



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

PETROLEOS MEXICANOS

HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA ESPECIALIDAD

**“EVALUACION DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS
PACIENTES PEDIATRICOS CON DIAGNOSTICO DE
LEUCEMIA DEL HOSPITAL CENTRAL SUR DE ALTA
ESPECIALIDAD MEDIANTE EL INSTRUMENTO
PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY
(Peds QL 4.0)”**

TESIS DE POSTGRADO

**PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALIDAD EN
PEDIATRIA**

PRESENTA

DRA. DANIELA GONZALEZ HERRERA

TUTOR DE TESIS:

DRA. PATRICIA GALINDO DELGADO

DR. JESUS REYNA FIGUEROA

ASESOR DE TESIS:

DRA. ANA ELENA LIMON ROJAS



MEXICO, D. F. A AGOSTO DEL 2008



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Servicio de Pediatría

Dra. Daniela González Herrera

Residente 2º año Pediatría

Tutores de Tesis:

Dra. Patricia Galindo Delgado

Médico Adscrito de Hematología Pediátrica

Dr. Jesús Reyna Figueroa

Médico Adscrito de Infectología Pediátrica

Jefe de Servicio

Dra. Ana Elena Limón Rojas

Jefe de Enseñanza e Investigación

Dra. Judith López Zepeda

DR. CARLOS FERNANDO DÍAZ ARANDA

DIRECTOR

DR. CARLOS FERNANDO DÍAZ ARANDA

DIRECTOR

DRA. JUDITH LÓPEZ ZEPEDA

JEFA DEL DEPARTAMENTO DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN

DRA. ANA ELENA LIMÓN ROJAS

PROFESOR TITULAR DEL CURSO Y ASESOR DE TESIS

DRA. PATRICIA GALINDO DELGADO

TUTOR DE TESIS

DR. JESÚS REYNA FIGUEROA

TUTOR DE TESIS

AGRADECIMIENTOS

Mi primer agradecimiento es a Dios por permitirme vivir todos los días, por haberme regalado la familia que tengo y sobre todo, por nunca dejarme caminar sola y llevarme en brazos cuando más lo necesite.

A Jesús, mi esposo, por haber aparecido en mi vida y por todos los momentos perfectos que hemos pasado, pero sobre todo por los difíciles, porque no lo habría logrado sin ti. Te amo.

A mis papás que me hicieron lo que soy, que siempre me han apoyado y que nunca han dejado de confiar en mí. Porque sé que nunca voy a estar sola mientras ustedes estén conmigo y que no hay nada que no pueda afrontar a su lado. A mi hermana, que es mi adoración, te admiro por toda tu valentía y tu sabiduría, pero sobre todo, porque nadie me ha enseñado mejor que tú que puedes lograr lo que deseas. Los amo.

A mis abuelas Sives y Guille, a mi abuelito Alejandro (q.e.p.d), a mis primos Yair, Christian, Pamela, Alfredo e Iván por siempre hacerme reír y por haber crecido juntos, y a toda mi familia, porque siempre creyeron en mí y por todos los buenos momentos que nunca me faltan cuando estoy con ustedes.

A Pat, Kena, María y Karla, por ser mis mejores amigas, sé que siempre puedo contar con ustedes.

A Rafa y Caro, por ser más que compañeros, mis amigos, me siento afortunada de haberlos conocido, ustedes hicieron la diferencia en mi residencia.

A Paco que me enseñó que estamos aquí por y para los niños, a Juan Carlos, Iliana, Mario, Lei y Rodo, no sólo por todo lo que me enseñaron sino por haber hecho de mi residencia una de las mejores épocas de mi vida.

A Sofi, César y Miriam, por todas sus enseñanzas a mi llegada.

A todos los doctores: Dra. Limón, Dr. Wakida, Dr. Orihuela, Dr. Medina, Dr. Castrejón, Dr. Cervantes, Dra. Valdivia, Dra. Peña, Dr. Risco, Dr. Martínez, Dra. Ramírez, Dr. Torres, Dr. Luna, gracias porque siempre los voy a recordar como mis maestros, todos ustedes me han dado lo mejor de sí y me llevó los mejores recuerdos de todos ustedes.

A la Dra. Galindo, por su amistad y cariño, por su comprensión y su apoyo, por creer en mí pero sobre todas las cosas, por haberme abierto un mundo nuevo al enseñarme la belleza de la Hematología, gracias por todo lo que me ha enseñado.

Al Dr. Reyna, por la amistad que me ofreció desde la primera vez que lo conocí, por todas sus enseñanzas y toda su paciencia, esta tesis se la debo en gran medida a usted y siempre le estaré agradecida, gracias Maestro.

A todos mis niños, por el simple hecho de existir y de dejarme compartir con ustedes algunos momentos de su vida y de la mía, no saben lo feliz que me hace verlos sonreír.

