

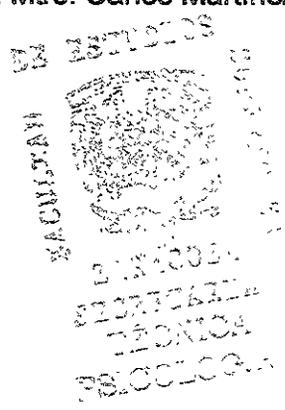
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
" Z A R A G O Z A "



**INVENTARIO DE CALIDAD DE VIDA
DEL NIÑO CON LEUCEMIA
LINFOBLÁSTICA AGUDA: CREACIÓN,
CONFIABILIDAD Y APLICACIÓN**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A
CELIA DEL CARMEN PALOMARES GARCÍA

Director: Mtro. Carlos Martínez López





Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

*A esos guerreros incansables de inmenso corazón
que agradezco a Dios sean mis padres quien con
su amor, apoyo, esfuerzo y ejemplo, han iluminado
el camino de mi vida para lograr cualquier meta.
A ellos mi más grande admiración. Los Amo.*

*Celia García Ramos
Alvaro Palomares Díaz*

A mi hermano por su apoyo y cariño

Alvaro Martín Palomares García

*A mi más grande ilusión, por brindarme
amor, comprensión, fuerza y motivación
para afrontar la vida, por estimularme a
redoblar esfuerzos.*

A Carlos con todo mi Amor

*A mis amigas, quienes me
brindaron su apoyo y cariño
en cada momento.*

*Irma Alvarado Rosas
Karla Jiménez Sarmiento*

A tu recuerdo Berenice:

*Porque dejaste en mi la semillita del interés
por los niños con cáncer.*

*Este trabajo es el primer fruto de aquella semillita
que creció y se fue enriqueciendo gracias a otros niños
como tú.*

*Siempre llevo en mi corazón el recuerdo de tu dulce sonrisa y la
fortaleza con la que enfrentaste tu enfermedad.*

GRACIAS...

*Dedicó este trabajo en especial a todos mis niños del Servicio de
Hematología.*

*Les digo míos porque mucho de ellos se ha quedado en mi, y
parte de mí la he dejado en ellos.*

*Gracias pequeños por permitirme compartir, sus tristezas,
alegrías, preocupaciones, lágrimas, dolor, travesuras y hasta su
muerte.*

*Gracias por todas sus enseñanzas y sobretodo por dejarme estar
cerca de ustedes.*

Con Profundo Amor y Respeto.

Agradezco a mi Director de Tesis:

Mtro. Carlos Martínez López

*Por todo su apoyo, enseñanzas y por trabajar hombro con
hombro desde el comienzo de este proyecto. Por confiar en mi
sueño y compartirlo hasta hacerlo una hermosa realidad que es
de los dos.*

Al Dr. José Méndez Venegas

*Por creer en mi proyecto y brindarme apoyo y enseñanzas a
cada momento.*

*Cumpliendo así uno de mis grandes anhelos y poder trabajar
con los niños con leucemia.*

Gracias

Al Dr. Rogelio Paredes Aguilera

Jefe del Servicio de Hematología

Por permitirme trabajar con sus pacientes

A la

Dra. Norma López

Dra. Sandra Nieto

Dra. Catalina Taboada

Medicas Adscritas

Por su apoyo, confianza y enseñanzas

A

*Blanca, Martha, Rosa, Carmen, Angélica, Elpidio,
Pedro y Elías*

Médicos Residentes

Por su apoyo y momentos compartidos

A

Alejandra Soto

Trabajadora Social

Por su apoyo y confianza

Agradezco a mi jurado:

Mtro. Carlos Martínez López

Dr. José Méndez Venegas

Mtro. Raúl Rocha Romero

Mtro. Carlos Figueroa López

Mtro. Héctor Santiago Hernández

ÍNDICE

RESUMEN	I
PSICOLOGÍA ONCOLÓGICA	1
Actitud de la familia ante el cáncer	3
Actitud del niño ante el cáncer	9
Reacción emocional ante la hospitalización y tratamiento	14
Referencias	18
LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA	20
Epidemiología	21
Factores etiológicos	23
Clasificación	24
Manifestaciones clínicas	25
Estrategia terapéutica	27
Tratamiento de apoyo	29
Quimioterapia	30
Referencias	32
CALIDAD DE VIDA	33
Calidad de vida: Subjetiva y Objetiva	36
Dimensiones de la calidad de vida	38
Evaluación de la calidad de vida	40
Instrumentos para evaluar calidad de vida	45
Referencias	47
METODOLOGÍA	52
Justificación del problema	52

Planteamiento del problema	52
Objetivos	53
Hipótesis	53
Clasificación de la investigación	53
Material y métodos	54
Procedimiento	56
Análisis estadístico e interpretación de los datos	56
Consideraciones éticas	57
Referencias	58
RESULTADOS	
Análisis de la muestra	59
Análisis del inventario	63
Determinación de la calidad de vida	69
Análisis multidimensional	74
Análisis por reactivos	79
CONCLUSIONES	87
ANEXOS	93

RESUMEN

En la década pasada, se ha ido incrementando el reconocimiento de que el concepto de Calidad de Vida es un fenómeno mensurable que puede tener igual relevancia para los pacientes como las demás variables observables. La medición de la Calidad de Vida en Oncología Pediátrica es una importante adición para el estudio del tratamiento del niño con cáncer. Los efectos relativos de diferentes estrategias de intervención en la Calidad de Vida de los niños se han convertido en una cuestión de considerable significación personal y social. Los estudios de Calidad de Vida comparativos podrían proveer importantes datos para usarse en la toma de decisiones médicas. Empero, existen pocos estudios donde se hallan desarrollado Escalas de Calidad de Vida para niños con cáncer en el ámbito mundial (estos son sumamente escasos en México), que puedan ser incluidos dentro de protocolos clínicos. Los propósitos del presente estudio fueron (1) validar el Inventario de Calidad de Vida para Oncología Pediátrica (ICV); (2) analizar la diferencia entre la evaluación objetiva y subjetiva y (3) generar un perfil del niño con Leucemia Linfoblástica Aguda.

