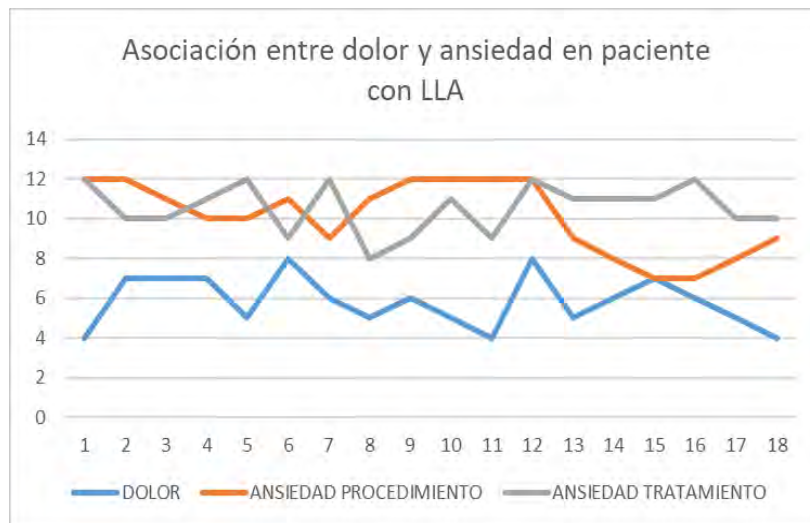


Fig. 2. Asociación de dolor y ansiedad en los pacientes atendidos en el Hospital del Niño DIF en el año 2017.

Se encontró en todos los grupos que las náuseas se presentaron en mayor proporción durante el manejo médico y a los alimentos, refiriéndolo 12 de los 17 pacientes, lo cual denota que el tipo de alimento ofrecido podría mejorar de manera indirecta esta situación. Además, las náuseas durante la administración del tratamiento no están siendo bien controladas, a pesar de que se administra medicamento antiemético y cabe mencionar que no se diferenció en la encuesta entre náuseas anticipatorias y agudas.

El cuestionario aplicado a los padres de familia con el PedsQL™ Satisfacción de atención médica Módulo de Hematología/Oncología, participando 17 padres de familia/cuidadores primarios, se observó que la mayoría de los padres de familia se siente apoyado por el personal médico ante los problemas que se suscitan durante el manejo de la enfermedad; encontrando los rubros de comunicación e información con un puntaje menor a 70, siendo un área de oportunidad y reforzamiento por el área médica. (Fig. 3).

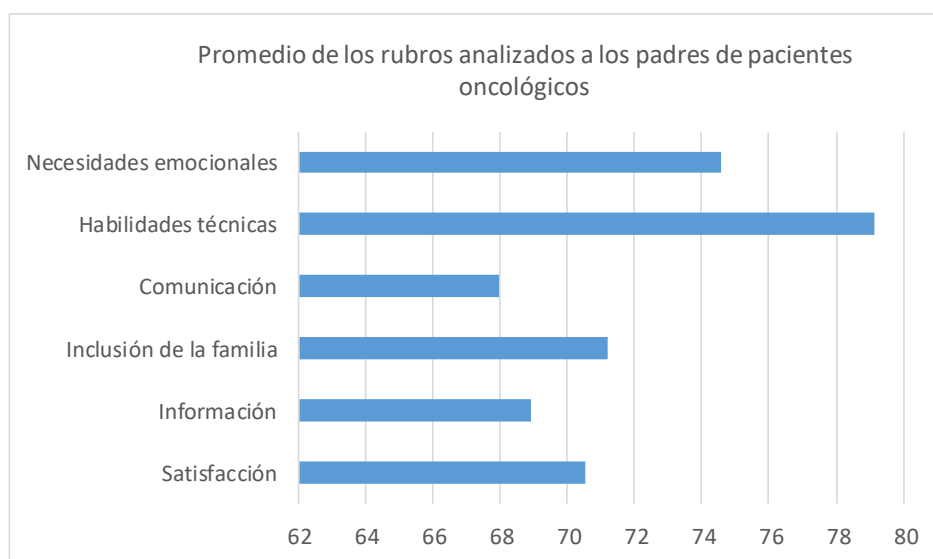


Fig. 3. Rubros evaluados en los padres de familia de pacientes oncológicos.