A todos los papis y mamis que me han enseñado la fortaleza de querer a alguien, a todas las madres que me han demostrado el amor más fuerte que existe y a todos los padres que se convirtieron en madres al no desprenderse un segundo de sus hijos, mi más grande admiración, cariño y empatía para ellos.

A mis niños que ya no están con nosotros pero que nunca se han ido.

Y por último, y no por eso menos importante, gracias a mi niño consentido, Carlitos Ovier, por enseñarme a querer a alguien como si fuera mi familia, por entrar en mi corazón y por haber compartido tu tiempo y tu cariño conmigo, me enseñaste que la valentía y la fortaleza puede caber en un cuerpo muy chiquito, no pasa un día que no te recuerde, siempre con alegría porque se que mientras estuviste con nosotros fuiste feliz. Gracias pequeño, siempre estarás conmigo.

CONTENIDO

I.	TÍTULO.....	6
II.	MARCO TEÓRICO.....	7
III.	JUSTIFICACIÓN.....	12
IV.	OBJETIVO GENERAL	13
V.	TIPO DE ESTUDIO.....	14
VI.	DISEÑO.....	15
VII.	RESULTADOS.....	20
VIII.	DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	26
IX.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	32

I. Título

Evaluación de la Calidad de Vida en los Pacientes Pediátricos con Diagnóstico de Leucemia del Hospital Central Sur de Alta Especialidad mediante el Instrumento Pediatric Quality of Life Inventory (Peds QL 4.0)

II Marco Teórico

Las Leucemias son enfermedades malignas clonales de la médula ósea, caracterizadas por predominio de blastos que sustituyen progresivamente el tejido hematopoyético normal, ocasionando un descenso progresivo de las células normales de las tres series hematopoyéticas. Esta panmielopatía se caracteriza por una mutación de la célula germinal pluripotencial que se expresa como incapacidad de las células precursoras para madurar, con la consiguiente persistencia de estadios en forma de blastos.

La leucemia representa un padecimiento grave que impacta de manera significativa la salud pública a nivel mundial. México no es excepción y las tasas de morbimortalidad asociados con leucemias son cada vez mayores en los grupos de población afectados. Esta enfermedad impacta no sólo la función orgánica, sino la calidad de vida y la economía de los pacientes de un segmento muy importante de la población de enfermos, el cual cuenta con pocos recursos económicos para sobrellevar los costos asociados al tratamiento. (1)

En los Estados Unidos de América, la Leucemia Linfoblástica Aguda es el diagnóstico de cáncer más común entre niños y representa el 23% de los diagnósticos de cáncer en menores de 15 años. Posee una incidencia anual de 30 a 40 pacientes por millón lo que representa aproximadamente 2400 niños y adolescentes menores de 20 años con diagnóstico de LLA al año, indicando un aumento gradual en la incidencia en los últimos 25 años. Se observa además, un aumento marcado en la incidencia entre niños de dos a tres años (> 80/millón/año) con tasas que disminuyen a 20/millón en niños de ocho a diez años. La incidencia de LLA en pacientes de 2 a 3 años de edad es casi 4 veces mayor que entre lactantes y casi 10 veces mayor que entre los de 19 años. Debido a razones inexplicables, la incidencia de LAL en niños blancos es mucho más

alta que entre niños de color, con una tasa casi 3 veces más alta entre niños blancos de dos a tres años. Es muy interesante para los mexicanos saber que la incidencia de LAL en los Estados Unidos parece alcanzar su punto más alto, precisamente entre niños hispanos (43/millón) (1)

En México, Juárez Ocaña y cols. informan una incidencia general del cáncer del 46.1%. De éstas, la leucemia aguda linfoblástica (LLA) tiene la mayor tasa de incidencia, con un 78.3%.

En un reporte de seguimiento sobre el mismo trabajo (“Incidencia de Neoplasias Malignas en Niños atendidos en Hospitales de Seguridad Social en Ciudad de México”), los mismos autores señalan que un aumento en la incidencia de neoplasias entre infantes de la ciudad de México. Retrospectivamente se identificaron 667 casos tan sólo en el periodo 1992-1993 en los hospitales del IMSS de la Ciudad de México. Las neoplasias con mayor incidencia fueron leucemia (39.2%), linfomas (17.6%) y tumores del SNC (12.6%). La incidencia de neoplasias fue mayor en niños con menos de 5 años de edad, residentes del Sur de la Ciudad de México, y un 80% de las leucemias fueron linfoblásticas. (1)

Entre los portadores de enfermedades pediátricas crónicas e incapacitantes se describe una mayor susceptibilidad a la morbilidad psiquiátrica y una mayor incidencia de estos trastornos que en grupos controles de estudios poblacionales. En la evaluación psiquiátrica de estos pacientes, pueden no resultar adecuados instrumentos de evaluación validados en poblaciones sanas, debido a una superposición entre síntomas físicos y, por ejemplo, síntomas depresivos. De la misma forma, un diagnóstico psiquiátrico por categorías puede no ser el mejor abordaje, pues algunos comportamientos que pueden reflejar la formación de síntomas en un niño sano son mecanismos de adaptación en un niño enfermo. (2)