Como conclusión es posible asegurar que la medición de la Calidad de Vida puede generar información clínica que podría asistir a familiares y personal médico para realizar elecciones informadas entre alternativas terapéuticas. Adicionalmente, tales mediciones puede ayudar a identificar niños con un riesgo mayor para presentar problemas funcionales, psicológicos y sociales. Como corolario, la inclusión de la medición de la Calidad de Vida en ensayos clínicos es un importante paso en el movimiento hacia la concepción global o biopsicosocial del estado de salud de niños con cáncer.

PSICOLOGÍA ONCOLÓGICA

Numerosos cambios en la sociedad y en la medicina han incrementado el interés por los aspectos psicológicos del cáncer, entre los factores que contribuyen a fortalecer el énfasis se encuentran:

1. Cambios en las actitudes sociales hacia el cáncer el cual es visto con menos pesimismo.
2. Interés por la autonomía del paciente.
3. Diagnóstico temprano del cáncer mediante métodos mejorados y tratamiento más efectivo.
4. Reconocimiento de las influencias psicológicas y conductuales en el riesgo de cáncer, detección temprana y prevención.
5. Énfasis en el cuidado psicológico del paciente médicamente enfermo.

Los aspectos psicosociales del cáncer han cambiado dramáticamente así como los tratamientos han sido más exitosos. Inicialmente, cuando el cáncer infantil era uniformemente fatal, los esfuerzos eran dirigidos hacia la asistencia del paciente y la familia para adaptarse al inevitable resultado. Esto era considerado lo más humano. El aspecto psicosocial primario estaba enfocado hacia la muerte, a causa de que el número de sobrevivientes era escaso y sus problemas de confrontación eran mantenidos en secreto. Sin embargo en la actualidad donde un gran número de pacientes sobreviven a la enfermedad los aspectos psicosociales del cáncer están enfocados tanto a los aspectos de supervivencia, actitudes individuales y sociales como a coadyuvar al mejor diseño y administración del tratamiento médico.

Los primeros estudios psicooncológicos fueron realizados en 1800 y estaban enfocados principalmente al cuidado paliativo y a lograr de los pacientes amputados una adaptación, sin embargo se considera (Holland y Rowland, 1989) que los primeros artículos sobre psicooncología aparecieron entre 1951 y 1952, y trataban sobre las reacciones psicológicas hacia el cáncer.

A mediados de 1970 los oncólogos especialmente aquellos especializados en pediatría, invitaron a psiquiatras y psicólogos a sus unidades como consultores para examinar los problemas de pacientes, familias y equipo médico. Los estudios se

centraron en dos dimensiones psicológicas: (1) el impacto del cáncer sobre las funciones psicológicas del paciente, la familia del paciente y del equipo oncológico, y (2) el papel que las variables psicológicas y conductuales pudiesen tener sobre el riesgo de cáncer y la supervivencia. La última dimensión es también considerada por algunos como medicina comportamental del cáncer; ciertos aspectos representan el nuevo campo de la psiconeuroinmunología.

La última década fue testigo de un avance en la investigación dentro de la psicología pediátrica (Redd 1994), la denominada "Psicología Oncológica Pediátrica". Esta subespecialización presenta como principal punto de interés en cómo el niño se ajusta al cáncer y a su tratamiento, así como a su aislamiento social y reintegración.

Los avances más significativos han sido realizados en tres áreas principales (Redd, 1994):

- (1) Impacto psicológico a corto y largo plazo del cáncer y su tratamiento en el paciente y su familia.
- (2) Las secuelas neuropsicológicas del tratamiento del cáncer.
- (3) Intervención comportamental para reducir el estrés durante los procedimientos de diagnóstico invasivo y terapéuticos.

Redd (1994), menciona que son al menos seis factores que ha sido posible identificar para el rápido progreso en la psicología oncológica pediátrica:

1. Avances en la investigación metodológica.
2. Incremento en el interés del estudio de niños con cáncer entre profesionales de la Psicología.
3. Amplia disponibilidad de los profesionistas para aceptar los descubrimientos de las investigaciones psicooncológicas.
4. Apoyo a la investigación psicológica por departamentos de pediatría oncológica en los principales centros hospitalarios.
5. Cooperación de pacientes y padres.
6. Los esfuerzos hechos por asociaciones nacionales e internacionales para apoyar la investigación en psicología oncológica.

Es difícil prever el futuro de la psicología oncológica pediátrica, pero existen varias tendencias que deberá seguir:

- a) Incremento en la atención de la precisión en la medición psicológica y neuropsicológica.
- b) Demanda para que los sistemas de observación conductual sean válidos y confiables.

Calidad de Vida en Niños con LLA

- c) Incrementar los esfuerzos para identificar apropiadamente los grupos comparables y aislar las variables relevantes.
- d) Determinar los mecanismos fundamentales del fenómeno a estudiar.
- e) Identificar el papel de los factores biológicos en la psicología del cáncer.
- f) Identificar el papel de la psicología del cáncer en los procesos biológicos asociados al cáncer y a su tratamiento.
- g) Rehabilitación cognoscitiva de niños quienes han sido tratados de leucemia
- h) Examinar de una manera más científica los métodos para evaluar la Calidad de Vida de los pacientes con cáncer.

ACTITUD DE LA FAMILIA ANTE EL CÁNCER

Dadas las distintas formas que la familia adopta en la sociedad lo mejor es que el especialista la entienda en el más amplio de los sentidos por tanto, se definirá a la familia como un grupo de personas vinculadas legal o biológicamente. El tipo de estructura familiar en que viven los pacientes con cáncer y la dinámica que presenta dicha estructura determinan lógicamente muchos de los problemas específicos relativos a cómo la familia y el sistema familiar se ven afectados por la aparición del cáncer en uno de sus miembros.

Las familias son sistemas que existen dentro de estructuras más amplias (vecindades, comunidades, culturas y otros sistemas más vastos) que influyen a su vez en la familia.