8 Discusión

Desde una perspectiva psicosocial, el cáncer es un acontecimiento catastrófico que interfiere en la calidad de vida del paciente y de su familia; siendo el estado de salud factor detonante para interferir en otras áreas como: el trabajo, ocio, autonomía o las relaciones sociales.(14,15)

Todo ello confluye con el hecho de que a lo largo de la enfermedad oncológica infantil, es frecuente la aparición en los padres de sentimientos de vulnerabilidad, tristeza, temor a los efectos secundarios, depresión, ansiedad, pánico y aislamiento social .(16)

En cuanto a las repercusiones que ocasiona la enfermedad en lo cotidiano, se observan cambios económicos (por ejemplo, debido a gastos imprevistos o abandono temporal del puesto de trabajo por parte del cuidador principal), funcionamiento y el cuidado habitual de los miembros de la familia.(14,16)

Existen múltiples instrumentos que se han diseñado para evaluar las dimensiones que integran la CV, y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento. La mayoría de los instrumentos disponibles han sido desarrollados en el idioma inglés, por lo que su aplicación en países de habla hispana requiere no sólo de métodos de traducción válidos, sino reconocer que son específicos al contexto social, por lo que se debe asegurar que los dominios explorados sean apropiados para la población donde se van a implementar.

En este estudio se aplicó el instrumento *PedsQL*TM Módulo de Cáncer en los diferentes grupos: cuestionario para padres de niños pequeños de 2 a 4 años, cuestionario para niños pequeños de 5 a 7 años, cuestionario para niños de 8 a 12 años y cuestionario para padres de adolescentes de 13 a 18 años, éste último aplicado a los pacientes y no a los padres. Respecto a los padres, se aplicó el instrumento *PedsQL*TM Satisfacción de atención médica Módulo de Hematología/Oncología, cuestionario para padres.

De acuerdo a los resultados en el grupo 1 y 2, siendo los pacientes más pequeños y cuestionario contestado por el padre/cuidador primario u orientado por el mismo, los resultados corresponden a la opinión o sentimiento del padre respecto a los dominios evaluados. Y en el

caso de los grupos 3 y 4, las respuestas provienen del paciente, aunque no se corroboró la correcta interpretación y asimilación de la información, al no realizar una doble verificación.

La calidad de vida de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda se observó afectada de forma global, reflejándola con una puntuación de 26, diferente a lo reportado en un estudio similar efectuado en el Hospital Civil de Guadalajara Juan I. Menchaca, con pacientes oncológicos, obteniendo una calificación de 72.35(17), lo que nos permite plantearnos 2 interrogantes: ¿la calidad de vida en nuestros pacientes no es adecuada? o ¿el instrumento utilizado no fue bien aplicado?, resultado que permite la realización de nuevos estudios prospectivos.

Dentro del estudio realizado, se puede rescatar que los dominios con mayor puntuación fueron diferentes en cada uno de los grupos: en el grupo 1, las náuseas secundarias a la quimioterapia representaron un puntaje de 50 y ansiedad por tratamiento de 63, en el grupo 2 la presencia de ansiedad por tratamiento, náuseas y dolor con un puntaje de 25, en el grupo 3 las náuseas con puntaje de 80 y percepción de 40 y en el grupo 4 percepción 69 y náuseas 50. Recordando que a mayor puntuación mejor calidad de vida.

