

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE HONDURAS VALLE DE SULA

CARRERA DE MEDICINA

POST GRADO DE PEDIATRIA



**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS CON LEUCEMIA
LINFOBLASTICA AGUDA**

Presentado por:

Dr. Josué Daniel Tábor Alvarado

Previa Opción Al Grado De Especialista En Pediatría

Asesor Clínico: Dra. Roxana Martínez

Asesor Metodológico: Dra. Nancy Ávila

San Pedro Sula Cortes, Noviembre de 2017

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS.UNAH

RECTOR

DR. FRANCISCO JOSÉ HERRERA ALVARADO

VICERECTORA ACADÉMICA

MSc. BELINDA FLORES.

SECRETARIA GENERAL

ABG. ENMA VIRGINIA RIVERA

DIRECTORA DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA Y POSGRADOS

MSc. LETICIA SALOMÓN

DECANO DE FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

DR. MARCO TULIO MEDINA

SECRETARIO DE FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

DR. JORGE ALBERTO VALLE RECONCO

COORDINADOR GENERAL POSGRADOS DE MEDICINA FCM.

OCTAVIO RUBÉN SÁNCHEZ MIDENCE

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS: UNAH-VS

DIRECTORA

MSc. ISBELA ORELLANA RAMÍREZ

SUBDIRECTORA ACADÉMICO

MSc. ADA CANTARERO

SUBDIRECTOR VINCULACIÓN UNIVERSIDAD- SOCIEDAD

DR. FRANCISCO JAVIER SÁNCHEZ

SUBDIRECTOR DE DESARROLLO ESTUDIANTIL, CULTURA, ARTE Y DEPORTE

MSc. RAFAEL ENRIQUE MEJIA

SECRETARIA

DRA. JESSICA PATRICIA SÁNCHEZ MEDINA

COORDINADORA DE POSGRADOS

MSc .ISBELA ORELLANA RAMÍREZ

DIRECTOR ESCUELA UNIVERSITARIA DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD

DR. JOSÉ RAÚL ARITA CHÁVEZ

JEFE DEPARTAMENTO MEDICINA CLÍNICA INTEGRAL

DR. MARCO ANTONIO MOLINA SOTO

COORDINADOR CARRERA DE MEDICINA

DR. JOSÉ PASTOR LAÍNEZ MACIS

**COORDINADORA GENERAL INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA
POSGRADOS DE MEDICINA. EUCS
DRA. TANIA SOLEDAD LICONA RIVERA**

**COORDINADOR POSGRADO DE PEDIATRIA
DR. GABRIEL ENRIQUE BENNETT RECONCO**

AGRADECIMIENTOS

A Dios por haber permitido la culminación de mi Trabajo de Investigación y mis metas.

A mi esposa, hija, A mis padres, hermanos por su apoyo y amor incondicional.

A mis asesores técnico y metodológico por la guía brindada para la elaboración de este trabajo.

A mis compañeros y amigos de postgrado por su amistad, colaboración y apoyo durante estos tres años.

A mis catedráticos por la gran formación que nos dieron para ser lo que ahora somos.

A mis pacientes, ya que por ellos me he formado en esta cerrera.

DEDICATORIA

Dedicado a Dios, por darme la fortaleza, sabiduría para enfrentar las dificultades de la vida, a mi esposa e hija por estar siempre en todo momento y aguantarme por el tiempo que les robé, a mis padres, hermanos, familia por su apoyo. Y a mis maestros, asesores y compañeros de postgrado de pediatría por su colaboración y todos los conocimientos obtenidos durante esta etapa de mi desarrollo profesional y académico.

INDICE

INTRODUCCION	1
CAPÍTULO I: EL PROBLEMA.....	3
A. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	3
B. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	5
D.OBJETIVOS	6
E. PREGUNTAS ESPECÍFICAS DE INVESTIGACIÓN	7
CAPITULO II: MARCO TEORICO.....	8
CAPITULO III METODOLOGIA.....	26
CAPITULO IV. CONSIDERACIONES ETICAS.....	35
CAPITULO V. RESULTADOS	36
CAPITULO VI. DISCUSION	56
CAPITULO VII CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	59
A. CONCLUSIONES.....	59
B. RECOMENDACIONES	60
CAPITULO VIII. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	61
CAPITULO IX: BIBLIOGRAFIA.....	62
CAPITULO X: ANEXOS.....	66

INTRODUCCION

La leucemia aguda linfoblástica es una neoplasia maligna caracterizada por una alteración citogenética que ocasiona la proliferación anormal monoclonal de células precursoras de la serie linfoide y que infiltra más de 25% de la médula ósea. Es la neoplasia maligna más frecuente en los niños y representa 25% de todos los tipos de cáncer en éstos. El tratamiento de las leucemias consta de cuatro períodos: inducción a la remisión, intensificación, consolidación y mantenimiento; y su duración global es de aproximadamente tres años.

La supervivencia en los niños con cáncer ha mejorado significativamente en los últimos años. 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 leucemia aguda linfoblástica se ha tenido un gran avance debido al mejor entendimiento de su fisiopatología, al desarrollo de nuevos agentes de quimioterapia y a la mejoría de los cuidados de soporte de los pacientes. Actualmente, la tasa de supervivencia para los pacientes con leucemia aguda linfoblástica sobrepasa 80%.

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad. Este concepto ha evolucionado hasta el de calidad de vida, que incluye un estado de salud funcional, percepción de buena salud, satisfacción con la vida y habilidad para competir. Tanto la percepción general de salud como la vitalidad, el dolor y la discapacidad pueden ser influenciadas por las experiencias personales y las expectativas de una persona; es por ello que el concepto de calidad de vida requiere de un método de evaluación válido y confiable, que involucre a la persona evaluada. En la actualidad hay cuestionarios incluyen versiones distintas para cada grupo de edad que

preguntan acerca de síntomas ocurridos en el paciente en el último mes y en los últimos siete días para valorar la calidad de vida del paciente con cancer.

El *PedsQL*®, en su versión para pacientes con cáncer (*PedsQL Cancer Module*®), es un modelo multidimensional que contiene escalas que evalúan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Existen numerosas ventajas de este modelo, como son: su brevedad (pocos reactivos a diferencias de otros modelos), es práctico (cuatro minutos para contestarlo), flexible (diseñado para aplicarse en la comunidad, escuela, y práctica clínica), Apropiado 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), confiable (consistencia interna de 0.88 en el reporte de niños y de 0.90 en el de padres) y válido (distingue entre niños sanos y los que tienen enfermedades agudas y crónicas); además, distingue la gravedad de la enfermedad dentro de una condición crónica.

El *PedsQL Cancer Module 3.0*® es la última versión del modelo aplicable para pacientes oncológicos, incluyendo más variables para evaluar la calidad de vida en este tipo de pacientes. Este modelo también es multidimensional y evalúa ocho escalas: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación. En base al cuestionario anterior se decidió realizar el siguiente estudio para evaluar la calidad de vida de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda en tratamiento activo con quimioterapia a en el Hospital Mario Catarino Rivas en el periodo de enero a agosto del 2017.

CAPÍTULO I: EL PROBLEMA

A. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Durante el tratamiento, la mayoría de los niños experimenta efectos adversos, no sólo físicos sino también emocionales; sobre todo porque se trata de un tratamiento crónico. Los más importantes son: dolor, falta de energía para disfrutar las actividades de la vida diaria y miedos hacia el futuro. Además de los efectos en el niño, también los padres experimentan sensaciones como depresión y ansiedad, especialmente durante los primeros meses después del diagnóstico de la enfermedad, más aún cuando acompañan a su hijo al hospital, faltando al trabajo y tratando de entender el manejo médico de su hijo en casa.

A causa de que muchos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen una serie de preguntas y que asignan una puntuación final que se interpreta de acuerdo a valores previamente establecidos. En los últimos años se han realizado estudios de calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer, pero la mayoría enfocados a los supervivientes y a pacientes en fase terminal. Se han realizado pocos estudios durante la fase de tratamiento de la enfermedad. En estos últimos estudios, se ha visto que la calidad de vida es menor en pacientes con tratamiento activo que en aquellos supervivientes que han terminado el tratamiento.

El tratamiento óptimo del niño con leucemia linfoblástica aguda requiere atención en varias áreas de cuidado de soporte, incluyendo transfusiones, complicaciones infecciosas, necesidades metabólicas y nutricias, y un soporte psicosocial continuo y comprensivo del paciente y de su familia. El cuidado de soporte se refiere al tratamiento designado para prevenir y controlar los efectos adversos del cáncer y de su tratamiento. Estos efectos no sólo causan molestia al paciente sino que pueden interferir con la correcta administración y planeación de la quimioterapia. Con el objetivo de alcanzar una meta terapéutica óptima y mejorar la calidad de vida, es imperativo que estos efectos adversos sean manejados de forma apropiada.

Actualmente, se tiende a evaluar a una persona más allá de su capacidad física y se toma en cuenta su contexto social, nivel de autoestima, salud mental y apoyos sociales. Aunque los términos “estado de salud”, “estado Funcional” y “salud relacionada a calidad de vida” han sido usados de manera intercambiable, debe hacerse una distinción entre estos términos, ya que los dos primeros se refieren sólo al estado físico del paciente, mientras que el término asociado a calidad de vida se refiere a la percepción del paciente del impacto de su enfermedad y del tratamiento en varios aspectos de la vida: físico, emocional, social, de rol funcional, etc.

La medición de la calidad de vida en pacientes pediátricos debe realizarse mediante un modelo multidimensional, y al mismo tiempo adaptado al grupo de edad como el *Peds-QL Cancer Module*®. El *PedsQL*® y el *PedsQL Cancer Module*® se han usado para evaluar la CV en niños con distintas entidades nosológicas.

ANTECEDENTES

En un estudio multicéntrico, Varni y col. 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.

En otro estudio, publicado en abril de 2008, se compararon tres escalas de medición de calidad de vida (*Pediatric Quality of Life Inventory-PedsQL*-, *Child's Health Questionnaire-CHQ*-, y *Health Utilities Index-HUI*) en niños con cáncer (62% con LAL) durante el tratamiento con quimioterapia. Se realizaron mediciones semanales durante las primeras cuatro semanas a partir del tercer día de diagnóstico, y se encontró que el *PedsQL*® fue el que tuvo mayor sensibilidad para detectar cambios en la calidad de vida en los pacientes.

B. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cómo es la calidad de vida de los pacientes pediátricos en tratamiento de leucemia linfoblástica aguda en el Hospital Mario Catarino Rivas en el periodo comprendido de enero a agosto del 2017?

C. JUSTIFICACIÓN

La probabilidad de sobrevida de los niños con leucemia linfoblástica aguda ha Mejorado significativamente, obteniendo actualmente más de un 75% de curación. El tratamiento del cáncer involucra una combinación de quimioterapia, radioterapia y cirugía, con alto nivel de agresividad, que al ser aplicado en un niño, cuyo ser está en crecimiento, invade su desarrollo, lo altera y ocasiona impacto a nivel físico y psicológico, pudiendo dejar secuelas que se evidencian incluso tardíamente, afectando así su calidad de vida.

Al aumentar el número de niños curados de cáncer se genera la necesidad de evaluar el impacto que ha tenido la enfermedad en su calidad de vida, entendiendo por ésta el nivel de bienestar derivado de la evaluación que el menor realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que estos tienen en su estado de salud.

Es necesario realizar un estudio para conocer la calidad de vida de la población hondureña, en el Hospital Mario Catarino Rivas la población estudiada nos dará una perspectiva sobre la calidad de vida del paciente con leucemia linfoblástica aguda y que esperar de la sobrevida del paciente. Esto nos ayuda a generar protocolos en el hospital entorno a mejorar la calidad de vida del paciente.

D.OBJETIVOS

A. OBJETIVO GENERAL

Conocer la calidad de vida de los pacientes pediátricos en tratamiento de leucemia linfoblástica aguda en el Hospital Mario Catarino Rivas en el periodo comprendido de enero a agosto del 2017

B. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Conocer los datos sociodemográficos de los pacientes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda.
- b) Determinar las puntuaciones de calidad de vida en el aspecto físico, emocional, intelectual y habilidades sociales.
- c) Identificar cual es la dimensión de calidad de vida más afectada.
- d) Determinar la calidad de vida en las diferentes fases del tratamiento

E. PREGUNTAS ESPECÍFICAS DE INVESTIGACIÓN

- a. ¿Qué características sociodemográficas tienen los pacientes que acuden al Hospital Mario Catarino Rivas con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda?
- b. ¿Cómo es la calidad de vida en pacientes con leucemia linfoblástica aguda en el aspecto físico, emocional, intelectual y habilidades sociales?
- c. ¿Cuál es la dimensión de calidad de vida más afectada?
- d. ¿Cómo es la calidad de vida en las diferentes fases del tratamiento de quimioterapia en pacientes con LLA?

CAPITULO II: MARCO TEORICO

LEUCEMIA

La leucemia representa un 25-30% de las neoplasias en menores de 14 años, siendo el cáncer más frecuente en la infancia, Más de un 95% de las leucemias infantiles son agudas, y entre éstas predomina la leucemia linfoblástica aguda (LLA).(1) Aunque la etiología se desconoce, se han descrito algunos factores predisponentes genéticos, virales y ambientales. Las manifestaciones clínicas suelen ser la consecuencia de la ocupación de la médula ósea por las células leucémicas (anemia, trombocitopenia y neutropenia)(2)

La leucemia linfoblástica aguda infantil, llamada también leucemia linfocítica aguda (LLA), es una enfermedad que se caracteriza por una proliferación desordenada de células inmaduras de la línea linfoide (blastos) que surgen de la célula madre (stem cell) en la *médula ósea*. El crecimiento desordenado de las células blancas en la médula ósea, bloquea el desarrollo normal de las células rojas y las plaquetas.(2)(3). La célula madre desarrolla dos tipos diferentes de glóbulos blancos: Linfocitos y Neutrófilos. Hay dos tipos de linfocitos:

- Linfocitos T.
- Linfocitos B.

Los cuatro tipos principales de leucemia son:

1. linfocítica aguda. (LLA)
2. Mielocítica aguda (LMA).
3. Linfocítica crónica (LLC)
4. Mielocítica crónica. (LMC)

La proliferación desordenada de blastos en la médula ósea puede extender la presencia de blastos en la sangre, los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, el sistema nervioso central, los testículos u otros órganos. La leucemia linfoblástica aguda es la neoplasia más común en niños, y constituye el 25 %

de todos los cánceres en la edad pediátrica y aproximadamente el 75 % de todos los casos de leucemia en la infancia. (2)(3)

EPIDEMIOLOGIA

La tasa de incidencia de leucemia infantil en España es de 4 casos/100,000 en < 14 años (2) Cada año aparecen en los países occidentales entre 60 y 100 nuevos casos de leucemia por cada millón de habitantes. La leucemia es el cáncer más común en los niños y adolescentes y representa aproximadamente la tercera parte de todos los casos de cáncer en niños menores de 15 años y la cuarta parte de los casos de cáncer que ocurren antes de los 20 años.