Las familias tienen sus propias etapas de desarrollo que se asocian con valores y percepciones mutantes de sus miembros y con actitudes también cambiantes. Por regla general las familias se unen en momentos de crisis. Su atención se centra en el miembro que enferma. Al mismo tiempo, toda la red de parientes y conocidos de la familia se pone en marcha con la noticia de la enfermedad y todos se preparan para ayudar en lo posible. El apoyo que pueden ofrecer va desde un simple interés y simpatía hasta donación de sangre o fracciones de ésta y médula ósea. Parece que existe distinta graduación de intensidad de la respuesta inicial ante el diagnóstico de cáncer basándose en la edad o en la función social del miembro. Los niños, adolescentes, adultos jóvenes y personas que trabajan y aportan ingresos a la familia suscitan una reacción de apoyo más intensa, (estas reacciones pueden ser más intensas en el caso de ancianos si la familia los considera bien y los aprecia). En cuanto ha pasado el primer momento de crisis, los miembros de la familia tienden a retraerse y volver al ritmo de vida de sus antiguos intereses y actividades. Sin embargo, la red mantenida por el núcleo familiar (sea cual fuere la forma que adquiriera) permanece sensibilizada ante nuevas crisis.

Calidad de Vida en Niños con LLA

Cuando tras el diagnóstico se establece rápidamente un tratamiento al que sigue la curación, la preocupación de la familia se mantiene siempre dentro de límites tolerables. Lo mismo sucede cuando tras el diagnóstico se establece una terapéutica enseguida y, a pesar de ella, se produce la muerte. Las situaciones que constituyen una prueba más dura para los sistemas familiares y que exige toda la capacidad de apoyo e incluso la ayuda de toda la estructura familiar son aquellas en que se prolonga el curso de la enfermedad desde el diagnóstico hasta la curación o la muerte. En tales circunstancias las atenciones y energías crecen y las relaciones, tanto íntimas como distantes, pasan por todo tipo de transes. La gente cambia obligada por las experiencias y el contacto con nuevas personas o ideas (Hersh, 1979). De acuerdo con Leventhal y Hersh (1974) y con Hersh (1979), hoy día estas situaciones crónicas son la realidad más frecuente para los pacientes con cáncer y sus familias. Como resultado, surgen grandes alteraciones del sistema familiar premórbido porque éste se ha implantado en el sistema de salud y en otros servicios humanos como en los sociales.

Las familias ante el diagnóstico de cáncer de alguno de sus integrantes deben desarrollar nuevas estrategias para enfrentar la situación y adaptarse a las nuevas exigencias. Además de sus otros roles, los miembros de la familia se convierten súbitamente en prestadores de cuidados médicos y apoyo psicológico encargados de transporte y administradores económicos. Considerando la significación dada a la atención del paciente oncológico, se pueden pasar por alto las necesidades psicológicas de otros miembros de la familia. Cada uno de ellos responde de forma diferente, lo que depende de una variedad de factores, incluida su relación con el paciente, sus experiencias anteriores con la enfermedad y el cáncer y su estado psicológico previo. Por ejemplo, la muerte de un niño provoca invariablemente un alto nivel de estrés en los padres sobrevivientes (Fawzy y Natterson, 1995).

Cuando la familia intenta métodos convencionales como terapia contra el cáncer, pasan por tres etapas:

1. Buscando una curación. A menudo los pacientes y sus familiares se desesperan y están dispuestos a intentar lo que sea. Están asustados ante los tratamientos convencionales del cáncer y se muestran convencidos de que la "clase médica" les está privando de curarse. La familia se siente culpable por no hacer todo lo que sea posible. Cuando se da esta situación, el médico debe intentar ayudar al paciente y a su familia a interpretar las noticias que se refieran al tratamiento del cáncer.
2. Llegar a un acuerdo. A veces, el paciente o su familia intentan compaginar la terapia médica convencional con la no convencional. Si el médico no manifiesta explícitamente que está en desacuerdo, puede llegar a pensar que lo aprueba. Por ello el médico debe manifestar previamente que no aceptará que la mejoría del paciente se deba a los métodos inaceptables.

3. Confrontación. Aunque los resultados sean frustrantes, la opción de los curanderos debe ser confrontada y combatida con hechos.
 - a. Explicar que sin la competencia y la comprensión que puede aportar el equipo médico supervisor se incrementa la morbilidad.
 - b. Señalar los costos excesivos que se derivan.
 - c. Explicar las razones por las que se producen resultados positivos con agentes no eficaces.

Es importante considerar los diferentes tipos de familias y como pueden comportarse frente a un problema de salud-enfermedad, especialmente cuando la enfermedad es crónica y su dinámica familiar se ve afectada considerablemente.

Uno de los grandes apartados de la literatura sobre la problemática psicosocial del niño con cáncer lo constituye la familia. Para ésta, un niño con cáncer significa vivir con un niño gravemente enfermo y estar bajo la amenaza de la pérdida de un miembro familiar. El impacto sobre la familia se ha discutido mayoritariamente con relación a los miembros familiares individuales.

Otro punto muy interesante, de acuerdo con Die Trill, M. (1989), abarca las etapas que se suceden tras acudir con el niño al especialista y por las que han de pasar paciente y familia. Especifica que el cuidado psicosocial de pacientes con cáncer y sus familias se contempla en el contexto de la teoría de la crisis y lo que podría llamarse "la teoría de la fase". No sólo un diagnóstico de cáncer precipita una crisis, sino que cada fase nueva de la enfermedad, perturba la homeostasis, forzando al paciente y a la familia a adaptarse a nuevas tareas. La mayoría de las categorizaciones han incluido estas fases: diagnóstico, inducción y mantenimiento, finalización del tratamiento, supervivencia, recaída y una fase terminal. Se han documentado bien las respuestas emocionales específicas a las diversas etapas del cáncer en la niñez. La experiencia del cáncer puede ser vista como series de transiciones físicas y emocionales. Los cambios de una fase a otra pueden ser obvios o disimulados en sus manifestaciones externas. Las transiciones a etapas más saludables, así como a menos saludables, presentan nuevos obstáculos para el niño y la familia.