Los instrumentos específicos que miden la CV respecto de cada enfermedad tienen la capacidad de observar ciertas áreas donde existen mayores problemas, lo que ayuda a identificar áreas de oportunidad para otorgar terapias específicas; por ejemplo, en cuanto a la ansiedad que presentan los pacientes ante los procedimientos, se debe a una falla en la adaptación del niño al entorno en el cual se encuentra. Todos los procedimientos a los cuales se lleva a cabo (toma de productos, revisión médica, aspirados de médula ósea, administración de quimioterapia intratecal, etc.), conforme se explique de manera entendible y al realizarse de forma repetitiva, favorece a que la ansiedad del paciente se disminuya. (18)

Los problemas de comunicación mejoran conforme el niño observa que se encuentra en una situación en donde nadie pretende lastimarlo, ni se le trata de forma inapropiada, sino por el contrario, se piensa en su bienestar. La mejora en la puntuación de problemas cognitivos puede deberse a que los pacientes al momento de ser diagnosticados piensan sólo en su enfermedad

y en la situación en la que se encuentran, y dejan de lado otras actividades (juego, escuela, lectura, etc.).(19) Estos tres dominios son muy interesantes, ya que son situaciones en las que se puede mejorar gracias a la consolidación de la relación médico paciente.(20) Por otra parte, el dolor y la náusea, síntomas que se presentan de forma común en esta etapa de la enfermedad y tratamiento, parecen no tener gran cambio debido, en parte, a la correcta administración de los medicamentos antieméticos y analgésicos, o a que el dolor sea una manifestación no tan común de la leucemia en estos pacientes; de acuerdo al estudio que se realizó en el 2010 en Uruguay, utilizando el cuestionario *PedsQl cáncer*, los síntomas que más presentaban eran los gastrointestinales.(10,21)

Dentro del cuestionario aplicado a los padres, respecto a la satisfacción de la atención, el promedio general es de 72, encontrado que los rubros de comunicación e información se encuentran con una puntuación menor a 70, siendo área de oportunidad para mejorar la relación médico-paciente. Obteniendo esta información, no concuerda con lo observado en los cuestionarios de calidad de vida, pues deberían correlacionar los resultados de padres y pacientes en los rubros de calidad de vida y satisfacción.

De acuerdo a Tetsuo Koyama (2009)(22), el dolor hace que el hombre sienta la necesidad de ser apoyado física, emocional y espiritualmente, refiere que el dolor es una experiencia emocional que se caracteriza por una sensación no placentera y se relaciona habitualmente a daño tisular. Dependiendo de su duración se clasifica en agudo y crónico; la diferencia entre ambos es el tiempo estimado, se ha fijado un término mayor a cuatro semanas para considerarlo crónico y menor a éste como agudo.(23)

Los niños con cáncer a menudo sufren de dolor impredecible e incontrolable previo al diagnóstico de la enfermedad, posteriormente el dolor es asociado a los medicamentos utilizados (neuropatía por vincristina) o procedimientos realizados (aspirado/biopsia de médula ósea, punción lumbar). Esto generalmente lleva al niño y a su familia a una desesperación, desaliento y angustia.(24,25)

Diversas investigaciones identifican el dolor como un síntoma común en el transcurso de la enfermedad oncológica y se relaciona esencialmente con dos procesos patológicos: las lesiones osteolíticas y la infiltración de la médula ósea. En algunas circunstancias, el dolor se origina por la activación de fibras nerviosas sensoriales y simpáticas que suministran ampliamente el periostio, el hueso mineralizado. (25)

De acuerdo a este estudio, se encontró que el dolor fue una manifestación en común de la mayoría de los pacientes; de acuerdo al estudio que realizó Ahmad y a Meuser en el 2015, (15) demostró que los pacientes con cáncer, en un 70 a 90% presentan dolor durante el curso de su enfermedad. Del mismo modo, que cerca del 75% de la población con enfermedad oncológica avanzada tiene dolor, falleciendo el 25% de este tipo de pacientes.(26)