Se estimó que en 2013 se diagnosticarían alrededor de 6,070 nuevos casos de ALL en los Estados Unidos. Según los datos más recientes, se calcula que 66,030 personas viven con ALL o están en remisión de la enfermedad.(4)

La leucemia linfocítica aguda es más común en la infancia temprana, y alcanza su mayor incidencia entre las edades de 2 a 3 años (> 80 por millón por año), con tasas que disminuyen a 20 por millón entre niños de 8 a 10 años de edad. La incidencia de LLA en pacientes de 2 a 3 años de edad es aproximadamente 4 veces mayor que entre niños menores de 2 años y casi 10 veces mayor que entre los de 19 años de edad.(3)(4). La leucemia linfocítica aguda es ligeramente más común entre los niños de raza blanca que en los de raza negra y asiáticos, y en los varones que en las niñas. (5)

FACTORES DE RIESGO

Dentro de los factores pronósticos se encuentran la edad, los pacientes menores de un año y mayores de 10 años son considerados pacientes de alto riesgo, por lo que en estos grupos de edad es de consideración la ejecución de un tratamiento más agresivo con el fin de obtener resultados más favorables, los pacientes pediátricos en el grupo de edad entre 1 y 9 años tienen un mejor pronóstico.

El sexo también es un factor pronóstico de consideración; las pacientes de sexo femenino tiene un mejor pronóstico que los pacientes de sexo masculino, esto se debe en parte a la aparición de recaídas testiculares que puede presentarse con un mayor riesgo de recaída, debido a factores que no se entienden completamente, se ha descrito que los pacientes pediátricos afro descendientes o los hispanos con diagnóstico de LLA tienen una tasa de curación más baja que los niños de otras razas.

Los pacientes que presentan un recuento total de glóbulos blancos alto se clasifican como casos de alto riesgo y por lo general requieren un tratamiento más intensivo; ya que un recuento de 50,000 células/mm³ es un punto de corte entre un mejor o peor pronóstico debido a la relación existente entre el número elevado de glóbulos blancos en sangre y otros factores pronósticos de alto riesgo, como las translocaciones cromosómicas(6)

Genéticos

Ciertas enfermedades genéticas hacen que los niños nazcan con un sistema inmunológico anormal o deficiente. Además del contagio de serias infecciones debido a las bajas defensas inmunológicas, estos niños también tienen una mayor tendencia a contraer leucemia.

- Síndrome de Li-Fraumeni. Es una condición poco frecuente que aumenta el riesgo de la persona de contraer leucemia, sarcomas de los huesos o de los tejidos blandos, cáncer del seno (mama) y tumores del cerebro.
- Síndrome de Down. Estos niños tienen un mayor riesgo de contraer leucemia, tienen 15 veces más probabilidades que otros niños. El síndrome se asocia también con una enfermedad parecida a la leucemia dentro del primer mes de vida, la cual puede resolverse por sí misma sin usar la quimioterapia. Hay un riesgo acumulativo de desarrollar leucemia de 2.1% al llegar a los 5 años.
- Síndrome de Klinefelter. (3)(6)

Otros trastornos genéticos como:

- Neurofibromatosis

- Ataxia telangiectasia
- Síndrome de Wiscott-Aldrich
- Anemia de Fanconi también llevan consigo un mayor riesgo de contraer leucemia, pero más comúnmente dan lugar al linfoma no Hodgkin y a otros tipos de cáncer.(3)(6)

Gemelos

En los casos de gemelos idénticos, el hermano que contrae la leucemia linfocítica aguda o la leucemia mielógena aguda antes de los 6 años de edad tiene de un 20% a un 25% de probabilidad de contraer leucemia. Los gemelos fraternos y otros hermanos y hermanas tienen una probabilidad ligeramente mayor (de 2-4 veces) de contraer leucemia.(3)(6)

Ambientales

Los factores de riesgo ambientales son: La radiación y exposición a productos químicos. Una lesión grave a causa de la radiación es un factor de riesgo ambiental de peso en el origen de la leucemia infantil. Los sobrevivientes japoneses de la bomba atómica tuvieron un riesgo 20 veces mayor de contraer la leucemia mielógena aguda, por lo general en un período de 6 a 8 años después de la exposición. La exposición prenatal a los rayos X, la exposición del feto a una radiación intensa dentro de los primeros meses de desarrollo también pueden implicar un riesgo hasta 5 veces mayor de contraer leucemia linfocítica aguda. (6)

Por otra parte los pacientes que han sido tratados con radioterapia y quimioterapia por otros tipos de cáncer tienen un ligero riesgo de contraer un segundo cáncer, generalmente una leucemia mielógena aguda, más tarde en la vida, p.ejem: los agentes alquilantes como ser las ciclofosfamida y las epipodofilotoxinas). Estas leucemias, por lo general, se originan dentro de los primeros 5 a 8 años después del tratamiento y tienden a ser difíciles de tratar. Los pacientes que reciben tratamiento intensivo para suprimir su función inmunológica (sobre todo los pacientes con trasplantes de órganos) tienen mayor riesgo de contraer cáncer, especialmente del sistema linfóide.

Otros factores que han sido estudiados:

1. Peso >4000 g. al nacimiento
2. Edad materna >35 años
3. Edad paterna >40 años
4. Historia materna de pérdidas fetales
5. Exposición a radiación ionizante in útero y posnatal
6. Exposición directa a hidrocarburos y pesticidas
7. Alcoholismo durante el embarazo
8. Tabaquismo durante el embarazo (7)(8)

MANIFESTACIONES CLÍNICAS

El cuadro clínico de la leucemia depende por un lado de la infiltración medular por los leucoblastos o blastos, que impide la hematopoyesis normal, y por otro lado, de la extensión extra medular de la enfermedad.

Es habitual que la presentación siga un curso insidioso, subagudo, aunque en ocasiones se diagnostique a raíz de una complicación urgente. El cuadro tóxico con astenia y anorexia es relativamente frecuente, no así la pérdida significativa de peso. La anemia sintomática se manifestará en general como palidez, astenia y taquicardia, pero en casos graves puede causar acufenos, cefalea, vértigo, disnea e insuficiencia cardíaca.(9)

La fiebre es el motivo de consulta más frecuente en pediatría, y está presente en alrededor de una tercera parte de los casos de leucemia infantil. Un cuadro febril de más de 2 semanas de duración asociado a la presencia de adenopatías, hepatomegalia y/o esplenomegalia, astenia, anorexia y dolores óseos debe aumentar en el pediatra la sospecha de leucemia. El hallazgo de fiebre en la leucemia puede deberse al propio tumor por la liberación de sustancias pirógenas de los blastos, pero nos obliga siempre a descartar la presencia concomitante de infecciones asociadas.

La presencia de hemorragias en forma de petequias, hematomas, epistaxis u otros sangrados menos frecuentes suele traducir un cierto grado de trombocitopenia o de alteraciones de la coagulación, estas últimas más frecuentes en determinados tipos de LMA.(3)(9)

El dolor óseo y/o articular está presente en un 27-33% de las leucemias en pediatría. Se trata de un dolor generalizado, que puede manifestarse como cojera, impotencia funcional o rechazo a la deambulación. Habitualmente se asocia a elevación de los reactantes de fase aguda (lacticodehidrogenasa [LDH], velocidad de sedimentación globular [VSG], proteína C reactiva [PCR]) y fiebre, por lo que plantea el diagnóstico diferencial con artritis idiopática juvenil y otras conectivopatías. La asociación con leucopenia o trombocitopenia, así como la presencia de un dolor osteoarticular que despierta al paciente por la noche son más indicativos de leucemia. El origen del dolor

radicaría en la propia infiltración de la médula ósea y del periostio, la insuflación perióstica por lesión cortical subyacente o la presencia de infartos óseos(7)(9)

Leucemia extramedular

Los blastos pueden invadir en teoría cualquier tejido del organismo, tal como se ha observado en estudios de necropsias. La infiltración extramedular es algo más frecuente en la LMA que en la LLA.(10)

1. La hepatomegalia y/o esplenomegalia está presente al diagnóstico en entre una y dos terceras partes de los pacientes y puede ser masiva.
2. Una masa mediastínica se puede estar presente en la radiografía de tórax en un 10% de las LLA, sobre todo en las de tipo T.
3. Las adenopatías pueden hallarse en el 10-20% de las leucemias infantiles, son de consistencia firme y no suelen asociarse a dolor ni otros signos inflamatorios. (9)(10).
4. Afectación testicular.
5. La afectación del sistema nervioso central (SNC) está presente en menos de un 5% de los casos, aunque pocas veces es evidente la Sintomatología.
6. Afectación renal: se trata de una nefromegalia Unilateral o bilateral detectada por ecografía al diagnóstico de la leucemia No suele existir hipertensión arterial asociada.

7. Afectación cutánea: En ocasiones, la presencia de neutropenia condiciona la aparición de infecciones cutáneas por gérmenes oportunistas, como es el caso de la ectima gangrenosa por *Pseudomonas* spp.

8. Otras localizaciones: pueden encontrarse

Células tumorales infiltrando el nervio óptico y otras regiones oculares, en el sistema gastrointestinal, en el corazón, el pulmón o los ovarios, entre otros.(11)

DIAGNÓSTICO

La mayoría de los síntomas de la leucemia no son únicos. Algunos de estos síntomas también pueden ser causados por otros problemas, tales como las infecciones. Por estas razones, se necesita un diagnóstico exacto, y la mejor manera de lograrlo es tomando muestras de la sangre y de la médula ósea del niño.

Laboratorio

Hemograma: la biometría hemática puede ser normal en la etapa inicial de presentación de la leucemia. Durante la evolución pueden aparecer citopenias aisladas (anemia, neutropenia o trombocitopenia) o combinadas (bicitopenia o pancitopenia). La anemia suele ser normocítica, normocrómica con reticulocitos bajos. Los leucocitos pueden variar desde lo normal a valores de leucopenias graves hasta hiperleucocitosis. El recuento de plaquetas puede estar normal o trombocitopenia severa. (7)

Mielograma

El diagnóstico definitivo y la tipificación de la leucemia se hacen con el Mielograma o aspirado de médula ósea. Esta muestra deberá ser analizada con:

1. Microscopia convencional: puede mostrar celularidad normal o aumentada, compuesta por una población de 80% o más de blastos con megacariocitos disminuidos o ausentes. En una medula normal se puede encontrar <5% de células inmaduras (para hacer el diagnóstico de leucemia se requiere más del 25%).

2. Citometría de Flujo: con el uso de la Citometría es posible definir si las células leucémicas analizadas son de estirpe linfoide o mieloides y además si expresan antígenos de superficie. En la leucemia Linfoblástica además del CD 45 (leucocitario común) y el CD34 (precursores hematopoyéticos muy inmaduros), se expresan además TdT, CD10 (antígeno común), CD79a, CD19 (estirpe B), CD3 y CD7 (estirpe T). En la leucemia mieloides el CD117 (células precursoras mieloides inmaduras), CD33 (antígeno mieloides y monoide inespecíficos), CD15 (Neutrófilos), CD14 (Monocitos). (7)

3. Estudio citogenético: consiste en el análisis de los cromosomas y sus alteraciones estructurales o numéricas. El reconocimiento de esas translocaciones ayuda a identificar ciertos tipos de leucemia linfocítica aguda y leucemia mielógena aguda, y es importante en la determinación del pronóstico. Algunos tipos de leucemia tienen un número anormal de cromosomas. Por ejemplo, las células de la leucemia linfocítica aguda con más de 50 cromosomas son más sensibles a la quimioterapia, y aquellas que tienen menos de 46 son más resistentes.(3)(7)

ESTUDIOS POR IMÁGENES

Radiografías

Ecografía

Tomografía computarizada

Imágenes por resonancia magnética

Gammagrafía con galio y gammagrafía ósea

En este momento, no hay pruebas especiales recomendadas para la detección temprana de la leucemia. La mejor estrategia para un diagnóstico temprano es la rápida atención a los signos y síntomas de esta enfermedad. Es importante un seguimiento cuidadoso de los niños con anomalías genéticas conocidas que pueden aumentar su riesgo de desarrollar la leucemia, de los que han sido tratados por otro tipo de cáncer con quimioterapia, o con quimioterapia y radioterapia combinadas, y los que han recibido trasplantes de órganos y están tomando medicamentos supresores del sistema inmunológico. (12)

ESTADIFICACIÓN

La leucemia no se clasifica como la mayoría de los tipos de cáncer, la leucemia afecta la médula de la mayoría de los huesos en el cuerpo y las células leucémicas están circulando por todo el cuerpo a través del torrente sanguíneo. En muchos casos, algunas células leucémicas se han comenzado a acumular en órganos, tales como el hígado, el bazo, los ganglios linfáticos, los testículos y el sistema nervioso central.(3)

En general, se observan dos factores que se relacionan con el pronóstico y son consistentes para los diferentes autores: la edad en el momento de la presentación de la enfermedad y el sexo. Así, los pacientes con edades entre 1 y 9 años y de sexo femenino tienen menor probabilidad de fallecer. El socioeconómico parecen tener algún efecto sobre la mortalidad. (12).

Los niños con leucemia linfocítica aguda se clasifican en dos grupos de riesgo:

- Alto riesgo.
- Riesgo estandar.

Entre los indicadores clínicos y de laboratorio al momento del diagnóstico relacionados con los resultados, tenemos los siguientes:

- Edad. Los niños menores de un año y los niños mayores de 10 años se consideran pacientes de alto riesgo, por lo tanto se emplea un tratamiento más agresivo con el fin de mejorar los resultados. Los niños de 1 a 9 años tienen un resultado más favorable.
- Sexo. Las niñas tienen mayores probabilidades de curarse que los niños; esto se debe en parte a los episodios de recaídas testiculares y además los niños tienen mayor riesgo de recaídas en la médula ósea debido a factores que no se comprenden en su totalidad.
- Raza. Los niños de raza negra y los niños hispanos con leucemia linfocítica aguda tienen una tasa de cura más baja que los niños de otras razas, se desconocen las razones, pero no pueden ser explicadas en base a factores pronósticos conocidos.