La alternativa más considerada en la actualidad para abordar las dificultades mencionadas, con relación a la evaluación psiquiátrica de niños portadores de entidades clínicas de evolución crónica, ha sido el abordaje de calidad de vida de esos individuos, término que representa un intento de nombrar algunas características de la experiencia humana, siendo el factor central que la determina, para algunos autores, la sensación subjetiva de bienestar. De esa manera, la evaluación de la calidad de vida pasa a ser de importancia capital en la interfase entre la psiquiatría infantil y la pediatría, aunque no haya, hasta este momento, una definición conservadora y satisfactoria de la calidad de vida en la niñez. (2)

Hay diversos estudios en la literatura médica que evalúan la calidad de vida de niños crónicamente enfermos, aunque partiendo de la suposición de una relación directa con la competencia en la realización de pruebas de desempeño, como es la Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS), o que infieren la calidad de vida del niño basándose en las informaciones que provienen de la opinión de los padres respecto a su funcionamiento global, como ocurre con la Children Global Assessment Scale (CGAS). Este tipo de concepciones reducen y empobrecen la posibilidad de captar la percepción del propio individuo respecto a sus expectativas y valores. (2)

El Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) es una herramienta que busca evaluar la sensación subjetiva de bienestar del individuo, partiendo de la premisa de que el individuo en desarrollo es y siempre fue capaz de expresarse en cuanto a su subjetividad. Nosotros, como adultos, hemos perdido la capacidad de entender su "lenguaje" peculiar. Paralelamente, se constituye en una herramienta genérica que permite la comparación entre pacientes afectados por alguna enfermedad e individuos

con buena salud, útil porque es capaz de identificar los sentimientos del niño respecto a su estado actual, y no en función de su desempeño o productividad. (2)

El PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory) creado en el Children's Hospital and Health Center, San Diego, California es un instrumento modular para medir la calidad de vida relacionada a la salud (HRQOL) en los niños y adolescentes de 2 a 18 años. Son autoreportes multidimensionales y escalas de reporte de los padres desarrolladas como una medición genérica para ser integrada en los módulos específicos por enfermedades del PedsQL. El PedsQL 4.0 consiste de 23 preguntas aplicables tanto a poblaciones escolares de niños sanos así como poblaciones pediátricas con enfermedades agudas y crónicas. Evalúa condiciones Física, Emocional, Social y Escolar. (3)

La validez se demostró usando los métodos de grupos conocidos, correlaciones con indicadores de morbilidad y carga de enfermedad así como factores de análisis. El PedsQL distinguió entre niños sanos y pacientes pediátricos con enfermedades agudas o crónicas, se relacionó a indicadores de morbilidad y carga de enfermedad y demostró una solución derivada de factores consistente con el antiguo concepto derivado de escalas. (3)

Los resultados demostraron la fiabilidad y validez de las escalas Genéricas del PedsQL 4.0 y pueden ser aplicables en ensayos clínicos, investigación, práctica clínica, salud escolar y poblaciones comunitarias.

En investigación clínica, salud poblacional, mejoras clínicas y entre los consumidores de servicios de salud, la calidad de vida relacionada a la salud (HRQOL) ha emergido como un resultado de salud esencial. Los instrumentos para medirla deben consistir al menos de las dimensiones físicas, mentales y sociales delineados por la Organización Mundial de la Salud (OMS). (3)

La medición de la calidad de vida relacionada a la salud en los pacientes pediátricos debe ser sensible al desarrollo cognitivo e incluir el reporte del mismo paciente así como el de los padres. (3)

La concordancia imperfecta se ha documentado en los estudios de calidad de vida en pacientes con asma, fibrosis quística, cefalea crónica, deficiencias en miembros torácicos y pélvicos, artritis, cáncer así como niños sanos. En la salud pediátrica se ha llegado a un acuerdo para internalizar problemas (depresión, dolor) que para exteriorizar problemas (hiperactividad, caminar). La presencia de la concordancia imperfecta sugiere una necesidad crítica en la medición de la calidad de vida pediátrica para que sea válida y fiable como un instrumento de auto reporte del paciente para el más amplio rango de edad posible. (3)

III Justificación

La **calidad de vida** se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida. Su realización es muy subjetiva, ya que se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo. Según 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.

En los últimos años; los sistemas de salud en todo el mundo han considerado a pacientes con enfermedades crónicas como una de las principales prioridades de atención. Uno de los principales indicadores de salud, que evalúa los sistemas nacionales o internacionales de salud, es la calidad de vida con la que coexiste la enfermedad y el huésped.

Es así como administrativamente, centros de atención a la salud de todos los niveles, han desarrollado y modificado procesos dentro de la gestión hospitalaria; en los que se toma en cuenta la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. La evaluación del desarrollo personal, social y cultural ha llevado al desarrollo de programas donde el bienestar del paciente en el campo social es la prioridad.