- (1) **Prediagnóstico:** Este período de incertidumbre no se ha reconocido como una etapa por sí misma, pero muchas familias lo han categorizado como el peor tiempo. No siempre es fácil de alcanzar una valoración de habilidades y debilidades premorbosas, esencial para calcular el impacto de la enfermedad. El tiempo antes del diagnóstico presenta la oportunidad a las familias de comprometerse mientras aprenden sobre su pasado. Durante este período inicial, puede ser valioso para la familia empezar a calcular e identificar recursos disponibles concretos y emocionales.
- (2) **Diagnóstico:** El salto emocional de tener un niño sano a tener un niño con cáncer es casi imposible de realizar por la familia. El diagnóstico puede

venir como un shock o un auxilio dependiendo de las circunstancias que rodean la presentación de la enfermedad. En cualquier caso, la familia requiere y recibe mucha atención del personal médico y de apoyo. El diagnóstico de cáncer trae consigo la pérdida de experiencias normales, son problemas constantes la "disolución del sueño", el desvanecimiento de ciertas esperanzas y la incapacidad de alcanzar metas apropiadas. Los que proporcionan cuidado psicosocial a niños con cáncer recientemente diagnosticado y a sus familias, se esfuerzan para capitalizar las fuerzas que traen los individuos a la situación, mientras ofrecen nuevas alternativas necesarias. Los impedimentos potenciales a un cuidado emocional en el diagnóstico, provienen de la falta de conocimiento de la función familiar premórbida. Pautas de comunicación no efectivas establecidas anteriormente, pueden ser incorrectamente atribuidas a un comportamiento relacionado con la enfermedad. Entre los obstáculos que afronta la familia, está el tener que comunicar las noticias al resto de la familia y a los amigos. El apoyo de profesionales y otros padres es bien recibido, en el momento en que los padres se sienten incapacitados para ayudarse ellos mismos, e incluso, para tener cuidado de las necesidades emocionales de aquellos que les rodean. Inicialmente puede ser difícil para algunas familias reconocer el apoyo de otros en situaciones similares, porque les lleva tiempo aceptar que su hijo tenga cáncer. Para otros, el impacto del diagnóstico les hace querer conectar inmediatamente con alguien en la misma situación.

- (3) **Inducción:** Durante este período es cuando las familias empiezan a aceptar que ahora son parte del mundo médico. Es un momento de mucha incertidumbre sobre la enfermedad, el personal médico, los procedimientos y el futuro. La impredecibilidad del curso lo convierte en más doloroso. Este es el tiempo en el que se inicia el tratamiento médico disponible más poderoso y efectivo. Durante la fase de diagnóstico, no hay tiempo suficiente para preparar lo riguroso del tratamiento del cáncer. En el caótico período después del diagnóstico, el trabajo de comprender y afrontar la enfermedad y su tratamiento son de gran consumo, y es difícil pensar más allá de las tareas del día. ¿Cómo ayudar a las familias a empezar a reconquistar su esperanza en la vida?. Afirmar y subrayar las habilidades del paciente y la familia de tener esperanza, puede ayudar al médico y a la familia a desarrollar un punto de vista positivo que no tiene que ver con el diagnóstico. Dentro de las intervenciones estratégicas que benefician a las familias, se contempla el ayudarles a anticipar y aceptar la situación, soportar la necesidad de información, fortalecer recursos existentes, facilitar su entrada de nuevo en actividades de la vida anterior, y soportar el manejo de la enfermedad. El papel de todos los miembros del equipo de oncología pediátrica es ayudar a los niños a adaptarse a la

enfermedad, mientras les ofrecen el ambiente emocional en el que se pueden alcanzar hitos apropiados a la edad.

- (4) **Remisión:** Para muchas familias la remisión representa un nuevo estado que, siendo consciente de la enfermedad pero no consumido por ella, permite que la vida continúe. Para otros que se mantenían juntos durante la crisis inicial, éste es el momento en el que el impacto de la situación difícil y su longevidad llega a casa. No es sorprendente que los padres de niños en remisión, sientan todavía desgaste natural al continuar el tratamiento de su hijo y se perciban a sí mismos más aislados. Es importante dirigir las preocupaciones familiares sobre dejar el hospital y readaptar la vida en casa, y ayudarles en sus esfuerzos para implicarse en otros sistemas de apoyo (por ejemplo, grupos de padres dentro y fuera del hospital).
- (5) **Recaída:** La recaída es una fase que refuerza la naturaleza amenazante que tiene la enfermedad con respecto a la vida. Para los pacientes y sus cuidadores puede ser un tiempo más intenso que el del diagnóstico. El paciente de cáncer es visto por el mundo externo, una amenaza para otros pacientes que temen que pueda sucederles lo mismo a sus propios hijos. Las familias pueden sentirse excluidas del trato social en la clínica de oncología porque sus hijos han recaído. Un programa de grupo para estos padres sirve como una salida efectiva para ofrecer apoyo, promover la intimidad y prevenir los sentimientos de soledad. Este es el período más delicado para el personal del hospital. Pueden ver la recaída como un fallo profesional o al menos como una experiencia de decepción personal y con pena. Incluso más que durante la primera inducción, es un gran reto, recuperar optimismo después de una recaída. En esta fase la necesidad de apoyo es grande, todavía se puede conocer con ambivalencia. Inherente a esta fase es la fragilidad de la vida.
- (6) **La ejecución del tratamiento:** La terminación con éxito de la quimioterapia parece ser un suceso deseado. En el mundo de la salud, sin embargo, no solamente los empresarios y aseguradores son quienes pueden tener prejuicios contra los pacientes de cáncer. Poca gente acepta, fácilmente y de buena gana, a los que han tenido una enfermedad amenazante para su vida. Durante un período de tiempo, el niño puede sentir que no pertenece ni al mundo de la salud o de la enfermedad. Incluso aunque no quisieran, la medicación y la atención de los miembros del equipo proporcionan una rutina y una estructura de apoyo. Cuando termina el tratamiento y el personal profesional pasa menos tiempo con el paciente y la familia, pueden incrementarse los requerimientos de apoyo externo e información. La salida del tratamiento reaviva sentimientos que pueden haber sido suprimidos desde el momento del diagnóstico inicial y trae consigo miedo

ante la posibilidad de recaída. La quimioterapia y las visitas clínicas pueden haber tenido, inadvertidamente, como un reconfortante emocional. Cuando termina el curso del tratamiento y el contacto personal es menos frecuente, se pierde una "protección percibida" desde el cáncer y se puede acentuar la ansiedad. El personal quiere ser optimista en esta fase. Sin embargo, sus respuestas son moderadas por el conocimiento de otros niños cuya enfermedad ha reaparecido después de completar el tratamiento. Esta ambivalencia puede ser sentida por los pacientes cuando quieren "celebrar" el final del tratamiento y los miembros del personal responden aprehensivamente. Estar curado de cáncer es solo el primer paso de supervivencia para estas familias.