- Nivel de glóbulos blancos. Los pacientes con conteo alto, se clasifican como de alto riesgo y generalmente necesitan tratamiento más intensivo. Generalmente se utiliza un conteo de 50,000 células por mm³ como umbral operacional entre un mejor o peor pronóstico
- Morfología celular. Para el estudio morfológico se toman en cuenta los criterios de la morfología Franco-Americo-Británica (FAB) que clasifica a la LLA como L1, L2 y L3 en base a las características morfológicas de la célula leucémica, entre el 70 y 85 % de los pacientes pediátricos cursan con LLA L1.
- Inmunofenotipo de las células leucémicas. Se basa en identificar la línea de linfocitos afectada, esto es los linfocitos T ó B. Es el criterio más importante, junto a la caracterización de las anormalidades cromosómicas en predecir la respuesta al tratamiento. Los niños con leucemia aguda de células pre B o Pre B tempranas reaccionan mejor que los que tienen leucemia de células T o de células B maduras.
- Citogenética: Es más probable que los pacientes se curen si sus células leucémicas tienen un mayor número de cromosomas (*hiperdiploides*), especialmente si hay un cromosoma 4,10, 17 y 18 adicional. Los niños cuyas células leucémicas tienen menos cromosomas (*hipodiploides*) tienen menos probabilidades de curarse. Los niños con una translocación entre los cromosomas 12 y 21 también tienen mayores probabilidades de curarse. Los niños con una translocación entre los cromosomas 9 y 22, o entre el 1 y el 19, tienen una tasa de cura más baja. Los niños con una translocación que afecte a los cromosomas 4 y 11 o todas las translocaciones q23 también tienen una tasa de cura menor.
- Los desplazamientos cromosómicos. se pueden detectar en un número substancial de casos de LLA pediátrica, y algunos de estos desplazamientos según se describen más adelante, tienen importancia pronóstica. TEL-AML1 (t(12;21) desplazamiento críptico): La fusión del gen TEL (ETV6) en el cromosoma 12, a el gen AML1 (CBFA2) en el cromosoma 21 se puede detectar en el 20 al 25% de los casos de LLA de

precursor B, pero raras veces observado en LLA de células T. Los niños con desplazamiento críptico t(12;21) que resulta en fusión TEL-AML1 generalmente tienen de 2 a 9 años de edad(13)

- El cromosoma Filadelfia. t(9;22) está presente aproximadamente en el 4% de los LLA pediátricos y confiere un pronóstico desfavorable, sobre todo cuando se relaciona ya sea con un conteo alto de GB o una respuesta inicial lenta al comenzar la terapia.
- El desplazamiento relacionado con el gen MLL (11q23) se presenta en alrededor del 6% de los niños con casos de LLA pediátrico, y generalmente están ligados a un aumento en el riesgo de no responder al tratamiento. (12)

Enfermedad Extramedular

Si las células leucémicas se encuentran en el líquido cefalorraquídeo o si los testículos están agrandados debido a la acumulación de células leucémicas, la probabilidad de cura es más baja.(12)

Respuesta al tratamiento

La rapidez con la que son eliminadas las células leucémicas después de iniciado el tratamiento, también está relacionada con el tratamiento. Se han utilizado varias formas de evaluar la forma en que responden las células leucémicas al tratamiento entre las que tenemos:

- La respuesta de la médula ósea en el séptimo y catorceavo día: Los pacientes con una reducción rápida de células leucémicas en su médula ósea en un plazo de 7 o 14 días después de iniciarse una quimioterapia multifármaca, tienen un pronóstico más favorable que los pacientes que desechan las células leucémicas de la médula ósea más lentamente. (11)
- Respuesta sanguínea periférica a la prefase esteroide: Los pacientes con una reducción del conteo de blastos de menos de 1000/mm³ después de una prefase de inducción de 7 días con prednisona y una dosis de metotrexato intratecal (buena respuesta a la prednisona) tienen un pronóstico más favorable que los pacientes cuyo conteo de blastos

periférico permanece por encima de 1000/mm³ (respuesta precaria a la prednisona). (14)

- Respuesta sanguínea periférica a la terapia de inducción multifármaca: Los pacientes con circulación persistente de células leucémicas después de 7 a 10 días después de iniciada la quimioterapia multifármaca, corren un riesgo mayor de recaída en comparación a los pacientes que desechan los blastos periféricos a la semana de iniciado el tratamiento. Se ha determinado que la tasa de eliminación de los blastos periféricos Tienen importancia pronostica en las LLA tanto de linaje T como B.(15)
- Enfermedad residual mínima: Los pacientes en remisión clínica después de una terapia de inducción podrían presentar enfermedad residual mínima, p.ej., células leucémicas que solo pueden detectarse mediante técnicas sumamente sensitivas como la de la cadena de reacción de la polimerasa (PCR) o citometría de flujo especializada.(16)

TRATAMIENTO

Aspectos Generales.

Las asignaciones de tratamiento en base al riesgo es la principal estrategia Terapéutica que se utiliza en niños con leucemia linfoblástica aguda. Este enfoque permite que los niños quienes históricamente han obtenido muy buenos resultados con una terapia modesta, librándose de esa manera de las terapias más intensivas y tóxicas , a la vez que le permite a los niños que históricamente han tenido menos probabilidades de supervivencia a largo plazo, el recibir terapias más intensivas que puedan aumentar sus probabilidades de curación. (14)

Según vimos en la sección Clasificación Celular y Variables Pronosticas de esta guía, un número de cualidades clínicas y de laboratorio han mostrado tener valor pronóstico. Un subconjunto de los factores pronósticos conocidos p. Ej., edad, recuento de glóbulos blancos al momento del diagnóstico, presencia de anormalidades citogenéticas específicas se usan en la estratificación inicial de los niños con leucemia linfoblástica aguda en grupos

de tratamiento que constan con varios grados de riesgo de fracasar ante el tratamiento.(16)

Las tasas de supervivencia entre niños que tienen riesgo favorable el criterio edad y GB excede el 80%, mientras que los niños con criterio de "alto riesgo" las tasas de súper-vivencia son de aproximadamente de 70% o más. La aplicación de factores biológicos como p. Ej., desplazamientos cromosómicos específicos puede identificar grupos de pacientes con una tasa de supervivencia de resultados esperados que varía de menos del 40% a más del 85%.(17).(18)(19)

El tratamiento de los niños con leucemia linfoblástica aguda se divide en etapas:

- Inducción a la remisión,
- Tratamiento post-remisión o consolidación
- Terapia de mantenimiento ó continuación.

Dada una de estas etapas del tratamiento son esenciales para un resultado exitoso. En todos los pacientes se lleva a cabo una fase de intensificación de la terapia después de una inducción a la remisión. La intensidad, tanto de la terapia de inducción como postinducción se determina mediante factores de pronósticos clínicos y biológicos que se utilizan para las asignaciones de tratamiento basadas en el riesgo.(20)

La duración media de la terapia de mantenimiento en los niños con leucemia linfoblástica aguda, varía entre 2 y 3 años. Los subgrupos de pacientes con pronóstico precario bajo la terapia estándar del momento, podrían requerir tratamiento diferente. Por ejemplo, los niños con leucemia linfoblástica aguda representan una categoría distintiva de niños cuyo riesgo de que el tratamiento fracase es más alto, teniendo el pronóstico más precario aquellos con redespliegues del gen MAL.(15)(21)(22)

El régimen de inducción con tres fármacos (vincristina, prednisona/ dexametasona y Lasparaginasa) además de terapia intratecal (IT), ha dado resultados en las tasas de remisión completa de más del 95%.(20)

Se prefiere la dexametasona sobre la prednisona en pacientes más jóvenes con leucemia linfoblástica aguda esto, según datos obtenidos en un estudio del Children's Cáncer Group.(18)

En general, los pacientes lograrán una remisión completa en las primeras 4 semanas. Los pacientes que requieren más de 4 semanas para lograr una remisión tienen un pronóstico precario. El resultado también es menos favorable para los pacientes que muestran más del 25% de blastos en la médula ósea o blastos persistentes en la sangre periférica después de 1 semana de terapia de inducción intensiva.

Terapia santuario del sistema nervioso central

La institución temprana de una terapia santuario del SNC adecuada, es crítica para prevenir la recaída del SNC. La meta actual del diseño de la terapia contra LLA es lograr una terapia santuario eficaz del SNC reduciendo la neurotoxicidad al mínimo. Todo paciente con LLA recibe quimioterapia intratecal con metotrexato más citarabina e hidrocortisona.

La terapia intratecal podría también tener un efecto sistémico significativo que podría resultar en una disminución en la tasa de recaída medular. Sin embargo, los pacientes de alto riesgo, con una respuesta temprana rápida, parecen tener una profilaxis del SNC adecuada, solo con la terapia intratecal. Los niños con leucemia linfoblástica aguda que presentan enfermedad del SNC al momento del diagnóstico (definido como mayor o igual a 5 glóbulos blancos por mm³ en el líquido cerebroespinal con presencia de linfoblastos) generalmente recibe radiación craneal con o sin radiación espinal concurrente, además de la quimioterapia sistémica e intratecal apropiada.(23)(9).(11)

La intensidad de la quimioterapia postinducción inmediata varía de manera considerable, pero todos los pacientes reciben cierta forma de "intensificación" después de lograda la remisión y antes de comenzar la terapia de mantenimiento continua. La intensificación podría constar con el uso de metotrexato intermedio o de alta dosis, el uso de fármacos similares a los usados para lograr la remisión, el uso de combinaciones diferentes de

fármacos de resistencia cruzada poco conocida hacia la combinación de fármacos utilizada en la terapia de inducción, el uso extendido de altas dosis de L- asparginasa, o combinaciones de las arriba mencionadas. (24)

En los niños con enfermedad de riesgo promedio, se ha hecho un intento de limitar la exposición a fármacos, tales como la antraciclinas y agentes alquilantes, los cuales están relacionados con un aumento en el riesgo de desarrollar efectos tóxicos tardíos. Por ejemplo, se han usado regímenes con un número limitado de cursos de metotrexato intermedio o de alta dosis en niños con leucemia linfoblástica aguda estándar con buenos resultados. Otro enfoque de tratamiento para reducir los efectos tardíos de la terapia, utiliza antraciclinas y agentes alquilantes, pero limita la dosis cumulativa a una cantidad no relacionada con una toxicidad substancial a largo plazo. Un ejemplo de este enfoque es el uso de la "intensificación tardía," en la que los pacientes reciben un régimen de reinducción basado en la antraciclina y una reconsolidación que contiene ciclofosfamida, aproximadamente 3 meses después de lograda la remisión.(25)

Mantenimiento

La espina dorsal de la terapia de mantenimiento en la mayoría de los protocolos incluye mercaptopurina diaria oral y metotrexato semanal de forma oral. Si el paciente no ha tenido irradiación craneal, generalmente se le administra quimioterapia intratecal para la terapia santuaria del SNC, durante la terapia de Mantenimiento.

Es importante que los médicos a cargo del tratamiento, reconozcan el hecho de que algunos pacientes podrían desarrollar toxicidad hematopoyética severa, cuando reciben dosis convencionales de mercaptopurina, debido a una deficiencia heredada de S-tiopurina metiltransferasa, una enzima que inactiva la mercaptopurina. Estos pacientes solo pueden tolerar la mercaptopurina si se les administran dosis mucho menores que las administradas convencionalmente.

La quimioterapia de mantenimiento generalmente continúa hasta los 2 o 3 años de remisión completa continua. El extender la duración de la terapia de

mantenimiento a 5 años, no mejora los resultados. El papel del trasplante de médula ósea para el leucemia linfoblástica aguda positivo al cromosoma Filadelfia. El trasplante de médula ósea (BMT, por sus siglas en inglés) en el que se usa un hermano con el mismo antígeno de histocompatibilidad como donante, parece mejorar las probabilidades de supervivencia libre de enfermedad en los leucemia linfoblástica aguda positivos al cromosoma Filadelfia. Los resultados de un trasplante de médula ósea en los que se usa un donante no emparentado y sólo parcialmente apareado, es inferior a la quimioterapia. Opciones de tratamiento bajo evaluación clínica una de las estrategias terapéuticas más importantes, que se utilizan en los niños con leucemia linfoblástica aguda, lo constituye el asignar el tratamiento, en base al riesgo, y los protocolos se diseñan para poblaciones específicas de pacientes con diferentes grados de riesgo ante el fracaso del tratamiento.(26)(27).(28)

Niños menores de dos años con leucemia linfoblástica aguda: Estos niños, debido a sus distintivas características biológicas y su alto riesgo a sufrir de recaídas leucémicas, son sometidos a tratamiento bajo protocolos estrictamente diseñados para esta población de pacientes.(29)

Leucemia linfoblástica aguda infantil – recurrente:

En los pacientes con recidiva de médula ósea temprana, el trasplante alogénico de un hermano(a) con HLA idéntico o un donante no familiar que ha sido debidamente pareado llevado a cabo durante una segunda remisión ha dado como resultado una supervivencia libre de leucemia, más larga que un enfoque quimioterapéutico. Un estudio retrospectivo de control de control de caso indica que los regímenes acondicionadores de trasplantes que incluyen irradiación corporal total (ICT) producen tasas de curación más altas que los regímenes preparativos de quimioterapia sola.(23)(30)

Seguimiento

Los pacientes que entran en remisión continúan siendo examinados regularmente por el médico. Una vez inducida la remisión y completada la terapia posterior a ella, es necesario seguir con una cuidadosa evaluación periódica del estado de salud del paciente, hacer recuentos de las células

sanguíneas y, si es necesario, trasplantes de médula. Con el transcurso del tiempo, las evaluaciones pueden hacerse más espaciadas pero deberán continuar indefinidamente. Si bien la terapia actual para la leucemia linfocítica aguda puede curar a la mayoría de los niños, la terapia puede tener consecuencias a largo plazo, incluyendo efectos sobre el crecimiento, el desarrollo psicológico y otros. Debido a estos posibles efectos secundarios, es importante continuar el seguimiento por largo tiempo y con asesoría médica a largo plazo.

CALIDAD DE VIDA

La supervivencia en los niños con cáncer ha mejorado significativamente en los últimos años. 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 leucemia aguda linfoblástica se ha tenido un gran avance debido al mejor entendimiento de su fisiopatología, al desarrollo de nuevos agentes de quimioterapia y a la mejoría de los cuidados de soporte de los pacientes. Actualmente, la tasa de supervivencia para los pacientes con leucemia aguda linfoblástica sobrepasa 80%.

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad. Este concepto ha evolucionado hasta el de calidad de vida, que incluye un estado de salud funcional, percepción de buena salud, satisfacción con la vida y habilidad para competir. Tanto la percepción general de salud como la vitalidad, el dolor y la discapacidad pueden ser influenciadas por las experiencias personales y las expectativas de una persona; es por ello que el concepto de calidad de vida requiere de un método de evaluación válido y confiable, que involucre a la persona evaluada. En la actualidad hay cuestionarios incluyen versiones distintas para cada grupo de edad que preguntan acerca de síntomas ocurridos en el paciente en el último mes y en los últimos siete días para valorar la calidad de vida del paciente con cancer.

El *PedsQL*®, en su versión para pacientes con cáncer (*PedsQL Cancer Module*®), es un modelo multidimensional que contiene escalas que evalúan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Existen numerosas ventajas de este modelo, como son: su brevedad (pocos reactivos a diferencias de otros modelos), es práctico (cuatro minutos para contestarlo), flexible (diseñado para aplicarse en la comunidad, escuela, y práctica clínica), Apropiado 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), confiable (consistencia interna de 0.88 en el reporte de niños y de 0.90 en el de padres) y válido (distingue entre niños sanos y los que tienen enfermedades agudas y crónicas); además, distingue la gravedad de la enfermedad dentro de una condición crónica.