Desde el punto de vista de la prevención y/o intervención psicosocial, es posible confirmar que el estrés es común en el colectivo objeto de estudio, junto con malestares especialmente significativos en situaciones relacionadas con el cuidado médico del paciente oncológico.(26,27) En cuanto al apoyo social se refiere, los padres encuestados se encuentran satisfechos con el apoyo y la protección proporcionados por sus seres queridos (pareja, padres, hermanos e hijos) y perciben fundamentalmente apoyo emocional, hecho que favorece su adaptación psicológica a la enfermedad y, a su vez, puede actuar minimizando los efectos estresantes asociados. Teniendo en cuenta que las diferentes actitudes y conductas de los padres a la hora de interactuar con sus hijos influyen directamente en el comportamiento de los pacientes (26).

9 Conclusiones

En la investigación se encontró un notable porcentaje de pacientes del sexo masculino que padecen LLA; además, las edades más afectadas fueron los escolares y adolescentes.

Durante la enfermedad y tratamiento de quimioterapia, se encontró que, un gran porcentaje de los pacientes son cuidados de forma directa por su madre.

Al aplicar el cuestionario *PedsQL*TM Módulo de Cáncer, los pacientes al comienzo de la encuesta no referían afectación en la calidad de vida, sin embargo, al analizar cada dominio y cada grupo de edad se encontró que la calidad de vida en el paciente oncológico con leucemia linfoblástica aguda en tratamiento no es adecuada y no concuerda con lo reportado por estudios homónimos.

Con los hallazgos obtenidos, se pueden mejorar las acciones de apoyo que habitualmente se llevan a cabo en los pacientes, siendo la información y comunicación médico-paciente, falla principal en la atención y cuidado, ya que la comunicación asertiva con el familiar, la explicación adecuada sobre el padecimiento y la evolución del paciente; así como informar al familiar sobre el diagnóstico, la resolución de las dudas e incertidumbres que tenga y el tiempo en responder a las dudas que se generen, son formas de resolver este problema.

Se ha determinado que ni los médicos ni los familiares reflejan la percepción de los enfermos. Por esto, la CV se evalúa directamente con los pacientes en la actualidad. Esto puede ser un problema con pacientes pediátricos, debido a la edad de presentación de la enfermedad y la comprensión de los dominios solicitados para evaluarla, siendo un ejemplo de mayor claridad, el estudio realizado en Guadalajara por Ramirez Zamora en el 2015 se encontró que existe una concordancia sobre la relación médico paciente y cómo influye en el manejo de la enfermedad.(17)

10.Recomendaciones

- Se recomienda al personal de salud realizar grupos de apoyo para identificar problemas de asimilación de la enfermedad en paciente pediátricos con LLA, así como hacer un mayor énfasis en la comunicación asertiva para un adecuado entendimiento.
- A futuro, constituye una necesidad tanto clínica como de investigación la aplicabilidad del cuestionario que valore la CV de los niños y niñas de nuestro país, que padecen patologías crónicas como el cáncer. Siendo por lo tanto interesante contar con estudios de transculturización del cuestionario y verificar el uso en las diversas instituciones de salud.
- El control del dolor debe incluirse en el manejo global de los pacientes con leucemia y tener personal capacitado para poder brindar una calidad de atención al paciente y al familiar (por ejemplo: rehabilitación, terapia física).