- (7) **Supervivencia:** Durante años, y para algunos siempre, la supervivencia puede permanecer como un período ambiguo. Una revisión crítica de la literatura sobre supervivencia de cáncer en la niñez, incluyendo efectos psicológicos, cognitivos y psicosociales, sirve como recordatorio de que incluso, si el tratamiento termina, hay muchas heridas que permanecen. Los supervivientes proporcionan un beneficio único para los pacientes, mientras proporcionan un foco para ayudar a los supervivientes mismos, como tales intentan dar sentido a la experiencia, hacer intervenciones de ayuda, planeadas a quienes, de otra manera, no buscarían cuidado psicosocial.
- (8) **Muerte:** Sin tener en cuenta la edad en la que ocurre la muerte, se percibe, como un visitante no querido. Las tareas definidas por el especialista en esta fase han incluido, ayudas a las familias para implicarse con el paciente moribundo, ayudas para tomar decisiones pragmáticas y con respecto a sus proyectos considerar la muerte del niño. Aunque es doloroso tratar con pacientes que se están muriendo, también es un privilegio estar implicado en este tiempo tan íntimo. Es importante para el personal profesional empezar a reconocer sus sentimientos personales de pérdida del niño. Ross (cit. en Baker, et al., 1993), se ha hecho varias preguntas importantes en este período: ¿Debería llevarse al niño a casa para morir?. ¿Cómo deberían estar preparados los hermanos?. ¿Qué piensa sobre la autopsia?. ¿Qué preparativos deberían hacerse para el funeral?. ¿Cómo tranquilizar al paciente?. Se podrían añadir otras preguntas como: ¿Cuáles son los apoyos emocionales disponibles?. El conocimiento de los niveles de desarrollo de los niños y sus percepciones sobre la muerte, pueden ayudar al profesional en la valoración y dirección del caso. Las percepciones de los niños de su muerte inminente, están directamente relacionadas con sus habilidades cognitivas. Es frecuente que un niño de cuatro años pueda preguntar cómo es el cielo, qué ropas puede usar allí y si debe o no cepillarse los dientes. Las visiones de los niños de la vida después de la muerte se basan en sus visiones de la vida. Este componente del trabajo presenta desafíos únicos

para los padres y los profesionales. Los diferentes especialistas experimentan malestar en el interrogatorio del niño acerca de la muerte; hay muchos recursos disponibles para ayudar en este proceso. Es muy difícil hablar con un hijo acerca de la muerte, especialmente en el contexto de un cáncer en la familia. Sin embargo, si un padre quiere proporcionarle a su hijo la oportunidad de aclarar sus preocupaciones, puede pedir a un profesional o familiar cercano que lo haga. Para los niños más jóvenes, el concepto de "irse al cielo" es menos amenazante y sencillo de entender que hablar directamente sobre la muerte. En el caso de niños de edad más avanzada, no es tan difícil aceptar la muerte como lo es aceptar la separación de sus padres (Die Trill, 1989). La muerte no es una extraña para nadie, es rutinariamente suprimida de la conciencia. Incluso la más ligera intrusión de la noción de la muerte crea tensión. La voluntad de ciertas familias, de trabajar en la resolución de problemas íntimos mientras sus hijos se están muriendo, hace el proceso recompensador.

- (9) **Aflicción:** El camino para los miembros de la familia que pierden un ser querido no es fácil. La carga de la pérdida parece incluso más difícil cuando un niño se muere de una enfermedad de la que se han curado muchos. La organización de los servicios de aflicción adecuados a las necesidades familiares, requiere colaboración entre el hospital y los recursos de la comunidad. No todas las familias se sienten a gusto volviendo a la institución donde murieron sus hijos. Otros encuentran alivio y descanso en los consejos sobre la aflicción, ofrecidos por miembros del personal que conocían a su hijo bien.

ACTITUD DEL NIÑO ANTE EL CÁNCER

El cáncer es una de las enfermedades que ocasiona mayor impacto psicológico. Su nombre evoca no solamente muerte sino especialmente un acercamiento a ella, progresivo y doloroso, y la mutilación sea por la enfermedad misma o por los tratamientos. En realidad, lo que causa el terror frente al cáncer es el mito que existe acerca de incurabilidad o la curabilidad sólo a costa de grandes mutilaciones.

El cáncer en la niñez produce estrés, porque altera la relación de los individuos con su medio ambiente. Para el niño con cáncer, esto incluye familia, colegio y amigos, es decir, todo el ambiente que rodea al mismo. La adaptación del niño a la enfermedad es complicada por las respuestas de afrontamiento de los adultos y de los niños que son parte de su mundo. Para que un programa de tratamiento sea efectivo debe tener en cuenta a sus padres, hermanos, abuelos y en algunos casos a personas ajenas la familia. Lo ideal es desarrollar una camaradería entre los niños, los padres, los profesores, el personal psicológico y médico, y los voluntarios cuya experiencia les permite planear un tratamiento psicosocial efectivo.

La niñez es un tiempo especial. Si se permite que "los niños sean niños", con todas sus fantasías y temores, el panorama desalentador del tratamiento del cáncer será más fácil. Esto es difícil, porque una vez diagnosticado, se percibe y se conduce ante los niños de forma diferente. Durante el cuidado diario, es importante preguntarse si se comprenden las preocupaciones íntimas del niño con cáncer -aquellas cosas que les preocupan cuando están intentando dormir por la noche. Ross (cit. en Baker, et al., 1993), en sus entrevistas con niños con LLA, identificó áreas específicas de preocupación que incluían procedimientos de tratamiento, aspectos relacionados con la familia, y problemas relacionados con la reincorporación en el colegio. En la mayoría de los períodos de la enfermedad, escuchar a los niños requiere habilidad y paciencia. La importancia de aprender a hablar con los niños y no para ellos, no se puede minimizar. Ellos no pueden siempre elegir en las decisiones pero ciertamente tienen voz.