El *PedsQL Cancer Module 3.0*® es la última versión del modelo aplicable para pacientes oncológicos, incluyendo más variables para evaluar la calidad de vida en este tipo de pacientes. Este modelo también es multidimensional y evalúa ocho escalas: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación.

CAPITULO III METODOLOGIA

A. ENFOQUE DE LA INVESTIGACIÓN

Mixto cualitativo-cuantitativo

B. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Observacional

C. ALCANCE DE LA INVESTIGACIÓN

Descriptivo, longitudinal

D. VARIABLES

1. VARIABLES INDEPENDIENTES

- Edad
- Procedencia
- Sexo
- Estudia
- Persona acompañante
- Estado civil de los padres
- Tiempo de evolución de la enfermedad
- Fase del tratamiento
- Ingreso mensual del núcleo familiar

2. VARIABLE DEPENDIENTE

Calidad de vida

E. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES					
VARIABLE	Definición	Definición	Dimensión	Indicador	Tipo
Edad	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.	Tiempo que han vivido los encuestada.	Edades	5-7 años 8-12 años 13-18 años	Cuantitativa Ordinal
Procedencia	Sitio donde vive y mantiene su vivienda.	Lugar donde residen los encuestada.	Lugar de residencia	Cortes Atlántida Yoro Sta Bárbara Copan	Cualitativa nominal
Nivel académico	El rendimiento por evaluación del conocimiento adquirido en el ámbito escolar.	Nivel educativo de los encuestados.	Escolaridad	Educación: Básica Media Bachillerato	Cualitativa Nominal
Peso	Es la medida de la fuerza gravitatoria que actúa sobre un cuerpo.	Unidad de masa de los encuestados.	Peso de los pacientes.	Peso en kilogramos.	Cuantitativa nominal
Talla	La estatura humana varía de acuerdo a la condición genética y la nutrición.	La estatura de los encuestados.	Estatura de los pacientes.	Talla en metros	Cuantitativa nominal
Dolor y sufrimiento	Una experiencia sensitiva y emocional desagradable, asociada a una lesión tisular real o potencial.	La experiencia percibida por los encuestados.	Dolor percibido por los pacientes.	1. Molestia en las articulaciones. 2. Tiene mucho dolor.	Cualitativa nominal
Nausea	Sensación desagradable que suele preceder al vomito.	Experiencia previo al vomito percibida por los encuestados.	Nausea percibida por los pacientes.	1. Me siento enfermo de mi estomago cuando voy a recibir	Cualitativa nominal

				<p>tratamiento medico.</p> <p>2. La comida no me sabe bien.</p> <p>3. Me siento enfermo de mi estomago cuando pienso en el tratamiento medico.</p> <p>4. Me siento tan mal de mi estomago que no puedo comer.</p> <p>5. Alguna comida y olores me hacen sentirme mal de mi estomago.</p>	
Ansiedad del procedimiento	Estado mental caracterizado por inquietud intensa excitación y extrema inseguridad por un acto medico.	Ansiedad del encuestado por el procedimiento a recibir.	Ansiedad por el procedimiento a recibir.	<p>1. Sufrimiento por inyecciones.</p> <p>2. Siento temor de los exámenes de sangre.</p> <p>3. Siento temor de la inyecciones.</p>	Cualitativa nominal
Ansiedad del tratamiento	Estado mental caracterizado por inquietud intensa excitación y extrema inseguridad por un tratamiento medico.	Ansiedad del encuestado por el tratamiento a recibir.	Ansiedad por el tratamiento a recibir.	<p>1. Siento miedo cuando estoy esperando al doctor.</p> <p>2. Siento miedo cuando voy al doctor.</p>	Cualitativa nominal

				3. Siento miedo cuando voy al hospital.	
Preocupación	Estado de desasosiego, inquietud o temor producido ante una situación difícil.	Estado de temor e inquietud sufren los pacientes encuestados.	Preocupación	<p>1. Me preocupan los efectos secundarios del tratamiento medico.</p> <p>2. Me preocupa que los tratamientos médicos estén o no funcionando.</p> <p>3. Me preocupa que el cáncer vuelva o tenga una recaída.</p>	Cualitativa nominal
Problemas cognitivos	Trastorno mental que afecta a las funciones cognitivas: memoria, percepción y resolución de problemas.	Trastornos mentales que sufren los encuestados.	Trastornos mentales	<p>1. Es difícil para mi saber que hacer cuando algo me molesta.</p> <p>2. Tengo problemas resolviendo matemáticas.</p> <p>3. Tengo problemas realizando tareas y reportes de la escuela.</p> <p>4. Es difícil para mi prestar atención.</p> <p>5. Es difícil para mi recordar lo que lei.</p>	Cualitativa nominal

Percepción de la apariencia física	Es la manera en que te ves e imaginas a ti mismo.	Esquema corporal de cada encuestado.	Imagen corporal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Siento que no soy bien parecido. 2. No quiero que las personas vean mis cicatrices. 3. Me siento avergonzado cuando otros miran mi cuerpo. 	Cualitativa nominal
Comunicación	Transmisión de señales mediante un código común al emisor y receptor.	Como se expresan los encuestados.	Comunicarse	<ol style="list-style-type: none"> 1. Es difícil para mí decirle al doctor y las enfermeras como me siento. 2. Es difícil para mí hacerle preguntas al doctor y las enfermeras. 3. Es difícil para mí explicarle mi enfermedad a otros. 	Cualitativa nominal

F. POBLACIÓN Y MUESTRA

1. POBLACION Y UNIVERSO

La población de estudio está constituida por los pacientes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en tratamiento de quimioterapia en el Hospital Mario Catarino; los datos necesarios para el desarrollo de la investigación se recolectarán mediante llenado del cuestionario *PedsQL Cancer Module 3.0*

2. UNIDAD DE ANÁLISIS

Se tomarán los pacientes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en tratamiento de quimioterapia.

3. MÉTODO DE MUESTREO

Consecutivo

4. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Se incluyeron niños y niñas de 8 a 18 años de edad con Diagnóstico de leucemia linfoblástica de aguda en tratamiento activo de quimioterapia en la sala y consulta externa de Hemato- Oncología pediátrica del Hospital Mario Catarino Rivas

5. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Pacientes que no deseen participar en la investigación.
- pacientes con padecimientos neurológicos o cognitivos que les impida participar en la encuesta
- Pacientes que se encontraran en fase terminal o fuera de tratamiento.
- Se excluyeron aquellos pacientes que se encontraran inestables durante el momento de la entrevista.

G. PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS

1. MÉTODO DE RECOLECCIÓN

- Se aplicó el *PedsQL Cáncer Module 3.0* a los pacientes incluidos en el estudio, Previo consentimiento informado. Las preguntas sobre datos sociodemográficos (1-10) se realizó a la persona que acompañaba o tutor del paciente, y el resto del cuestionario (11-35) fue contestado directamente por el paciente.
- A quienes no sabían leer o escribir se les leyeron las preguntas y se marcó el cuestionario por el entrevistador.
- El cuestionario se contestó en cuatro minutos aproximadamente.

2. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN

La técnica de la encuesta será mediante un cuestionario preparado con la temática a investigar.

3. INSTRUMENTO

Se utilizara *PedsQL Cancer Module 3.0*© modificado agregando datos sociodemográficos de los encuestados con 13 preguntas cerradas. La información se obtuvo de los pacientes. Las variables y sus dimensiones se midieron de la siguiente manera:

Variables demográficas: preguntas 1 a 10.

Variables calidad de vida: preguntas 11 a 35.

4. VALIDEZ DEL INSTRUMENTO

Se determinó la evidencia relacionada con la validez de contenido, que es el grado en que la medición representa el concepto medido, mediante el juicio de expertos que evaluaron y analizaron las preguntas del cuestionario, basándose en una matriz de adecuación que contiene los criterios:

- a. Induce a una respuesta determinada
- b. Sencillez en la redacción
- c. Ambigüedad
- d. Relación con el tema
- e. Claridad
- f. Adaptada al contexto de aplicación

Sin propuesta de cambios por parte de los jueces, el instrumento antes de su aplicación fue aprobado por el asesor metodológico.

H. PLAN DE ANALISIS

1. PROCESAMIENTO DE DATOS

Los datos recolectores se organizaron, clasificaron y resumieron mediante una base de datos que se construyó con el programa estadístico SPSS versión 22.

2. PRESENTACION DE DATOS

Los datos se presentan en de tablas de distribución de frecuencias y gráficos.

C. INTERPRETACION DE DATOS

Después de realizar el cuestionario, como los puntajes se encuentran en escalas de 5 puntos, desde 0 (nunca ha sido un problema) hasta 4 (siempre ha sido un problema), se trasformaron en escalas lineales inversas de 0-100, siendo 100 la calificación más alta, y representando la mejor calidad de vida. A cada valor se le asignó un puntaje de la siguiente forma: 0 =100, 1 =75, 2 =50, 3 =25 y 4 =0

El puntaje es el resultado de la suma de las preguntas de cada dimensión expresada en media, y esta media nos expresaba el valor numérico de calidad de vida

CAPITULO IV. CONSIDERACIONES ETICAS

A. PRINCIPIOS ETICOS

Se realizara presentación ante el Comité de Ética del Hospital Mario Catarino Rivas para realizar la investigación en dicha institución. Al tener aprobación se iniciaría recolección de datos.

B. PRINCIPIOS ÉTICOS

Como toda investigación en seres humanos esta se realizó de acuerdo con tres principios éticos fundamentales:

1. Respeto por la dignidad humana
2. Beneficencia
3. Justicia

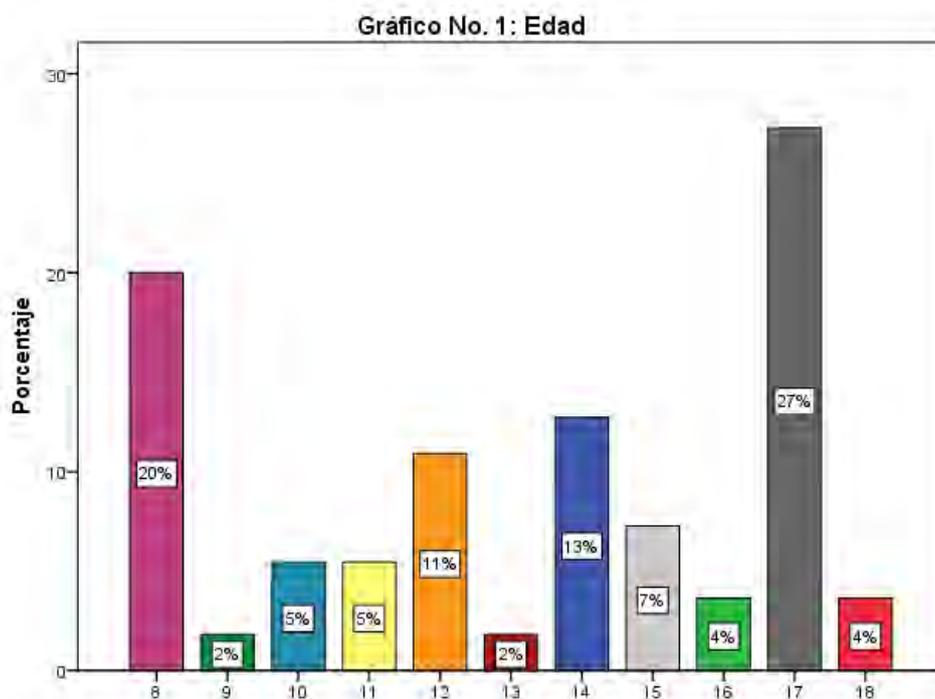
C. CLASIFICACIÓN DEL RIESGO DE LA INVESTIGACIÓN

Categoría I (sin riesgo): se trata de una investigación observacional en la que no se realiza ninguna manipulación o intervención de las variables fisiológicas, psicológicas o sociales de las personas participantes.

CAPITULO V. RESULTADOS

Tabla No. 1: Edad

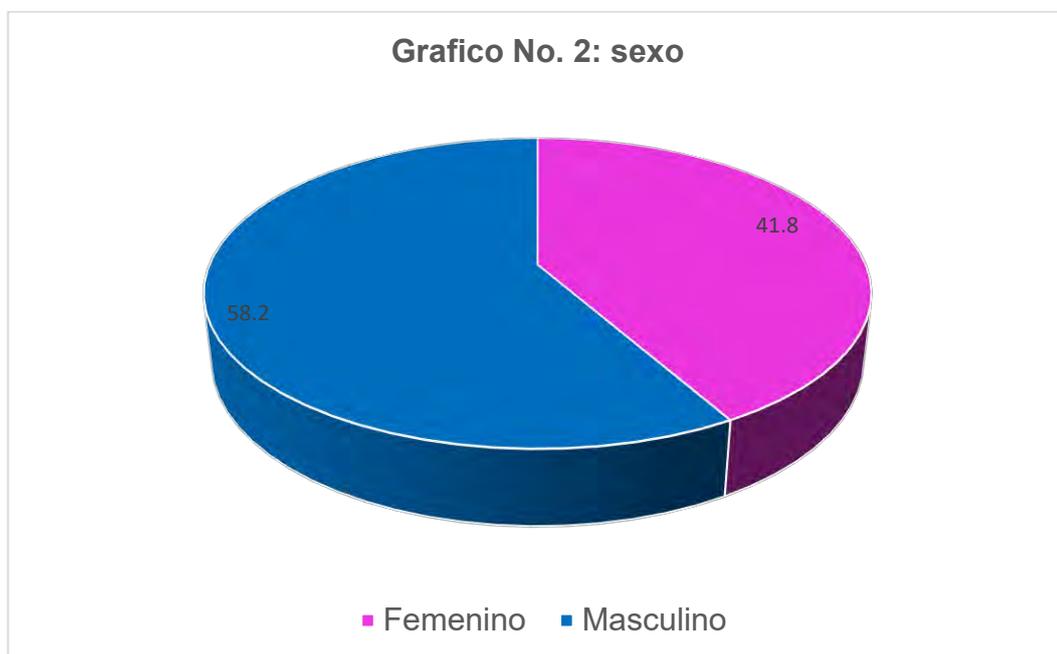
	55
Media	13,2
Mediana	14
Moda	17
Rango	10
Mínimo	8
Máximo	18



La edad más frecuente de los pacientes fue 17 años, con promedio de 14 ± 4 años, el 57% de los pacientes tenía más de 13 años, la mayor edad fue 18 años y la menor 8 años con una diferencia de 10 años.