11. Bibliografía

1. Pizzo P. Principles and Practice of Pediatric Oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
2. Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud | Gobierno | gob.mx [Internet]. [citado 11 de diciembre de 2018]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/cenetec>
3. Peña JA, Pantoja JA, Acosta ÁM, Argotty-Pérez E, Mafla AC. Complicaciones asociadas y análisis de supervivencia de niños con leucemias agudas tratados con el protocolo BFM-95. UNIVERSIDAD Y SALUD. :13.
4. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública de México. julio de 2002;44(4):349-61.
5. Pui C-H, Jeha S. New therapeutic strategies for the treatment of acute lymphoblastic leukaemia. Nature Reviews Drug Discovery. febrero de 2007;6(2):149-65.
6. Racine NM, Khu M, Reynolds K, Guilcher GMT, Schulte FSM. Quality of life in pediatric cancer survivors: contributions of parental distress and psychosocial family risk. Current Oncology. 2018;25(1):41.
7. Sherief LM, Kamal NM, Abdalrahman HM, Youssef DM, Alhady MAA, Ali AS, et al. Psychological Impact of Chemotherapy for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia on Patients and Their Parents: Medicine. 2015;94(51):e2280.
8. Ferriss AL. A Theory of Social Structure and the Quality of Life. Applied Research in Quality of Life. mayo de 2006;1(1):117-23.
9. Rajmil L, Roizen M, Psy AU, Hidalgo-Rasmussen C, Fernández G, Dapuetto JJ. Health-Related Quality of Life Measurement in Children and Adolescents in Ibero-American Countries, 2000 to 2010. Value in Health. 2012;15(2):312-22.
10. Arias-Gómez J, Hernández-Hernández D, Benitez-Aranda H, Angel M, Bernáldez-Ríos R. Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. Arch Pediatr Urug. 2010;132(1):10.
11. Hernández AOD, Rodríguez S. Calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con cáncer, en tratamiento y vigilancia. UNAM, MEXICO. 2016;18.
12. Dorantes-Acosta E, Villasís-Keever MÁ, Zapata-Tarrés M, Arias-Gómez J, Escamilla-Núñez A, Miranda-Lora AL, et al. Calidad de vida de niños mexicanos con

leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro Popular. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2012;69:13.

13. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes.* 2005;9.
14. Whitehead TP, Metayer C, Wiemels JL, Singer AW, Miller MD. Childhood Leukemia and Primary Prevention. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care.* 2016;46(10):317-52.
15. Miladinia M, Baraz S, Shariati A, Saki Malehi A, Amadzadeh A. Relationship Between Chronic Pain and Quality of Life in Patients With Acute Leukemia Undergoing Chemotherapy. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care. Iran,*2015.
16. Berbis J, Oudin C, Alessandrini M, Vercasson C, Barlogis V, Chambost H, et al. Quality of life in minor siblings of childhood leukemia survivors, long-term after diagnosis: A LEA study (for Leucemias de l'Enfant et de l'Adolescent-childhood and adolescent leukemia): Quality of life in minor siblings of childhood leukemia survivors. *Psycho-Oncology.* 2015;24(6):661-8.
17. Ramírez-Zamora LM, Llamas-Peregrina NE, Lona-Reyes JC, Sánchez-Zubieta FA. Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module©. *Revista Mexicana de Pediatría.* 2015;
18. Castillo-Martínez ID. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module©. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2009;66:9.
19. Wang Z, Mo L, Jiang X, Liu Y, Shi L. A quality-of-life system to evaluate children with leukemia in China: *Medicine.* septiembre de 2018;97(36):e12119.
20. Atienza AL. Leucemias. Leucemia linfoblástica aguda. España, Madrid, *Pediatría integral.* 2016;11.
21. Ribeiro I, Limeira R, Dias de Castro R, Ferreti Bonan P, Valença A. Oral Mucositis in Pediatric Patients in Treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2017;14(12):1468.
22. Koyama T, McHaffie JG, Laurienti PJ, Coghill RC. The subjective experience of pain: Where expectations become reality. *Proceedings of the National Academy of Sciences.* 6 de septiembre de 2005;102(36):12950-5.