Al igual que sus padres, la primera pregunta que se hace un niño ante su diagnóstico es "¿Por qué yo?". Depresión y ansiedad son frecuentes. Kashami y Hakami (cit. en Barahona, 1993) observaron que el 17% de pacientes infantiles oncológicos exhibían síntomas de algún trastorno del estado de ánimo y que el 30% experimentaba trastornos por angustia de separación y temor durante el curso de la enfermedad. Igual que los adultos, los niños también sienten una gran ira, generalmente dirigida contra sus padres, hermanos, amigos o personal de salud, manifestada en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento.

Soler (1996) aboga por una comunicación abierta en la que el niño se siente libre para expresar su preocupación. Se ha constatado que los problemas de adaptación decrecen cuando el niño podía hablar sobre su enfermedad, además otras observaciones demostraron que, incluso a una edad temprana, los niños son conscientes de la naturaleza mortal de la enfermedad.

Por lo general, los niños pueden concebir lo que significan las enfermedades graves y la muerte, de los seis años en adelante. Tienden a hacer preguntas sobre la enfermedad, que hay que contestar honestamente, en términos comprensibles. Los niños conciben la realidad sólo a partir de la información que se les da, y si esos datos están distorsionados, también se distorsiona su concepto de la realidad. Si la percepción de un niño pequeño es correcta, el principal error que se puede cometer con él, es negar o falsear lo que el niño percibe como verdadero en su entorno. Por lo tanto, la honestidad es la mejor política al hablar de una enfermedad maligna.

¿Qué sabe el niño con cáncer sobre su enfermedad y posible muerte? Spinetta (1977), responde a esta cuestión informando, que, en un estudio en colaboración con sus colegas del Hospital Infantil de Los Angeles, observaron que los niños con leucemia de seis-diez años de edad, parecían ser muy conscientes de la gravedad de la enfermedad, aunque el niño puede no ser capaz de hablar sobre su conciencia en términos adultos. Spinetta (1974), vio también que los niños con leucemia estaban más preocupados por el miedo a la integridad y funcionamiento de su cuerpo, que los niños del grupo control,

con una enfermedad crónica, los niños con leucemia también expresaron un mayor grado de ansiedad relacionada o no con el hospital, que los niños del grupo control.

Spinetta (1974) trató de averiguar si la conciencia de la fatalidad de su enfermedad persiste en los niños cuando no están en el Hospital, al respecto, ellos encontraron que los niños con leucemia que habían sido hospitalizados y que estaban en remisión siendo tratados en consultas externas, eran conscientes de que su enfermedad no era corriente; estaban más ansiosos que los niños del grupo control y cada vez que iban a la clínica aumentaba la ansiedad.

Es prioritaria una valoración psicosocial individualizada. Los niños necesitan una intervención apropiada a la edad, (por ejemplo, por medio de juegos médicos o biblioterapia), para ayudarles a comprender y afrontar la enfermedad, mientras ganan en maestría con la experiencia. La comprensión de los niños de lo que causa su enfermedad y su tratamiento, es un factor importante para formular en un plan de tratamiento. Lo que retienen los niños años más tarde, permanece en un área para una mayor investigación. Los chicos pueden estar en tratamiento durante varios años y en el transcurso de los mismos cambiarán la comprensión de los procesos y los estilos de afrontamiento. La explicación de la leucemia de, acuerdo con Cincotta (1991), dada a los tres años de edad será diferente de la dada a los seis años. La información médica dada a los niños debe actualizarse regularmente y hacerse más sofisticada, según lo vayan entendiendo. Cualquier niño con este padecimiento tiene derecho a conocer su enfermedad, sobre todo si así lo solicita. Por lo tanto, el médico de primer contacto, el especialista, los padres y el psicólogo deben ofrecer siempre una respuesta honesta y clara en cuanto al diagnóstico, tratamiento y pronóstico (Barahona, 1993). A los niños, de cualquier edad (preescolares o escolares) con LLA se les debe ilustrar sobre los "piquetes", estudios de médula ósea, punción lumbar, estudios de gabinete, tratamiento, especialmente cirugía - sus efectos -, radioterapia y principalmente quimioterapia, incluyendo las posibilidades de toxicidad. El niño debe de entender que en ocasiones será necesario hospitalizarle para atender su tratamiento y/o complicaciones. De esta manera el miedo que el paciente pueda prestar disminuirá con la información inicial y subsecuente. Estos conceptos crearán en el niño una fortaleza psicológica que permitirá a largo plazo obtener un paciente con mayor solidez emocional. El miedo a la invalidez o muerte debe exponerse tanto a los padres como al paciente, sobre todo cuando este último cuestione su mal estado general y su futuro inmediato (Rivera Luna, 1994).

Asimismo, Soler (1996), ha observado que los niños con cáncer experimentan más ansiedad con el progreso de la enfermedad y con cada visita clínica, y que niños a quienes nunca se había comunicado su diagnóstico se dan cuenta de la ansiedad que existe en aquellos que los rodean. La falta de información puede producir tensión en él. El aumento de ansiedad hace que el niño presente mayor tendencia a generar problemas psicosociales. Solo los niños mayores revelan ansiedad o depresión relativa a su muerte inminente.

Los niños bajo tratamiento por cáncer pueden experimentar un número de cambios corporales, que pueden ser (1) reversibles, tales como: ganancia o pérdida de peso, pérdida de pelo, úlceras bucales e incluso psicosis aguda; o (2) permanentes: tales como amputación, esterilidad, daño cerebral orgánico y anomalías esqueléticas. El impacto de desfiguraciones visibles, especialmente la pérdida de pelo ha recibido una considerable atención en la literatura. El cambio en la imagen física es un recordatorio constante para el niño con cáncer, de que él o ella es diferente a otros niños.

Ciertos síntomas observados en niños con cáncer, requieren especial atención. Estos síntomas son, de acuerdo con Soler (1996):

1. Pérdida del control de esfínteres
2. Pesadillas nocturnas
3. Pérdida de aptitudes escolares adquiridas (lectura, matemáticas, deletreo)
4. Aislamiento de compañeros de juego
5. Aumento repentino de agresión hacia sus compañeros
6. Trastornos del apetito
7. Cleptomanía, piromanía o crueldad con los animales.