Tabla No. 2: Sexo de los Pacientes

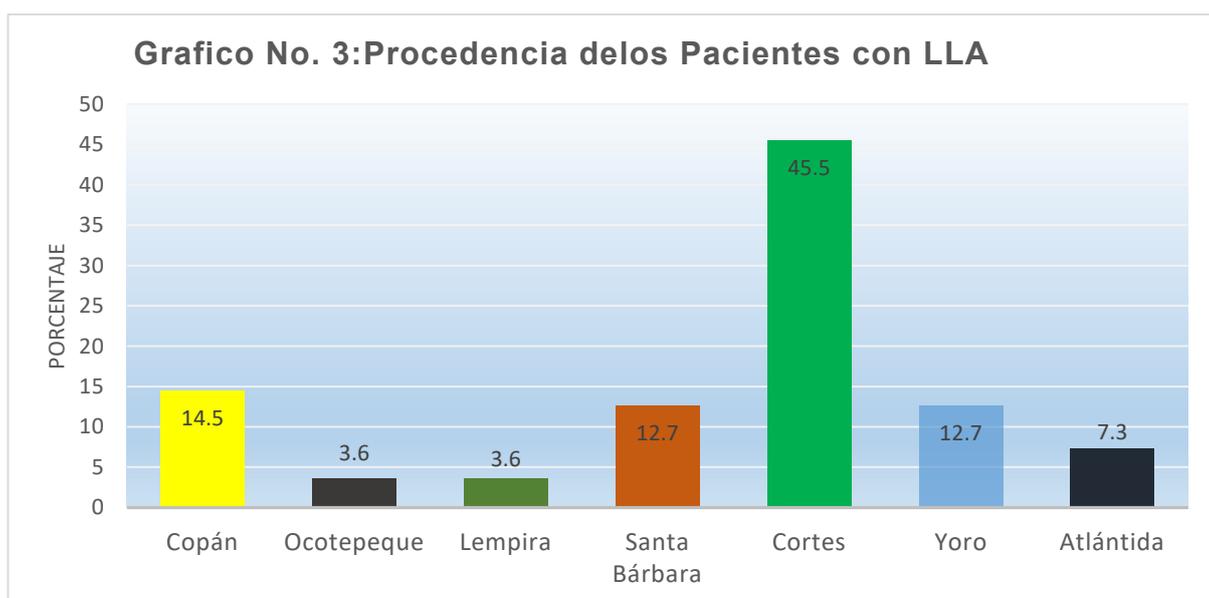
SEXO	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Femenino	23	41,8%	41,8%
Masculino	32	58,2%	100%
Total	55	100%	



El sexo masculino fue el más frecuente (58%).

Tabla No. 3: Procedencia de los Pacientes con LLA

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Copán	8	14,5%	14,5%
Ocotepeque	2	3,6%	18,2%
Lempira	2	3,6%	21,8%
Santa Bárbara	7	12,7%	34,5%
Cortes	25	45,5%	80%
Yoro	7	12,7%	92,7%
Atlántida	4	7,3%	100%
Total	55	100%	



La procedencia más frecuente de los pacientes fue el casco urbano de San Pedro Sula (45%) y Copán (15%).

Tabla No. 4: Estudia

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Si	26	47,30%	47,30%
No	29	52,70%	100%
Total	55	100%	



El 53% los pacientes no se encontraban realizando ningún tipo de estudio.

Tabla No. 4: Responsable que acompaña al paciente

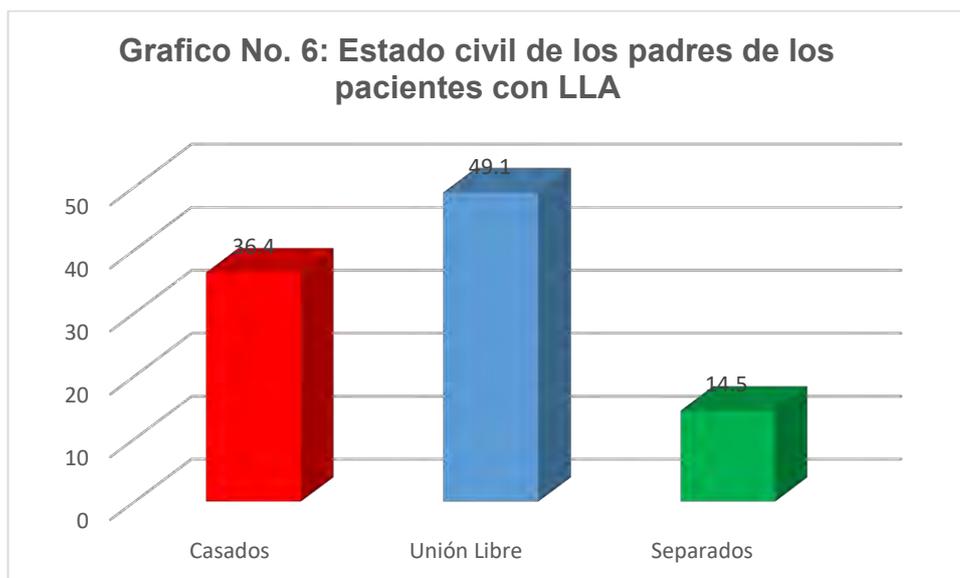
	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Madre	44	80%	80%
Padre	8	14,50%	94,50%
Tutor	3	5,50%	100%
Total	55	100%	



El acompañante que con mayor frecuencia acompañaba a los pacientes fue la madre (80%).

Tabla No. 6: Estado civil de los padres de los pacientes con LLA

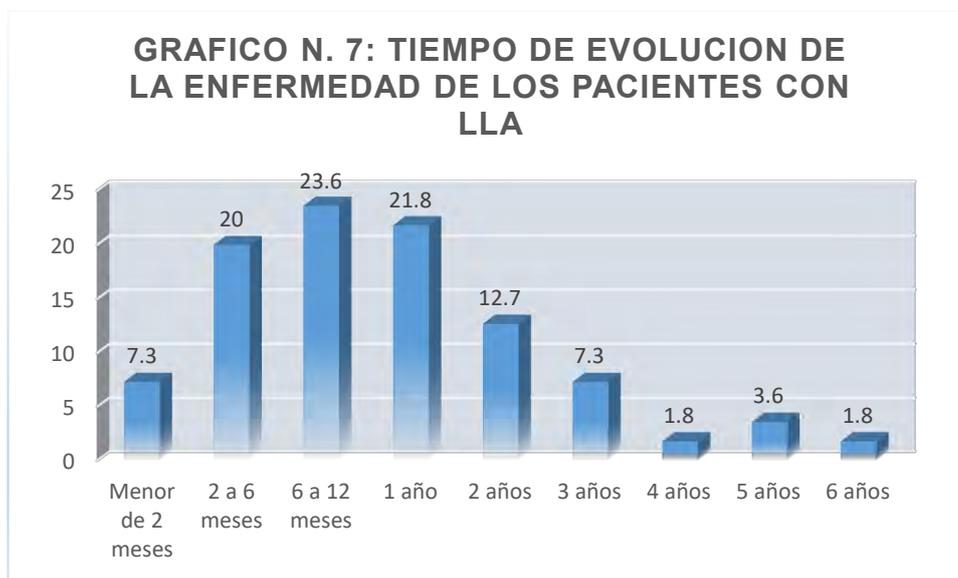
ESTADO CIVIL	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Casados	20	36,4%	36,4%
Unión Libre	27	49,1%	85,5%
Separados	8	14,5%	100%
Total	55	100%	



El 85% de los pacientes viven en un núcleo familiar funcional.

Tabla No. 7: Tiempo de Evolución de la Enfermedad de los pacientes con LLA

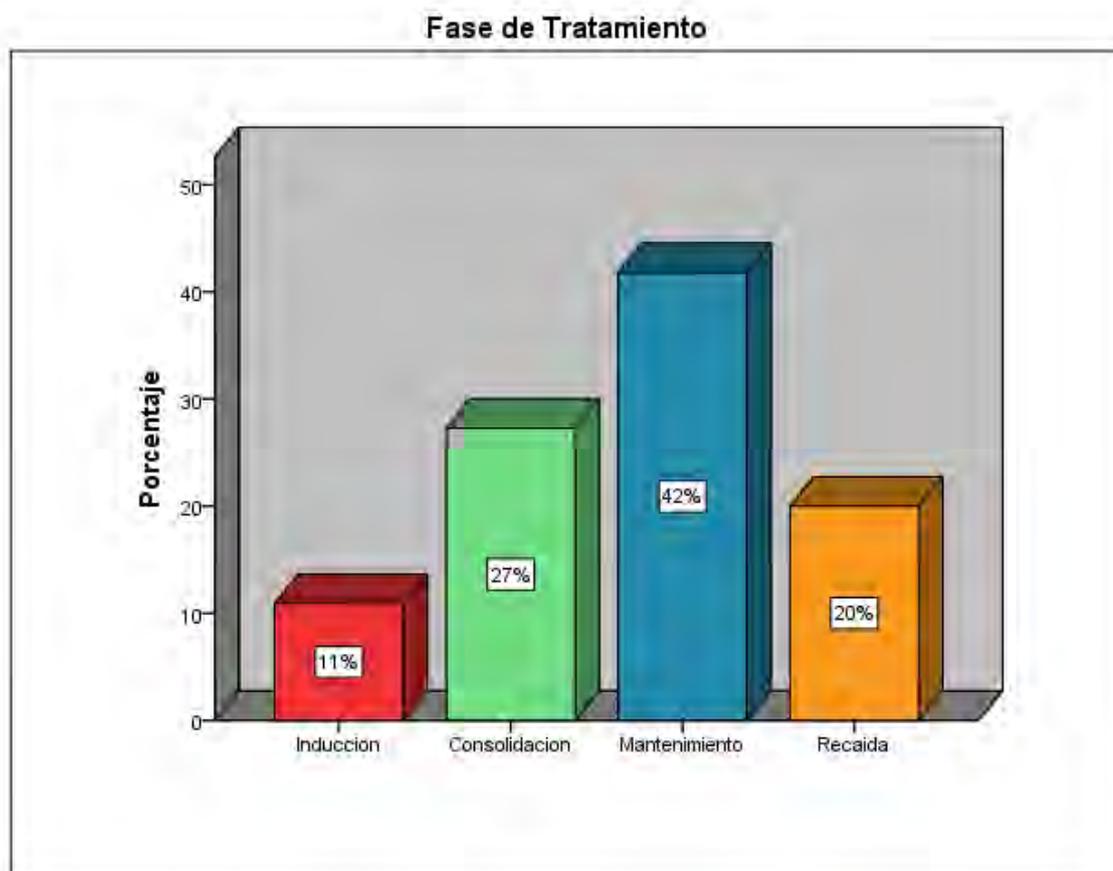
TIEMPO	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Menor de 2 meses	4	7,3	7,3
2 a 6 meses	11	20	27,3
6 a 12 meses	13	23,6	50,9
1 año	12	21,8	72,7
2 años	7	12,7	85,5
3 años	4	7,3	92,7
4 años	1	1,8	94,5
5 años	2	3,6	98,2
6 años	1	1,8	100
TOTAL	55	100	



El 50% de los pacientes tenían un año o más desde inicio de la enfermedad.

Tabla No. 8: Fase de Tratamiento

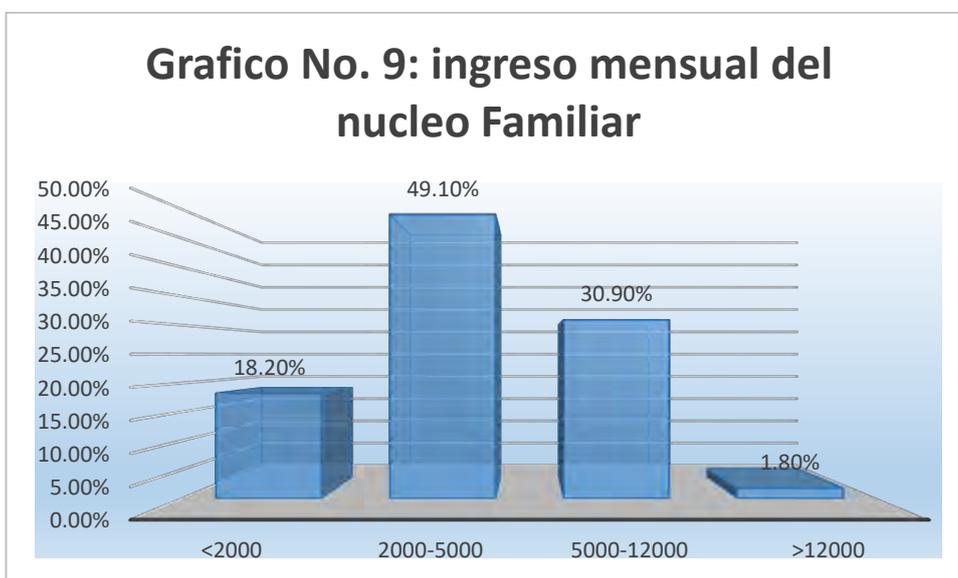
Fase del tratamiento	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Inducción	6	10,9%	10,9
Consolidación	16	27,1%	38,0
Mantenimiento	21	42%	80%
Recaída	11	20,0%	100,0
Total	55	100,0%	



La fase de tratamiento en la que se encontraban los pacientes fue la fase de mantenimiento (38%).

Tabla No. 9: Ingreso Mensual del Núcleo Familiar de los pacientes con LLA

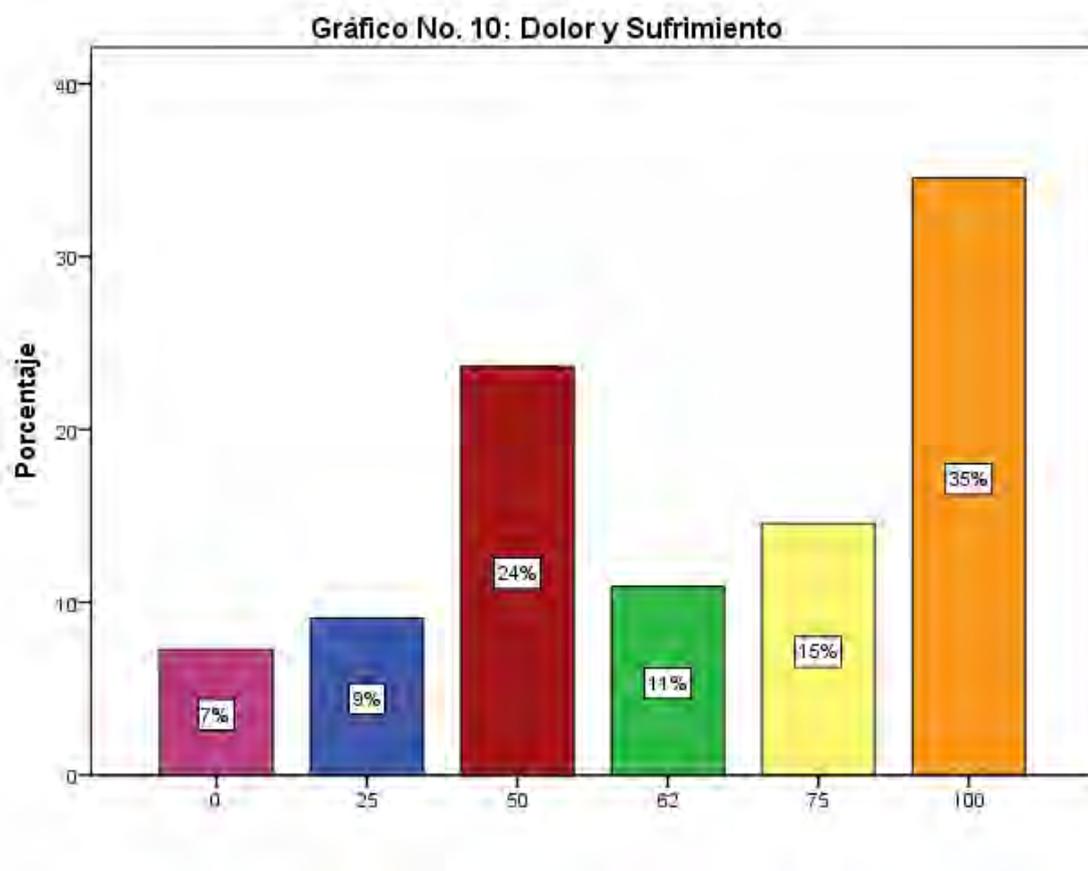
INGRESO	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
<2000	10	18,2	18,2
2000-5000	27	49,1	67,3
5000-12000	17	30,9	98,2
>12000	1	1,8	100
Total	55	100	



El 33% de los padres de los pacientes devengan el salario mínimo o más.