En nuestro medio, un porcentaje importante de pacientes son atendidos por leucemia; el tiempo que se emplea en el tratamiento médico, infiere una alteración en la dinámica social tanto del paciente como de los padres que modifican el estilo de vida familiar, lo cual hasta el momento no ha sido cuantificado. El conocimiento del mismo, ayudará al tratamiento integral de estos pacientes; y a la elaboración de estrategias que mejoren sus condiciones; de acuerdo a los criterios de calidad estipulados en la ley general de salud de los Estados Unidos Mexicanos.

IV Objetivo

 Evaluar la calidad de vida en los pacientes hematológicos pediátricos que padecen Leucemia.

V Tipo de Estudio

El diseño realizado fue un estudio prospectivo, comparativo, longitudinal y analítico.

VI Diseño del Estudio

a) Lugar

Hospital Central Sur de Alta Especialidad, servicio de Pediatría Médica, Hospitalización, Consulta Externa de Pediatría y Consulta Externa de Hematología Pediátrica

b) Duración

Seis meses a partir de su aprobación

c) Pacientes

Se incluyeron pacientes entre los 2 y 18 años de edad así como a sus padres los cuales se dividieron en los siguientes grupos

- 1) Pacientes con diagnóstico de Leucemia
- 2) Pacientes con diagnóstico de Infección de Vías Aéreas Superiores Recurrentes (IVASR)
- 3) Pacientes sanos que acudan a revisión en Consulta Externa o con diagnóstico diferente a IVASR o Leucemia

Criterios de Inclusión

- Edades entre 2 y 18 años
- Aceptación del padre o tutor para participar en el estudio

Criterios de Exclusión

- Pacientes con diagnóstico de patología oncológica
- Padres o tutores que no sepan leer ni escribir
- Pacientes con retraso psicomotor

Definiciones operativas

Leucemia: Paciente con diagnóstico confirmado por Aspirado de Médula Ósea, en cualquier etapa del Tratamiento o en Vigilancia.

Infección de Vías Aéreas Recurrentes: Paciente con 5 o más cuadros de Faringitis, Amigdalitis, Otitis o Sinusitis, documentados (que hubiera acudido a consulta por esta causa) en los últimos 12 meses; con uso o no de tratamiento antimicrobiano.

Paciente Sano u Otras Enfermedades: Paciente que hubiese acudido a consulta externa para control de niño sano o por cualquier otra enfermedad que no cumpla el criterio de recurrencia en IVAS.

d) Instrumento

El instrumento clinimétrico aplicado es el PedsQL 4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory Versión 4.0) el cual se compone de 23 ITEMS que valoran

- 1) Rendimiento físico (8 ITEMS)
- 2) Estado emocional (5 ITEMS)
- 3) Adaptación social (5 ITEMS)
- 4) Rendimiento escolar (5ITEMS)

Fue desarrollado a través de su aplicación a grupos específicos con entrevistas cognoscitivas. Se compone en general de dos partes paralelas; la primera que evalúa la auto percepción del paciente y la segunda explora la percepción de los padres con respecto a calidad de vida.

La primera parte, toma en cuenta edades de 5 a 7 años, 8 a 12 años y 13 a 18 años; mientras que la parte que evalúa a los padres se divide de 2 a 4 años, 5 a 7 años, 8 a 12 años y 13 a 18 años.

Los ITEMS que se evalúan son esencialmente idénticos, solo difiere el uso del lenguaje apropiado para cada edad y evalúa lo sucedido en el último mes de vida.

Las escalas de respuesta se dividen en 5 opciones:

1. Nunca
2. Casi nunca
3. En ocasiones
4. Frecuentemente
5. Casi siempre

e) Cuestionario aplicable al familiar.

Busca conocer información demográfica del niño y de los padres, recabando información de los últimos 30 días. En el se encuentra información acerca de necesidades de cuidados especiales del paciente, inasistencia a la escuela, e inasistencia al trabajo por parte de los padres.

f) Procedimientos

- a) Identificación de pacientes que cumplan criterios de inclusión
- b) Solicitud de participación en el estudio y firma de consentimiento informado
- c) Aplicación de la escala y cuestionario al padre y al niño de manera separada

- d) Cita para una segunda evaluación en tres meses, ya sea en consulta o por vía telefónica
- e) Evaluación de los cuestionarios por un segundo investigador
- f) Atención a pacientes con problemas detectados.

VII Resultados

Se estudiaron un total de 69 pacientes, 23/69 (33.3%) pacientes se incluyeron en cada uno de los 3 grupos.

El promedio de edad general en los pacientes con Leucemia fue de 9.34 años, mientras que en el grupo de IVAS fue de 9.65 años vs 8.78 años del grupo de otros.

El promedio de edad de los padres de pacientes con Leucemia fue de 35.9 años, mientras que las madres fue de 33.3 años vs 38.3 de los padres y 38.1 de las madres de pacientes con IVAS; mientras que el promedio de edad de los padres de pacientes con otras enfermedades fue de 43.4 y de las madres 40.1.