Según Brunnequell y Hall (cit. en Soler, 1996) parece que casi todos los aspectos del cáncer y de su tratamiento tienen implicaciones en las áreas de separación-pérdida y control-competencia. El hecho de la naturaleza amenazante para la vida que tiene la enfermedad implica unión y pérdida de los seres queridos (Soler, 1996). Este cambio se puede considerar como una pérdida asociada con la enfermedad en general, y a menudo ha sido revisada en la literatura como una pérdida asociada a la muerte. La enfermedad priva al niño de control de la rutina diaria, de la intimidad, de las relaciones con la familia y amigos, y del control de la vida misma. Además la mayor dependencia de los otros, las restricciones en movilidad y actividad, la invasión del tratamiento y la constante atención médica, tiene efectos importantes en el sentido de control y competencia del niño.

El cáncer en la niñez es único, porque es una enfermedad que amenaza la vida, que está limitada por el tiempo y tiene una alta probabilidad de cura. Los niños con cáncer pasan por tres estadios: una fase aguda que abarca los aspectos que amenazan la vida; una fase más crónica durante la que se mantiene la remisión, pero dentro de la que la amenaza de recaer está siempre presente; y la cura para algunos, muchas veces con efectos secundarios iatrogénicos. Los niños que sobreviven y están libres de la enfermedad, durante cinco años y al menos dos años después de tratamiento, tienen una gran probabilidad de ser curados, es decir, nunca tienen que afrontar el mismo cáncer otra vez. Aproximadamente, lo normal es que dos de cada tres niños con cáncer se curen. De aquellos que se curan, tres cuartas partes experimentan efectos últimos de la enfermedad o su tratamiento con quimioterapia, radiación o cirugía.

Hammond (cit. en Soler, 1996) describió los componentes óptimos de la cura del cáncer para niños como: (1) recuperación de toda evidencia de la enfermedad, (2) riesgo mínimo o nulo de recaída, y (3) restauración total de la salud, con un desarrollo total del funcionamiento físico y psicológico. El último es una meta que es inalcanzable para muchos niños.

El diagnóstico y tratamiento del cáncer suele provocar en el paciente un gran impacto emocional, e incluso serios problemas psicológicos y sociales. Font (1994) describe tres problemas psicosociales que experimentan los pacientes con cáncer:

1. Problemas emocionales (depresión, ansiedad, estrés, etc.)
2. Problemas derivados de la sintomatología física (efectos directos de la enfermedad, como el dolor; efectos colaterales de los tratamientos, etc.)
3. Problemas derivados de la ruptura de los modelos de vida cotidianos (laborales familiares, de relación social, etc.)

El estrés es una de las reacciones más comunes que experimentan los pacientes con cáncer. Las características que presenta el cáncer como acontecimiento estresante son:

- A. Se trata de una enfermedad que amenaza directamente la supervivencia, además, la etiqueta de esta enfermedad implica connotaciones de padecimiento vergonzoso.
- B. El curso y el pronóstico son inciertos normalmente, y no siguen una pauta determinada, al menos conocida.
- C. El padecimiento puede suponer mutilación para el sujeto, debido a las terapéuticas invasivas (cirugía), provocando cambios en la autoimagen.
- D. Los tratamientos son aversivos, producen efectos colaterales y disonancia con los esquemas habituales de enfermedad (los pacientes perciben que "se ponen enfermos", en vez de mejorar con el tratamiento).
- E. Los tratamientos interrumpen la vida cotidiana, provocando cambios importantes en los hábitos de los pacientes.

Parece claro que muchas de las situaciones por las que atraviesa el paciente con cáncer durante el curso de su enfermedad, conducen a una reacción de estrés, experimentada por el paciente como altamente desagradable, y que provoca importantes necesidades de adaptación. Esta reacción, de acuerdo con Bayés (1985), posee normalmente cuatro características:

1. Incertidumbre, como resultado de la imposibilidad de predecir los acontecimientos y debida, en parte, a la falta de información que tiene el paciente sobre todo lo relacionado con la enfermedad, su tratamiento y evolución.

2. Sentimientos negativos, tales como miedo, ansiedad o depresión.
3. Pérdida de control, que se traduce en sentimientos de indefensión o de incapacidad para influir sobre los acontecimientos.
4. Amenazas a la autoestima, que pueden proceder de cambios en el propio cuerpo, o de las dificultades laborales, sociales, sexuales, etc.

La ansiedad y depresión frecuentemente coexisten en los niños con cáncer y aunque este es un problema que requiere de atención inmediata, normalmente esto no ocurre (Pfefferbaum, 1989).

La ansiedad para Spilberger (1980) es una reacción emocional que comprende las sensaciones subjetivas de temor, nerviosismo y preocupación, así como una elevada actividad del sistema nervioso autónomo.

La incertidumbre, aprehensión y nerviosismo, acompañan los niveles moderados de ansiedad, mientras que el miedo y temor intensos aunados a un comportamiento de pánico caracterizan a los niveles altos de ansiedad (Spilberger, 1980).

El diagnóstico de ansiedad en personas físicamente sanas es relativamente fácil, cosa que no ocurre con pacientes enfermos y más aun si se trata de niños con cáncer, quienes generalmente experimentan temores severos ante la posibilidad de muerte, pérdida de la imagen corporal, dependencia, etc.

REACCIÓN EMOCIONAL ANTE LA HOSPITALIZACIÓN Y TRATAMIENTO

En la hospitalización del niño, según Die Trill (1989), se produce un temor que hace que se vuelva exigente con sus padres, demandando no sólo su presencia física sino también su constante cariño y aliento. La madre se siente atormentada por su necesidad de permanecer en el hospital con su hijo y la de volver a su casa para cumplir con los deberes del hogar. Los cambios en los roles familiares no son nunca fáciles pero sí necesarios, y puede que sea el padre ahora, quien deba asumir mayores responsabilidades en el hogar.

La modificación de conducta, la relajación y las técnicas de imágenes dirigidas, así como los protocolos de manejo del dolor avanzado, se han convertido de forma creciente en instrumentos con los que se reducen las molestias asociadas al tratamiento del cáncer. Los grupos para ayudar a los niños a tratar con el diagnóstico, el tratamiento y la vida después del cáncer pueden darles más información, ofrecer apoyo y minimizar los sentimientos de soledad. La aparición de nuevos antieméticos ha transformado la experiencia de la quimioterapia.