TABLA NO. 10: DOLOR Y SUFRIMIENTO

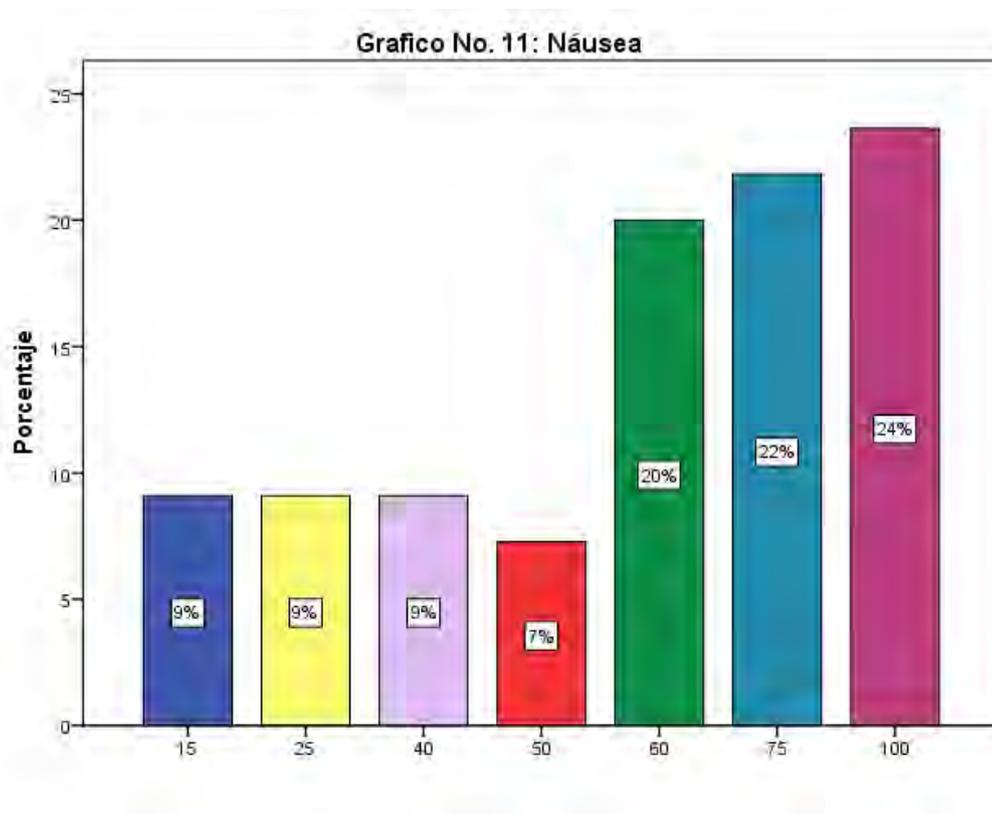
Dolor y sufrimiento	Frecuencia	Porcentaje
0	4	7,30%
25	5	9,10%
50	13	23,60%
62	6	10,90%
75	8	14,50%
87	1	1,80%
100	18	32,70%
Total	55	100%



EL 61% de los pacientes casi nunca o nunca presentaron molestias o Dolor, solo el 7% lo presentaron siempre.

Tabla No. 11: Nausea

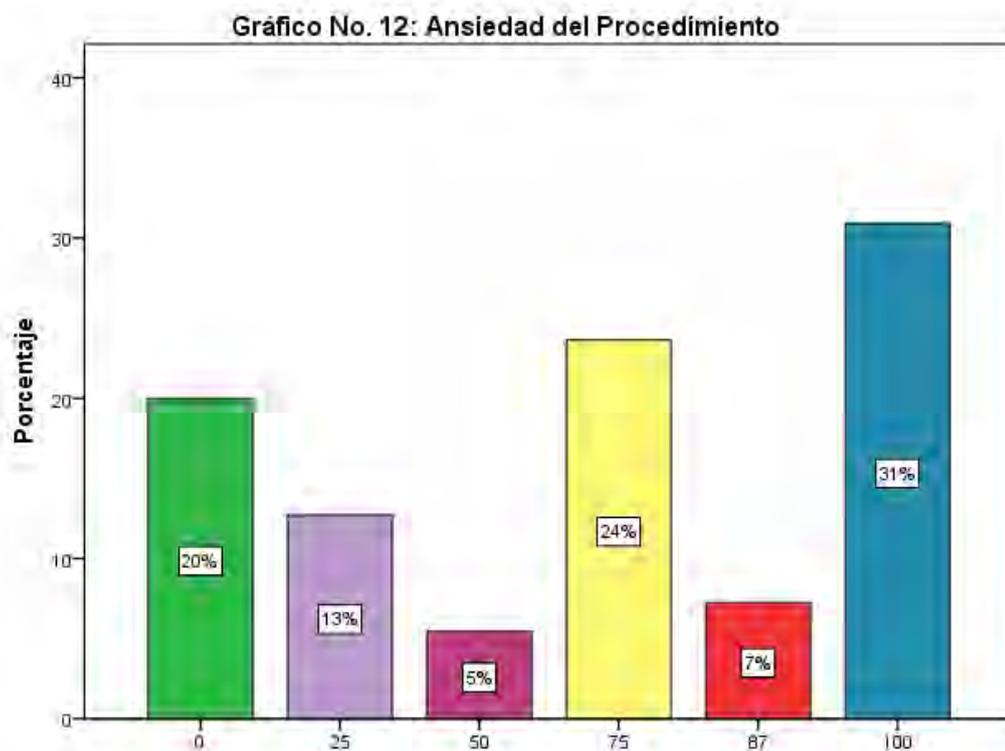
NAUSEA	Frecuencia	Porcentaje
15	5	9,10%
25	5	9,10%
40	5	9,10%
50	4	7,30%
60	11	20%
75	12	21,80%
100	13	23,60%
Total	55	100%



Los pacientes nunca presentaron náuseas (24%), mientras que el 18% lo presentó casi siempre.

Tabla No. 12: Ansiedad del Procedimiento

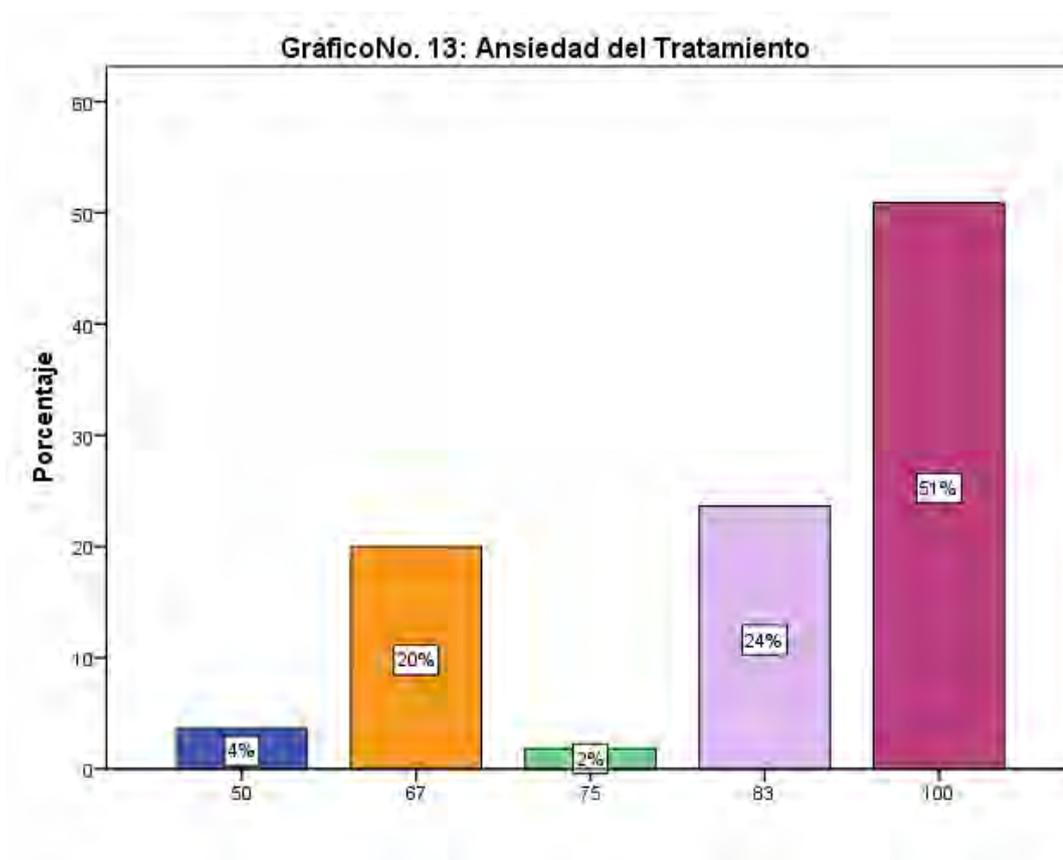
Ansiedad al procedimiento	Frecuencia	Porcentaje
0	11	20%
25	7	12,7%
50	3	5,5%
75	13	23,6%
87	4	7,3%
100	17	30,9%
Total	55	100%



Los pacientes (31%) no presentaron ansiedad a la realización de procedimientos como ser inyecciones o intratecales.

Tabla No. 13: Ansiedad del tratamiento

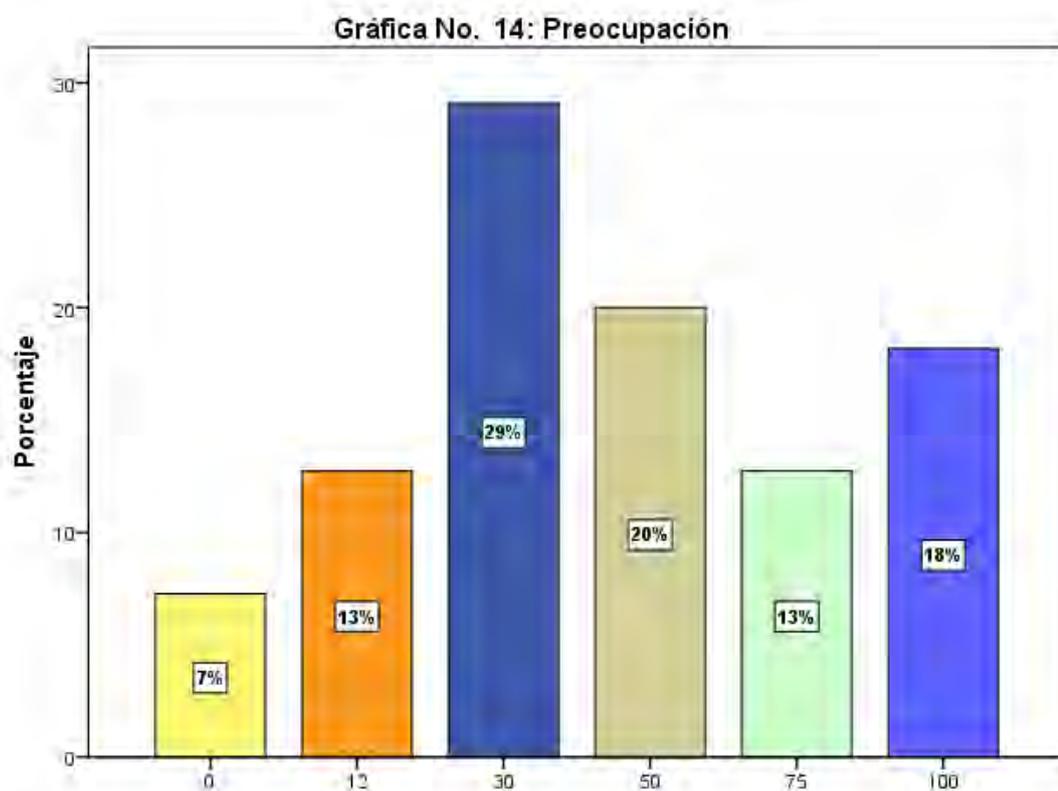
	Frecuencia	Porcentaje
50	2	3,6%
67	11	20%
75	1	1,8%
83	13	23,6%
100	28	50,9%
Total	55	100%



El 51% de los pacientes no tenían ansiedad al tratamiento.

Tabla No. 14; Preocupación

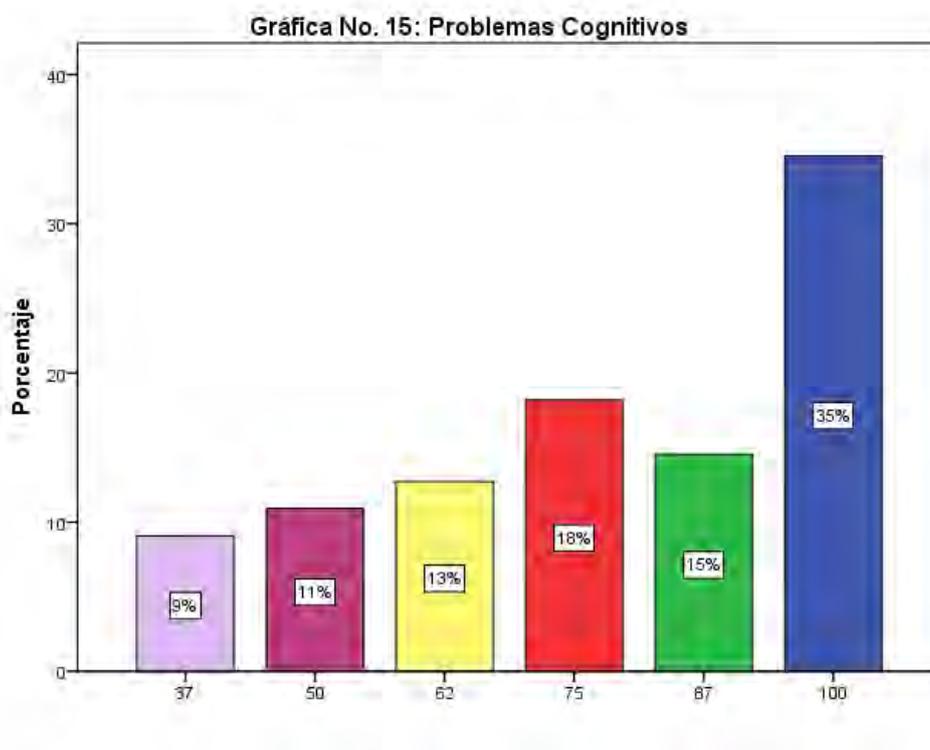
	Frecuencia	Porcentaje
0	4	7,3%
12	7	12,7%
30	16	29,1%
50	11	20%
75	7	12,7%
100	10	18,2%
Total	55	100%



El 42% de los pacientes presentaban casi siempre preocupación a recaídas o que el medicamento no funcione y un 7% siempre la presento.