Entre los pacientes con enfermedades distintas a Leucemia y a Infecciones de Vías Aéreas Superiores (Otras), las enfermedades fueron: Diarrea Aguda 5 pacientes (21.73%), Tos 3 pacientes (13.04%), Enuresis 2 pacientes (8.69%), Resfriado Común 2 pacientes (8.69%), Asma 2 pacientes (8.69%), Faringitis Aguda 2 pacientes (8.69%), Rinitis Alérgica 1 paciente (4.34%), Prurigo por Insectos 1 paciente (4.34%), Trastorno de Déficit de Atención 1 paciente (4.34%), Desnutrición Grado II 1 paciente (4.34%), Contusión de miembro pélvico derecho 1 paciente (4.34%), Halitosis 1 paciente (4.34%) y Sana 1 paciente (4.34%).

Los pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda representaron el 69.5%, mientras que el 30.4% correspondió a los pacientes con Leucemia Mieloblástica Aguda. De estos pacientes el 78.2% corresponde a pacientes del sexo masculino y 21.7% a pacientes del sexo femenino.

De los pacientes con Leucemia Aguda, en el momento de realizar el cuestionario, 2 pacientes (8.69%) se encontraban en inducción a la remisión, 8 pacientes (34.78%) se encontraban en mantenimiento, 4 pacientes (17.4%) se encontraban en Consolidación, 6 pacientes (26%) se encontraban en Vigilancia y 3 pacientes (13%) se

encontraban en recaída, estos últimos 3 pacientes fallecieron antes de realizar el segundo cuestionario.

Por otro lado, observamos que existe concordancia entre los padres y los pacientes de los diferentes grupos, los resultados se reportan en la tabla 1.

Mientras que la calidad de vida se estipula en la tabla número 2, donde se encuentra en el grueso de los datos que, los pacientes con leucemia tienen menor calidad de vida que el resto de los grupos, concordando la apreciación de los padres con la de los pacientes.

En la tabla 3 se reportan los datos demográficos de los pacientes.

Tabla 1a. Concordancia entre Pacientes y Padres con Leucemia, Infecciones de Vías Aéreas y Otras Enfermedades.

Leucemia		IVA		Otros	
Padres		Padres		Padres	
8	0	15	1	12	3
2	13	3	4	1	7
Concordancia 91.3%		Concordancia 82.6%		Concordancia 82.6%	

Tabla 1b. Concordancia entre Pacientes con Leucemia vs Infecciones de Vías Áreas y Pacientes con Leucemia y Otras Enfermedades.

Leucemia		Leucemia	
8	8	7	8
2	5	3	5
Concordancia 56.5%		Concordancia 52.1%	

Tabla 1c. Concordancia entre Padres con Leucemia vs Infecciones de Vías Áreas y Pacientes con Leucemia y Otras Enfermedades.

Leucemia		Leucemia	
7	11	6	7
1	4	4	6
Concordancia 47.8%		Concordancia 52.1%	

Tabla 2. Calidad de Vida en los Pacientes con Leucemia vs Infecciones de Vías Aéreas de Repetición vs Otras Enfermedades

Pacientes	Total Salud y Psicosocial	Total Físico	Calidad de Vida
Leucemia	63.63	64.83	65.36
IVA´s	63.06	69.74	65.23
Otras	63.80	69.49	65.62

Tabla 3. Características Demográficas

	LEUCEMIA	IVA's	OTRAS
Promedio de Edad	9.34 años	9.65 años	8.78 años
Grupo de Edad			
2-4 años	3	2	3
5-7 años	7	7	7
8-12 años	8	8	8
13-18 años	5	6	5
Sexo			
Femenino	5	8	13
Masculino	18	15	10
Lugar de Origen			
Local (D.F.)	3	23	22
Foráneo	20	0	1
Escolaridad			
Cendi o Kinder	1	1	1
Preprimaria	3	4	5
Primaria	10	11	10
Secundaria	4	4	3
Preparatória	1	1	1
Universidad	1	1	1

Ninguno	2	1	2
Abandono	1	0	0
Edad Padres			
Padres	33.3	38.3	43.4
Madres	35.9	38.1	40.1

VIII. Discusión y Conclusiones

En primer término, este estudio se elaboró con el fin de conocer la calidad de vida en los pacientes Hematológicos con diagnóstico de Leucemia ya que era nuestro parecer que por tratarse de pacientes que cuentan con amplios recursos para el tratamiento de su padecimiento, su calidad de vida debía de ser buena, así mismo, nuestra intención es que con los resultados obtenidos, podamos elaborar propuestas para mejorar los ámbitos en los que los resultados no hayan sido lo que esperábamos. Por otro lado, es importante recalcar el hecho de que la calidad de vida es un factor sumamente importante que muchas veces no tomamos en cuenta al momento de tratar a nuestros pacientes, por lo que este estudio se realizó de manera indirecta, para demostrar la importancia de valorar este factor subjetivo que puede repercutir de manera importante en como responde un paciente a su tratamiento.