23. Desouky E. Factors Affecting Quality of Life in Patients with Pediatric Leukemia during Induction Chemotherapy. *The Egyptian Journal of Community Medicine*. 2016;35(4).
24. Shimm DS, Dugan S. Medical Management of Chronic Cancer Pain. *JAMA*, España, 2014. :5.
25. Firoozi M, Rostami R. Sensitivity to Pain in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL). *Iranian Journal of Cancer Prevention*. 2012;5(2):7.
26. Lugo LIP, Díaz C, Carrasco ZC. La reincorporación social y calidad de vida en niños con leucemia. Cuba, 2017. :10.
27. Busqueta-Mendoza MF, Borunda-Garduño A, Laska-Mervitch C, Torres-Rodríguez M. Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer. 2018, Mexico *Rev Mex Ped*. :7.

12. Anexos

PedsQL
TM

ID#

Date: _____

Módulo de cáncer

Versión 3.0.

CUESTIONARIO para PADRES DE NIÑOS PEQUEÑOS de 2 a 4 años

INSTRUCCIONES

Los niños con cáncer a veces tienen problemas especiales. En las siguientes páginas se enumeran una serie de cosas que **pueden resultar un problema para su hijo(a)**. Díganos, por favor, **hasta qué punto** estos aspectos han sido un **problema para su hijo(a) durante el mes pasado**, 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

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

PedsQL

TM

ID#

Date:

Módulo de cáncer

Versión 3.0

CUESTIONARIO para NIÑOS PEQUEÑOS de 5 a 7 años

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy a hacer unas preguntas de distintas cosas que pueden ser un problema para algunos niños(as). Me gustaría saber si algunas de estas cosas son un problema para ti.




Muéstrele al niño(a) la página con las caras, y apunte con su dedo las respuestas mientras lee.

Si no es un problema para ti, pon tu dedo en la carita feliz.

Si a veces es un problema para ti, pon tu dedo en la carita del medio.

Si es un problema muy grande para ti, entonces pon tu dedo en la carita triste.

Voy a leerte cada una de las preguntas. Apunta con tu dedo una de las caritas para mostrarme cuánto te molestan estas cosas, o si son un problema para ti. Vamos a practicar antes con una pregunta muy fácil:

	No es un problema	A veces	Es un gran problema
¿Es difícil para ti chasquear tus dedos?			

Pídale al niño(a) que le haga una demostración de cómo chasquea los dedos, para ver si responde las preguntas correctamente. Repita la pregunta si ve que el niño(a)

PedsQL 3.0 Cáncer Este documento no puede ser reproducido sin permiso Copyright © 1998, JW Varni, Ph.D.
05/00 reservados Todos los derechos
PedsQL_AU3.0_spa-CL_nonMed

PedsQL™

Módulo de cáncer

ID#
-
Date: _____

Versión 3.0

CUESTIONARIO para NIÑOS de 8 a 12 años

INSTRUCCIONES

Los niños con cáncer a veces tienen problemas especiales. Por favor, díganos **hasta qué punto cada una de estas situaciones a sido un problema** para usted **durante el mes pasado** 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

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.



ID#

Date: _____

Módulo de cáncer

Versión 3.0

CUESTIONARIO para PADRES DE ADOLESCENTES de 13 a 18 años

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con cáncer a veces tienen problemas especiales. En las siguientes páginas se enumeran una serie de cosas que **pueden resultar un problema para su hijo(a)**. Díganos, por favor, **hasta qué punto** estos aspectos han sido un **problema para su hijo(a) durante el mes pasado**, 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

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.

ID#

Date:

PedsQL™

Satisfacción de atención médica

Módulo de Hematología/Oncología

Versión 3.0

CUESTIONARIO para PADRES

INSTRUCCIONES

Por favor, responda las siguientes preguntas contándonos cuán satisfecho está usted, su hijo(a) y su familia con los cuidados que les ha dado el Hospital y el personal. Cuéntenos cuán feliz está, marcando con un círculo en cada ítem:

- 1 si está **muy insatisfecho**
- 2 si estás **insatisfecho**
- 3 si no estás **ni satisfecho ni insatisfecho**
- 4 si estás **satisfecho**
- 5 si estás **muy satisfecho**

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas.
Consúltenos si no entiende alguna pregunta.