Tabla No. 15: Problemas Cognitivos

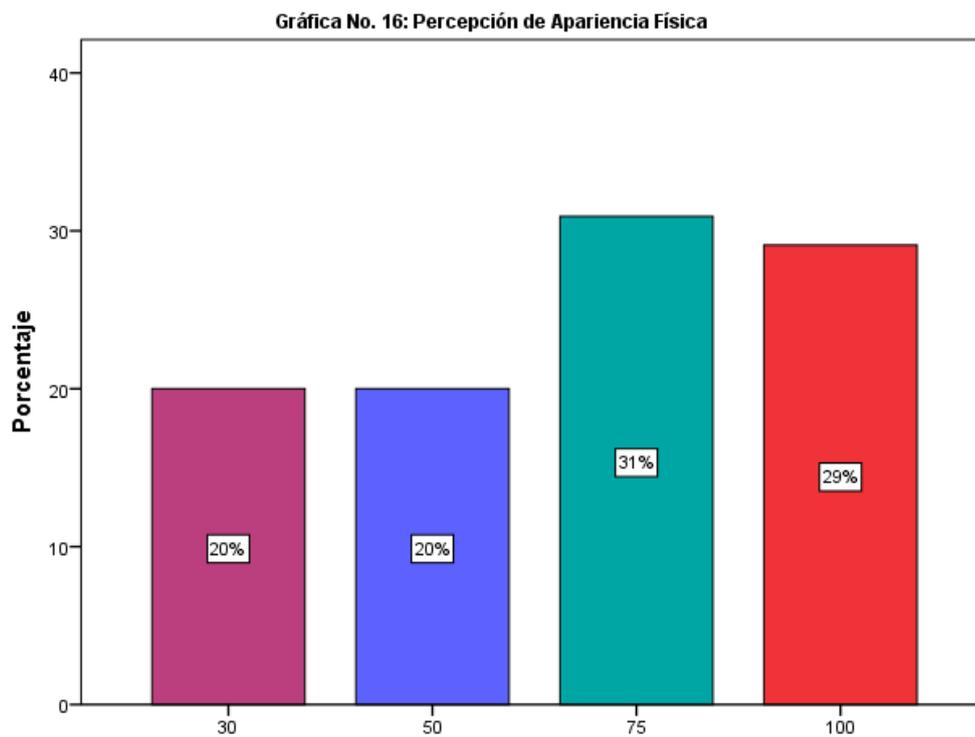
Problemas cognitivos	Frecuencia	Porcentaje
37	5	9,1%
50	6	10,9%
62	7	12,7%
75	10	18,2%
87	8	14,5%
100	19	34,5%
Total	55	100%



Los pacientes nunca presentaron problemas cognitivos (35%).

Tabla No 16: Percepción de apariencia Física

	Frecuencia	Porcentaje
30	11	20%
50	11	20%
75	17	30,9%
100	16	29,1%
Total	55	100%

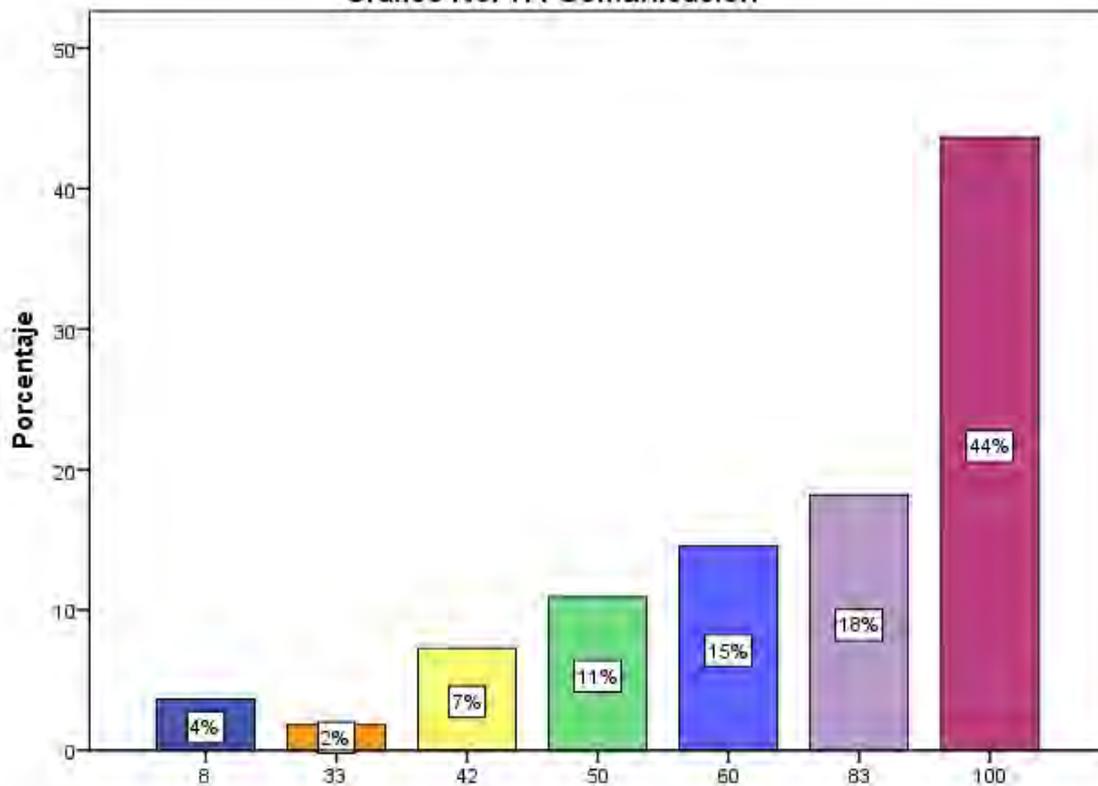


Un 60% presentaron buena percepción de apariencia física.

Tabla No. 17: Comunicación

	Frecuencia	Porcentaje
8	2	3,6
33	1	1,8
42	4	7,3
50	6	10,9
60	8	14,5
83	10	18,2
100	24	43,6
Total	55	100

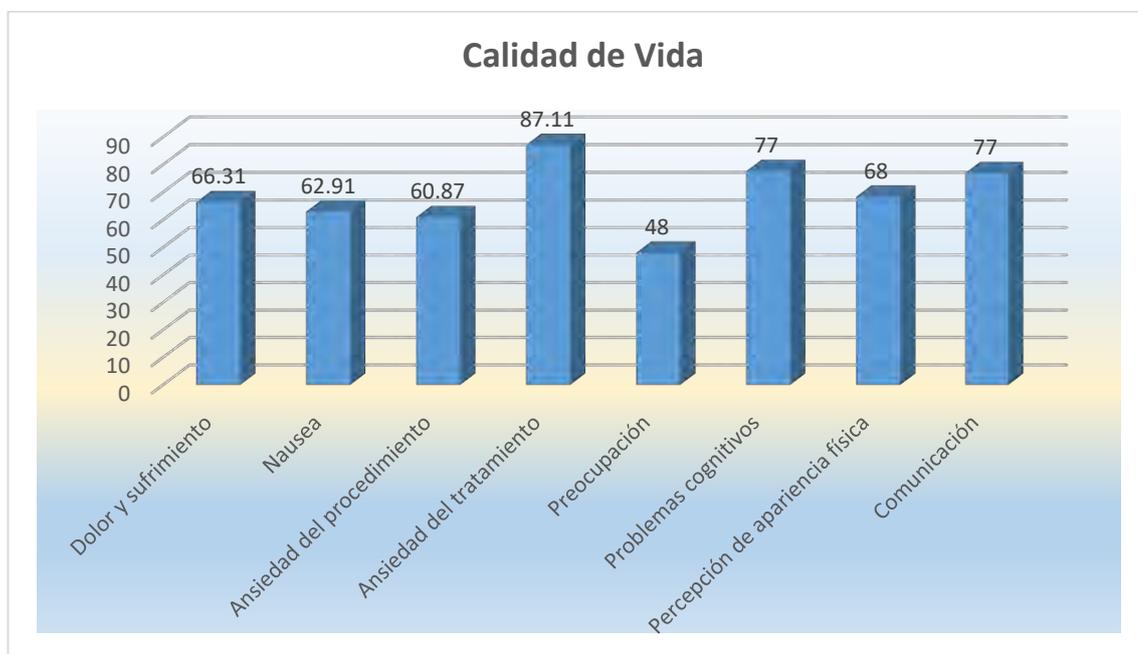
Gráfico No. 17: Comunicación



El 44% de los pacientes no presentaron problemas de comunicación.

Tabla No. 18: Calidad de Vida

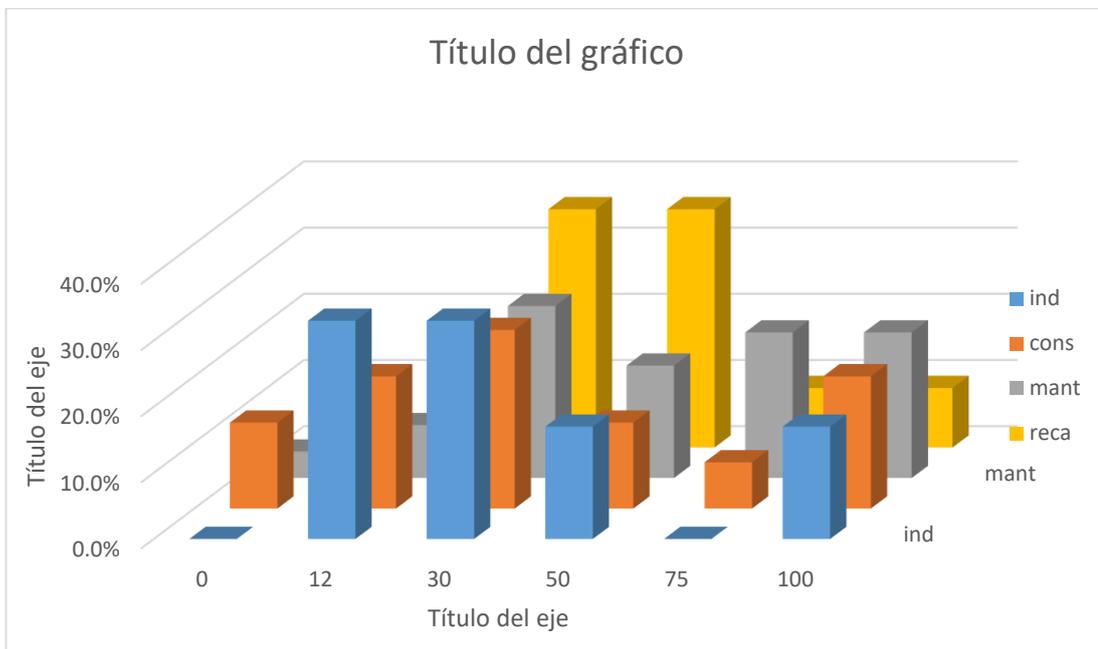
	Dolor y sufrimiento	Nausea	Ansiedad del proced.	Ansiedad del tratamiento	Preocup.	Problemas cognitivos	Percepción de AF	Comun.
<i>N</i>	55	55	55	55	55	55	55	55
<i>Media</i>	66,31	62,91	60,87	87,11	47,98	77,55	68,27	76,85
<i>Suma</i>	3647	3460	3348	4791	2639	4265	3755	4227

Grafica No 18: Calidad de vida

La calidad de vida más alta que presentaron los pacientes fue en el ítem de ansiedad del tratamiento con una media de 87, mientras que la el puntaje más bajo fue la preocupación con una media de 48

Puntaje global de calidad de vida de los pacientes fue de 68.5%

GRAFICA NO. 19: la preocupación relacionada con la Fase del tratamiento.



66% de los pacientes en inducción y 60% de los pacientes en consolidación tenían puntaje debajo de 30, mientras los que estaban en recaída 45% con puntaje debajo de 30, y 43% de los pacientes en mantenimiento con puntaje arriba de 75.

Grafica No. 20: Edad del paciente con preocupación a recaída o fallo del tratamiento



El 63% de los pacientes de 8 años y 100% de 9 años tenían puntaje de 100, en cambio 100% de los pacientes de 18 años y 53 % de los 17 años con puntaje debajo de 30.

CAPITULO VI. DISCUSION

Nuestro estudio se realizó en pacientes con diagnóstico de LLA en edad de 8 a 18 años, encontrando la edad más frecuente de los pacientes fue 17 años, con una media de 13.2 años y el 57% de los pacientes tenía más de 13 años.

Predominó el sexo masculino en un 58% de los casos con una relación hombre: mujer 1.4:1. Este dato se correlaciona con la literatura Internacional que reporta mayor prevalencia en el sexo masculino.

El 45% de los casos procedía del departamento de cortes, seguido en un 15 % de copan y en menor porcentaje procedente de Ocotepeque y lempira en un 4% cada uno.

El 53 % de nuestros pacientes presentaba ausentismo escolar, refiriendo haberse retirado del año escolar. En el 2016 se realizó un estudio en Quito por Recalde Vermeo que demostró la tasa de abandono escolar se daba en un 50% similar a lo encontrado en esta tesis

El 85% vivía con ambos padres, y estos últimos estaban casados o vivían en unión libre.

Con tiempo de evolución de la enfermedad el 23.6 % se encontraba de 6 a 12 meses, y 7 % tenía menos de 2 meses de evolución, el 50% estaba en rango entre 1 y 6 años de evolución de la enfermedad, pero solo el 7% presentaba más de 3 años de evolución. El tratamiento de LLA dura en promedio de 3 años según las guías internacionales para el manejo de la enfermedad, en nuestros pacientes que presentaban más de 3 años de evolución presentaban recaídas que le prolongaban el tiempo de duración del tratamiento.