A diferencia de lo que esperábamos, los pacientes con Leucemia reportaron una mala calidad de vida ya que en una escala de 0 a 100 donde arbitrariamente tomamos de 75 a 100 para determinar una buena calidad de vida, los pacientes con leucemia se mantuvieron en su mayoría entre 60 y 65 puntos de calificación, esto nos debe hacer reflexionar pues hemos de tomar en cuenta que la población con la que contamos es una población privilegiada en el sentido de que reciben el tratamiento oportuno y adecuado y que a diferencia de otros lugares, es prácticamente nula la posibilidad de que su tratamiento no se lleve a cabo como lo marcan los consensos más actualizados en materia de Leucemias.

Estos resultados deben hacernos pensar en que es nuestra obligación como sistema de salud en primer lugar conocer y en segundo lugar mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes, es decir, no podemos mejorar esta si antes no conocemos como es

en principio la calidad de vida de estos pacientes y como se va deteriorando al paso del tiempo y al avance de su tratamiento.

Es por esto que gracias a este estudio, deseamos proponer varios puntos. En primer lugar, se debe realizar este cuestionario a cualquier paciente Hemato-Oncológico de reciente diagnóstico a su ingreso para conocer cual es su calidad de vida previo a su enfermedad (debemos recordar que este estudio se basa en como ha sido su vida en el último mes y no necesariamente cuando se presentó más enfermo). En segundo lugar, se debe llevar un seguimiento con este mismo cuestionario, dado que cuantifica lo sucedido en el último mes, no es conveniente realizarlo tan seguido, arbitrariamente propondríamos se realice mínimo cada 3 meses para así, ir evaluando si la calidad de vida del paciente se va deteriorando conforme avanza su tratamiento, no así su enfermedad que en el mejor de los casos, al avance del tratamiento, debe de ir disminuyendo o mejorando.

Ahora bien, hay que tomar en cuenta y desglosar cada uno de los factores que mide este cuestionario, es decir, en el aspecto de la función física, muchos pacientes mencionaron el hecho de sentirse habitualmente cansados contrastando esto cuando se les preguntaba si se sentían aptos para participar en juegos y ejercicios en grupo, a lo cual la mayoría respondió que no tenían problema. Esto nos habla de que al estar internados, su calidad de vida en este aspecto cambia mucho, lo cual no es de extrañar, pues son pacientes cuyos tratamientos son habitualmente largos y no pueden realizar actividades propias de su edad al tener que permanecer recostados recibiendo sus tratamientos y en muchas ocasiones, las mismas quimioterapias provocan melodepresión lo cual los obliga no sólo a estar acostados, sino también aislados de los otros pequeños con quienes comparten su tiempo mientras están recibiendo tratamiento. Es por esto que proponemos que mientras se encuentren hospitalizados, los pacientes

sean vistos por Rehabilitación quienes podrán revisar si realmente lo comentado por los pacientes se debe como tal a un problema físico y de ser así, se deberá establecer una rutina de fisioterapia para ayudarlos a mejorar su patología, y de no encontrarse un problema o limitación física, podrían enseñar a los pacientes ejercicios que puedan y deban realizar obligatoriamente como parte de su programa de desarrollo en sus mismas habitaciones.

Por otro lado, en el aspecto emocional los pacientes con Leucemia por regla general se refieren enojados y con miedo manifestándolo de distintas maneras, es por eso que proponemos que, de inicio, el paciente y su familia deben ser vistos tanto por Psicología como por Paidopsiquiatría y Psiquiatría en el caso de los padres y lo más importante, llevar un seguimiento, y no solo como una revisión cuando se solicite. No debemos obviar el hecho de que las vidas de nuestro paciente y su familia van a cambiar radicalmente a partir del momento del diagnóstico, y esperar hasta que notemos o creamos que el paciente o su familia “requieren” de ser visto por estos servicios nos puede hacer perder un tiempo valioso en el que la calidad de vida puede demeritar mucho, así mismo, no debe ser una sola valoración inicial, lo ideal es que sean vistos al menos cada vez que ingresen para tratamiento, sino poder establecer una clínica para manejo psicológico del paciente Hemato-oncológico y de su familia; y que al ser la mayoría de estos pacientes foráneos y no poder acudir a citas programadas de manera habitual, sean vistos por el servicio de Psicología en sus respectivas unidades de adscripción para llevar un seguimiento ya que no debemos olvidar a la familia, pues de ellos depende en gran parte el bienestar psicológico de nuestro paciente, es decir, de nada sirve que nuestro paciente se encuentre bien atendido si la familia no puede apoyarlo porque no se encuentran bien.

En el aspecto social, es increíble la gran cantidad de padres que no sabían que sus hijos eran molestados por situaciones tan insignificantes para ellos como es el hecho de que sus hijos sufran de alopecia, aún cuando sean niños. La mayoría de los pacientes mencionó que al menos a veces los otros niños no deseaban jugar con ellos o ser sus amigos aunque la mayoría de los padres los refería como líderes en sus grupos de amigos. No es difícil suponer que los padres no puedan conocer del todo como son las actividades sociales de sus hijos pues no pueden pasar todo el día con ellos, lo cual nos lleva a dos puntos, el primero, los padres sobreprotectores quienes a pesar de todas las explicaciones otorgadas, prefieren obviarlas y, por ejemplo, no envían a sus hijos a la escuela por miedo a las infecciones o a que otro niño lastime físicamente al paciente pues lo consideran más “frágil”, esto evidentemente deteriora la calidad de vida del niño y por otro lado están los pacientes que notan esta sobreprotección y la culpabilidad que suelen sentir los padres aprovechándose de ella y actuando en cierta forma como no lo harían o no les estaría permitido de no estar enfermos. Es por esto que respecto a este punto proponemos varias cosas, en primer lugar que los pacientes puedan convivir con otros niños mientras están hospitalizados siempre y cuando sus condiciones lo permitan, y no sólo nos referimos a otros pacientes hospitalizados, es importante que los pacientes puedan convivir con sus hermanos o familiares de la misma edad así como con amigos que puedan visitarlos. Sabemos que no se permiten visitas de pacientes menores de edad, sin embargo, en patologías como esta en la que el paciente puede estar internado al momento del diagnóstico, como mínimo 28 días, creemos que es importante alterar su mundo en la menor medida posible, por lo que proponemos una sala de juegos o un lugar especial donde fuese posible este tipo de visitas, también sería muy importante un área de quimioterapia ambulatoria, para evitar que los niños tengan que pasar varios

días internados en el hospital cuando su quimioterapia es por periodos largos pero no continua por ejemplo.

Otra propuesta es que una persona especializada y que se encargue únicamente de esta tarea, visitase las escuelas de los pacientes para explicar no sólo a los otros niños, sino a maestras e incluso a padres de los compañeros de clase, la enfermedad y que es lo que se espera de ellos con respecto al paciente, es decir, que no sea discriminado, que se entienda que el paciente faltará en múltiples ocasiones a la escuela y que no por esto no sea capaz de continuar con sus estudios, etc. Esto en virtud de que al reintegrarse el paciente a su vida habitual, no sufra sólo por padecer la enfermedad sino por la discriminación y el miedo que se suele tener a lo que no se conoce por parte de la gente que lo rodea, esto incluye también a la familia.

Por último, en el aspecto escolar, son importantes dos aspectos, el primero, el paciente debe continuar en la medida de lo posible con su vida lo más normal que se pueda, no debe faltar a clases más que cuando sea absolutamente necesario. El segundo aspecto es mientras se encuentre internado, no debemos olvidar que el paciente puede pasar varios días en hospitalización, por no hablar de que el mayor desarrollo cognitivo es durante la niñez y es justamente cuando estos pacientes se encuentran alejados de la escuela. Sería ilógico pensar en clases particulares durante su estancia en el hospital por la gran variedad de edades y por lo tanto la variedad de años escolares que los pacientes se encuentran cursando, sin embargo; sí debemos establecer un apoyo para que al menos durante dos horas al día durante su estancia, el paciente se avoque a estudiar y a hacer las tareas que no puede realizar por no encontrarse asistiendo a la escuela, esto con el apoyo de las escuelas pudiéndoles otorgar a los padres las tareas a realizar en esos días ya que por lo general todas las escuelas tienen sus actividades programadas.

Con estas medidas creemos que podremos mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes, sin embargo, es importante mencionar las limitaciones de nuestro estudio, en primer lugar, la muestra la cual es pequeña comparada con grandes centros que poseen más pacientes que nosotros, esto por no mencionar el hecho de que algunos pacientes no pudieron ser localizados para la realización de este estudio.

Nuestra propuesta a futuro es por tanto, estandarizar la realización de este cuestionario a todos los pacientes Hemato-Oncológico en quienes se diagnostique cualquier tipo de Cáncer y continuar con un seguimiento para poder realizar todas las propuestas que comenté anteriormente.

IX. Bibliografía

1. Dr. Selva Pallares Julio E.; Dra. Vélez Ruelas María Antonieta, et. al. Reunión Mexicana de Consenso sobre Tratamiento Actualizado de la Leucemia Aguda Linfoblástica en Pacientes Pediátricos, 2006. Revista Hematología. Abril, 2007: S1 – S18
2. E Kuczynski; CAA Silva; LM Cristófani; MHB Kiss; V Odone Filho; FB Assumpção Jr. **Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño.** Anales de Pediatría. Junio 2003. Volumen 58. Páginas 550-555.
3. Varni J.W., Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med Care. 2001 Aug;39(8):800-12.
4. Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz M, Meeske K, Dickinson P. 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. 2002 Apr 1;94(7):2090-106.
5. Varni, J.W., Limbers C.A, Burwinkle, T.M. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. Health Qual Life Outcomes. 2007 Jan 3;5:2.