En las fases del tratamiento el 38% se encontraba en mantenimiento, debido a que esta fase de tratamiento dura de 2 a 3 años, por lo tanto es mayor porcentaje de pacientes que estén en mantenimiento.

El 67 % de nuestros pacientes viven en el núcleo familiar con menos del salario mínimo determinado en honduras. A pesar que es una enfermedad muy cara y de larga evolución, nuestros pacientes reciben su tratamiento gratuito gracias a La Fundación Hondureña para el niño con Cáncer y la Secretaria de Salud.

Uno de los temas en los que hay menor concordancia es en la influencia de las alteraciones físicas en la CV, es considerado por algunos estudios como no limitante para la actividad diaria de los niños, en muchos casos debido posiblemente al buen control del dolor y las náuseas con analgesia y antieméticos, mientras que en otros se hace referencia a la fatiga, las náuseas y el dolor como los aspectos que peor influencia tienen sobre la CV. En nuestro estudio los pacientes en las dimensiones de dolor y vómito, presentaban buena calidad de vida.

En ansiedad del procedimiento, evaluaba miedo a los procedimientos intratecales o a las inyecciones, y en nuestro estudio el 62% tenía buena calidad de vida con un puntaje arriba de 75 y solo el 33% refería siempre o casi siempre tenerle temor a estos procedimientos. La buena calidad de vida se explica por los procedimientos intratecales que se realizan bajo sedación, por lo tanto ocasiona menos dolor físico y trauma emocional a los procedimientos.

El 42% de los pacientes presentaban casi siempre preocupación a recaídas o que el medicamento no funcione con un puntaje debajo de 30; y solo un 31% tenía un puntaje arriba de 75 refiriendo ser positivo ante la enfermedad o una recaída.

En la percepción de la apariencia física se evaluaba cuando se les caía su cabello o como se miraban con su aspecto físico, y en nuestro estudio un 60% tenía buena calidad de vida con puntaje mayor de 75 y solo un 20 % no se sentía bien casi siempre respecto a su apariencia.

La calidad de vida más alta que presentaron los pacientes fue en el ítem de ansiedad del tratamiento con una media de 87.11, mientras que la el puntaje

más bajo fue a la preocupación a una recaída o fallo del tratamiento con una media de 47.98.

En nuestro estudio se presentó mayor afección en la dimensión de preocupación en las fases inducción y consolidación. Esto se correlaciona en un estudio de Sung y colaboradores (2011) que concluye que en las fases de inducción y consolidación los pacientes con LLA presentaron mayor afección en la dimensión de preocupación,

Finalmente, hay que considerar que en la evaluación de la CV puede haber una gran variabilidad, ya que trata de una experiencia subjetiva, y que al mismo tiempo, en especial en los niños con LAL, puede afectarse tanto por la enfermedad como por el tratamiento.

CAPITULO VII CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A. CONCLUSIONES

1. La mayoría de los pacientes de nuestro estudio con LLA estaban en rango de edad entre 13 y 18 años.
2. Predominó el sexo masculino en un 58% de los casos
3. Un 53% de nuestros pacientes presentaba ausentismo escolar.
4. La mayoría de los pacientes viven en el núcleo familiar con menos del salario mínimo estipulado para honduras.
5. En el ítem de dolor y nauseas presentaban buena calidad de vida, ya que estos síntomas no se presentaban muy frecuentemente
6. El ítem más afectado de calidad de vida fue en la preocupación a fallo del tratamiento o tener una recaída, ya que la mitad de los pacientes presentaban siempre o casi siempre esta preocupación.
7. La mayoría de los pacientes no presentaban ningún temor cuando asisten al hospital o cuando están en consulta con el Doctor(a) obteniendo mejor puntuación para calidad en este ítem.

B. RECOMENDACIONES

1. A la secretaria de Salud para continuar con el apoyo al Hospital Mario Catarino y La Fundación Hondureña para el niño con cáncer para continuar con ese proyecto de ayudar a pacientes con LLA que dependen de un tratamiento de largo tiempo de evolución para poder sobrevivir.
2. A todo el personal multidisciplinario de sala de hemato-oncología para continuar con ese servicio de calidad y calidez hacia los pacientes con LLA.
3. Al personal de la sala de hemato-oncología para mejorar la calidad de vida en la dimensión de preocupación hacia el fallo del tratamiento.

CAPITULO VIII. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

1. El instrumento PED QL cáncer module 3.0 no ha sido aplicado anteriormente en honduras, por lo que no existen datos de referencia previa para apoyarnos con línea de investigación.
2. El estudio se limita en si a ún rango de edad de 8 a 18, sin embargo los datos que se deberían obtener en ansiedades tempranas de 0 a 8 no son valorables, ya que la información es únicamente dada por el cuidador y no se puede realizar una comparación del paciente y del cuidador.
3. Se realizó la investigación en un solo periodo de tiempo, sin lograr determinar nuevos eventos que puedan modificar la calidad de vida de los pacientes con LLA a lo largo de su enfermedad.

CAPITULO IX: BIBLIOGRAFIA

1. Bernal MG, Serra IB. Leucemia en la infancia: Signos de alerta. *An Pediatr Contin.* 2012;10(1):1–7.
2. Lassaletta Atienza A. Leucemias. Leucemia linfoblástica aguda. *Pediatr Integr.* 2016;20(6):380–9.
3. Popular S. Protocolo de la atención para leucemia linfoblástica. Guía clínica y esquema de tratamiento. *Igarss 2014.* 2014;(1):1–5.
4. Lla L. Leucemia linfoblástica aguda. 2014;83–116.
5. Cedré T, Martínez L, García M. Aumenta supervivencia en la leucemia linfoblástica aguda infantil. *Acta Médica del Cent.* 2014;8(1):1–4.
6. H.L. Ocana-Servín A, Tlatoa-Ramírez HM. *Medicina e Investigación. Med e Investig.* 2015;3(2):116–22.
7. Velásquez H, Rivera SV. Early diagnosis of acute leukemia in children and adolescents. 2015;54(2):110–5.
8. Alfredo Ortega Sánchez M, Luisa Osnaya Ortega M, Vicente Rosas Barrientos J, de revisión A, del servicio de medicina interna R, al servicio de hematología A. Leucemia linfoblástica aguda. *Med Interna México Vol.* 2007;23(1):453–62.
9. Marwaha RK, Kulkarni KP, Bansal D, Trehan A. Acute lymphoblastic leukemia masquerading as juvenile rheumatoid arthritis: Diagnostic pitfall and association with survival. *Ann Hematol.* 2010;89(3):249–54.
10. Vardiman JW, Thiele J, Arber DA, Brunning RD, Borowitz MJ, Porwit A, et al. The 2008 revision of the World Health Organization (WHO) classification of myeloid neoplasms and acute leukemia: Rationale and important changes. Vol. 114, *Blood.* 2009. p. 937–51.
11. Meadows AT. Book Review Principles and Practice of Pediatric Oncology Fourth edition. Edited by Philip A. Pizzo and David G. Poplack. 1692 pp., illustrated. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 2001. \$239. 0-7817-2658-1. *N Engl J Med [Internet].* 2012;346(24):1921–2. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM200206133462423>

12. Keever MAV, Gómez JA, Núñez AE, Rojas JB. Metaanálisis sobre los factores pronóstico relacionados con la mortalidad en niños con leucemia linfoblástica aguda. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2012;69(3):175–89.
13. Bobadilla-morales L, Corona-rivera JR, Corona-rivera A. IMPACTO DEL GEN DE FUSIÓN ETV6 / RUNX1 EN LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA. 2016;28.
14. Manuell-Lee GR, Cortés-Gallo G, Medina Sansón A, Garduño Espinosa J. Resultados en salud en niños con leucemia linfoblástica aguda con cobertura por el Sistema de Protección Social en Salud. *Bol Med Hosp Infant Mex* [Internet]. 2012;69(3):151–2. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300001
15. Momani TG, Mandrell BN, Gattuso JS, West NK, Taylor SL, Hinds PS. Children's perspective on health-related quality of life during active treatment for acute lymphoblastic leukemia: an advanced content analysis approach. *Cancer Nurs* [Internet]. 2016;38(1):49–58. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4258166&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
16. María Á, Gaviria T. Quimioterapia intensiva en niños con leucemia linfoblástica aguda. Análisis ínterin en un centro de referencia en Colombia. 2015; Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/50946/1/1037570604.2015.pdf>
17. Ducasse K, Fernández JP, Salgado C, Álvarez AM, Avilés CL, Becker A, et al. Caracterización de los episodios de neutropenia febril en niños con leucemia mieloide aguda y leucemia linfoblástica aguda. Characterization of episodes of febrile neutropenia in children with acute myeloid leukemia and acute lymphoblastic leukemia. *Rev Chil Infectol* [Internet]. 2011;31:333–8. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0716-10182014000300013

18. Cádiz V, Urzúa A, Campbell M. Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Rev Chil Pediatr*. 2011;82(2):113–21.
19. Dorantes-Acosta E, Villas-Keever M, 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(3):242–54.
20. Furlong W, Rae C, Feeny D, Gelber RD, Laverdiere C, Michon B, et al. Health-related quality of life among children with acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2012;59(4):717–24. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/pbc.24096>
21. Sung L, Yanofsky R, Klaassen RJ, Dix D, Pritchard S, Winick N, et al. Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Int J Cancer*. 2011;128(5):1213–20.
22. Sitaresmi MN, Mostert S, Gundy CM, Sutaryo S, Veerman AJ. Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2008;6(1):96. Disponible en: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-6-96>
23. en Rocío Juárez-Velázquez MC, Patricia Pérez-Vera D. Artículo de revisión Citometría leucemia linfoblástica aguda. *Acta Pediatr Mex*. 2012;3333(44):198–206.
24. Catalina García B, López de Ayala López MC, García Jiménez A. Los riesgos de los adolescentes en Internet: Los menores como actores y víctimas de los peligros de Internet. *Rev Lat Comun Soc*. 2014;69:462–85.
25. Ricardo Manuel-Lee G, Cortés-Gallo G, Medina Sansón A, Garduño Espinosa J, Enrique Rendón-Macías M, Carolina Reyes-Zepeda N, et al. *Boletín Médico del* [Internet]. Vol. 69. 2012. Disponible en: www.himfg.edu.mx/Cnwww.nietoeditores.com.mx
26. Castillo-Martínez D, Juárez-Villegas LE, Palomo-Colli MÁ, Medina-

- sansón A, Zapata-tarrés M. Quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia during induction therapy with PedsQL Cancer Module ©. 2009;
27. Rodr C, Galv DM. Efectos de la quimioterapia en el sistema musculoesquelético de niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda. *Univ y Salud*. 2014;16(1):114–21.
 28. Cancer IN del. Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil. NIH...Transformación Descub en Salud [Internet]. 2013;1. Disponible en:
<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/LLAinfantil/Patient/page1>
 29. Rafael J, Méndez L, Ceballos EC, Genaro O, Navarro L, Alfaro CC, et al. Leucemia Linfoblástica Aguda. *Cancerología*. 2011;111–5.
 30. López-Hernández MA, Alvarado-Ibarra M, Jiménez-Alvarado RM, De Diego-Flores JE, González-Avante CM. Adolescentes con leucemia aguda linfoblástica de novo: Eficacia y seguridad de un protocolo pediátrico versus uno de adultos. *Gac Med Mex*. 2008;144(6):485–9.

CAPITULO X: ANEXOS

ENCUESTA
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE HONDURAS VALLE DE SULA
CARRERA DE MEDICINA
POSTGRADO DE PEDIATRIA

TEMA: LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES PEDIATRICOS CON LEUCEMIA
 LINFOBLASTICA AGUDA

CODIGO: _____ FECHA: _____

OBJETIVO GENERAL: Conocer la calidad de vida de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda en tratamiento mediante el uso el *PedsQL Cáncer Module 3.0* en el Hospital Mario Catarino Rivas

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

1. EDAD: _____ FECHA DE NACIMIENTO: _____

2. PROCEDENCIA: _____ 3. Sexo (M) (F)

4. ESTUDIA: SI () NO ()

5. NIVEL ACADEMICO: PRIMARIA SECUNDARIA BACHILLERATO

6. RESPONSABLE O TUTOR: _____

parentesco _____

7. ESTADO CIVIL PADRES: _____

8. FECHA DE DIAGNOSTICO INICIAL _____

9. FASE DE TRATAMIENTO: _____

10. INGRESO MENSUAL DEL NÚCLEO FAMILIAR: <2000.00 () 2000- 5000.00 () 5000 – 12000 ()
> 12,000 ()

TIENE ALGUNO DE LOS SIGUIENTES PROBLEMAS

DOLOR Y SUFRIMIENTO	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Siento molestia o dolor en las articulaciones o músculos	0	1	2	3	4
Siento mucho dolor en otras partes de mi cuerpo	0	1	2	3	4

NAUSEA	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE

Me enfermo de estómago cuando estoy recibiendo tratamiento de quimioterapia	0	1	2	3	4
La comida no me sabe bien durante el tratamiento	0	1	2	3	4
Me siento enfermo de mi estómago cuando pienso en el tratamiento médico.	0	1	2	3	4
Me siento tan mal de mi estómago que no puedo comer.	0	1	2	3	4
Alguna comida y olores me hacen sentirme mal de mí estómago.	0	1	2	3	4

ANSIEDAD DEL PROCEDIMIENTO	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Siento temor al dolor por procedimientos	0	1	2	3	4
Siento temor de las inyecciones.	0	1	2	3	4

ANSIEDAD DEL TRATAMIENTO	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Siento miedo cuando estoy esperando al doctor.	0	1	2	3	4
Siento miedo cuando estoy con el doctor.	0	1	2	3	4
Siento miedo cuando voy al hospital.	0	1	2	3	4

PREOCUPACION	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me preocupan los efectos secundarios del tratamiento médico.	0	1	2	3	4

Me preocupa que los tratamientos médicos no estén funcionando.	0	1	2	3	4
Me preocupa que tenga una recaída de la enfermedad.	0	1	2	3	4

PROBLEMAS COGNITIVOS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Tengo problemas resolviendo matemáticas.	0	1	2	3	4
Tengo problemas realizando tareas educativas	0	1	2	3	4
Es difícil para mí prestar atención.	0	1	2	3	4
Es difícil para mí recordar lo que leí o me leen	0	1	2	3	4

PERCEPCION DE LA APARIENCIA FISICA	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Siento que no me veo bien con mi aspecto físico	0	1	2	3	4
No quiero que las personas vean mi cabeza cuando se ha caído el cabello	0	1	2	3	4
Me siento avergonzado cuando otros miran mi cuerpo.	0	1	2	3	4

COMUNICACIÓN	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Es difícil para mí decirle al doctor y las enfermeras como me siento.	0	1	2	3	4
Es difícil para mí hacerle preguntas al doctor y las enfermeras.	0	1	2	3	4
Es difícil para mí explicarle mi enfermedad a otros.	0	1	2	3	4