6. Varni, J.W., Limbers C.S, Burwinkle, T.M. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life?: an analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007 Jan 3;5:1.
7. Varni, J.W. Seid M, Rodes C.A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999 Feb;37(2):126-39.
8. Chen X., Origasa H., Ichida F., Kamibeppu A, Varni J.W Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Short Form 15 Generic Core Scales in Japan. *Qual Life Res*. 2007 Sep;16(7):1239-49. Epub 2007 Jul 7.
9. Reading R. Parent-proxy report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13 878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Child Care Health Dev*. 2007 Sep;33(5):649-50.
10. Varni, J.W., Limbers C.A, Burwinkle, T.M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007 Jul 16;5:43.
11. Varni J.W., Sherman S.A., Burwinkle, T.M., Dickinson P.E., Dixon P. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*. 2003 Nov-Dec;3(6):329-41.

12. [Varni JW, Burwinkle TM, Seid M](#). The PedsQL 4.0 as a school population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Qual Life Res*. 2006 Mar;15(2):203-15.
13. Cremeens J., Eiser C., Blades M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2006 Aug 30;4:58.
14. [Upton P, Eiser C, Cheung I, Hutchings HA, Jenney M, Maddocks A, Russell IT, Williams JG](#). Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2005 Apr 1;3:22.
15. [Seid M, Varni JW, Segall D, Kurtin PS](#). Health-related quality of life as a predictor of pediatric healthcare costs: a two-year prospective cohort analysis. *Health Qual Life Outcomes*. 2004 Sep 10;2:48.
16. [Laaksonen C, Aromaa M, Heinonen OJ, Suominen S, Salanterä S](#). Paediatric health-related quality of life instrument for primary school children: cross-cultural validation. *J Adv Nurs*. 2007 Sep;59(5):542-50.
17. [Hill CD, Edwards MC, Thissen D, Langer MM, Wirth RJ, Burwinkle TM, Varni JW](#). Practical issues in the application of item response theory: a demonstration using items from the pediatric quality of life inventory (PedsQL) 4.0 generic core scales. *Med Care*. 2007 May;45(5 Suppl 1):S39-47.

18. [Klaassen RJ, Blanchette VS, Barnard D, Wakefield CD, Curtis C, Bradley CS, Neufeld EJ, Buchanan GR, Silva MP, Chan AK, Young NL.](#) Validity, reliability, and responsiveness of a new measure of health-related quality of life in children with immune thrombocytopenic purpura: the Kids' ITP Tools. *J Pediatr.* 2007 May; 150(5):510-5, 515.e1.

19. [Fernández-López JA, Fernández Fidalgo M, Cieza A, Ravens-Sieberer U.](#) [Measuring health-related quality of life in children and adolescents: preliminary validation and reliability of the Spanish version of the KINDL questionnaire.] *Aten Primaria.* 2004 May 15;33(8):434-42. Spanish.

20. Dr. Selva Pallares Julio E.; Dra. Vélez Ruelas María Antonieta, et. al. Reunión Mexicana de Consenso sobre Tratamiento Actualizado de la Leucemia Aguda Linfoblástica en Pacientes Pediátricos, 2006. *Revista Hematología.* Abril, 2007: S1 – S18

21. Dr. Selva Pallares Julio E.; Dra. Vélez Ruelas María Antonieta, et. al. Reunión Mexicana de Consenso sobre Tratamiento Actualizado de la Leucemia Aguda Mieloblástica en Pacientes Pediátricos, 2006. *Revista Hematología.* Abril, 2007: S19 – S34

22. Reinfjell T, Diseth T.H., Veenstra M, Vikan A. Measuring health-related quality of life in young adolescents: reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes.* 2006 Sep 14;4:61.

23. Varni J.W Seid M, Knight T.S, Usark K, Szer I.S. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med.* 2002 Apr;25(2):175-93.

24. Velarde Jurado, Elizabeth; Ávila Figueroa, Carlos. Consideraciones Metodológicas para Evaluar la Calidad de Vida. *Salud Pública de México.* 2002. Volumen 44 (448-463).

25. VERGARA DOMINGUEZ, Berta, CEDRE HERNANDEZ, Tamara, MARTINEZ CARDENAS, Liliana *et al.* **Supervivencia y calidad de vida de pacientes con leucemia linfoide aguda: Resultados del Hospital Pediátrico «José Luis Miranda» (1969-2003).** *Rev Cubana Pediatr.* [online]. jul.-dez. 2005, vol.77, no.3-4, p.0-0. Disponible en la World Wide Web: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312005000300001&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 0034-7531.

26. BECKER K., Ana y PINDA CHILE. **Pronóstico de vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños.** *Rev. chil. pediatr.* [online]. Septiembre 2003, Volumen 74, no.5, p.520-523. Disponible en la World Wide Web: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062003000500011&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0370-4106.