Entre los efectos secundarios del tratamiento médico, Die Trill (1989), Cincotta (1991), Davis y cols. (1991) mencionan:

- (1) Angustia y dolor asociados a pruebas médicas invasivas.

- (2) Alopecia y la vergüenza que ésta produce ante los demás.
- (3) Cambios en la imagen corporal debidos a alteraciones de peso, erupciones/decoloraciones cutáneas, cicatrices y pérdida de órganos o extremidades.
- (4) Náuseas y vómitos producidos por la quimioterapia. Estos pueden desarrollarse posteriormente a la administración del tratamiento con citostáticos o en su anticipación (náuseas y vómitos condicionados o anticipatorios)
- (5) Mayor susceptibilidad a infecciones, debido a la depresión del sistema inmunológico inducida por el tratamiento mismo. Esto conlleva un mayor aislamiento del niño, así como su reducida participación en ciertas actividades que le gustan.
- (6) Fatiga, inducida también por el tratamiento o por la enfermedad, que produce reducciones en los niveles de actividad y de motivación del niño.
- (7) Cambios en el afecto: "ataques" de cólera, irritabilidad, etc. que no parecen responder a estímulos externos y que son debidos a la enfermedad (por ejemplo, en el caso de ciertos tumores cerebrales) o al tratamiento (por ejemplo, la administración de esteroides).
- (8) Dolor: estados de depresión y ansiedad pueden aumentar la intensidad del dolor experimentado y viceversa. Niveles elevados de dolor pueden hacer que el niño se retraiga del contacto social.
- (9) Trastornos mentales orgánicos (delirio): pueden producirse debido a la invasión del sistema nervioso central por la enfermedad, o a encefalopatías que resultan de infecciones, alteraciones metabólicas, administración de narcóticos o mal funcionamiento de algún órgano.
- (10) Efectos a largo plazo del tratamiento, tales como posibles deterioros cognitivos (por ejemplo, capacidad reducida de atención, problemas de aprendizaje) e infertilidad, por mencionar sólo algunos.

Como consecuencia de su experiencia con la enfermedad, el niño puede exhibir las siguientes conductas: *falta de cooperación con una prueba médica o tratamiento*: cuando el niño siente que su opinión se "respeta" y que él también puede participar activamente en su tratamiento, comienza a cooperar más; *comportamiento regresivo*: es frecuente que el niño exhiba conductas propias de una edad menor a la que tiene; *fobia escolar*: en este caso, el niño se niega a ir a la escuela una vez finalizado el tratamiento y en algunos casos desarrolla síntomas físicos (psicosomáticos) para evitarlo. Esto surge de un gran temor a la separación de la madre, tiene una incidencia elevada en pacientes oncológicos (mayor que 10%). A veces, los padres fomentan ésta reacción sin darse cuenta, debido a su ambivalencia acerca de lo que han de hacer. Generalmente, los niños piensan que su

enfermedad es un castigo por algún comportamiento previo. Es por ello importante, aclarar esto y cualquier otro malentendido que pueda tener acerca de su enfermedad, lo antes posible. Conviene asegurarle que el cáncer no es contagioso. Comunicarse con el niño sobre su estado no solamente le ayuda a sentirse mejor a él, sino que también fomenta su cooperación con el tratamiento médico.

Las percepciones del niño enfermo sobre la vida pueden diferir enormemente de las de sus compañeros. Generalmente, se solapan los mundos de lo saludable y lo enfermizo en el contexto de estas relaciones de compañeros. Ayudar a un niño a afrontar las interacciones con los compañeros de clase y con el regreso a la escuela, puede servir como paradigma para adaptarse a otros aspectos de la enfermedad. Sin tener en cuenta el éxito que obtenga en seguir su cargo escolar, la transición del hospital al colegio puede ser difícil. Ser un niño en tratamiento y un estudiante, implica aprender nuevas tareas mientras mantiene viejas responsabilidades. Quizá el desafío mayor para los niños enfermos sea alcanzar los mismos hitos de desarrollo que sus compañeros.

Algunos niños tendrán problemas en el colegio a causa de la enfermedad, su tratamiento o su naturaleza destructiva. No todos los niños tienen problemas de aprendizaje como resultado del tratamiento, muchos continuarán para sobresalir. Otros requieren especial atención y puede irles mejor como resultado. Planes educativos individualizados ayudan a los niños a mantenerse en un nivel y evitar problemas académicos innecesarios. Es inusual y que hace perder la serenidad, hacerse consciente de la muerte de otro niño. La educación y el apoyo a los niños y padres expuestos a la enfermedad y la muerte, no es una necesidad totalmente reconocida.

Varios autores han empezado a identificar cómo se percibe y experimenta el cáncer en los diferentes estadios de desarrollo y sus efectos en la adquisición del desarrollo. Por ejemplo, los niños en edad preescolar pueden experimentar sentimientos de abandono y separación cuando son hospitalizados, y a menudo enfocados en la posibilidad de heridas corporales. Por consiguiente, la presencia física y el apoyo de los padres es especialmente importante. Los niños en edad de latencia, están generalmente interesados en cultivar nuevas habilidades que les producirá una aceptación social fuera de la familia. Los niños en este nivel, revelan en su nueva autonomía, conexiones con los compañeros y su habilidad para completar con éxito nuevas tareas. Cuando interviene la enfermedad pueden experimentar un sentimiento de pérdida de control, resultando una regresión, acting-out o retraimiento.

Existen varias áreas clínicas emergentes que el Psicooncólogo enfrenta. Por ejemplo, los niños con desórdenes neoplásicos tienen necesidad de asistencia considerable dado que enfrentan los efectos neuropsicológicos de múltiples tratamientos sistémicos. Los oncólogos aceptan la asistencia para el apoyo de familias y niños a través de estrategias de afrontamiento conductual así como de una evaluación neuropsicológica.

Calidad de Vida en Niños con LLA

Por lo tanto, antes de analizar los aspectos metodológicos de la Calidad de Vida se hace necesario e indispensable conocer las características biomédicas de la Leucemia Aguda Linfoblástica.

REFERENCIAS

- Baker, L. H.; Jones, J.; Stovall, A.; Zeltzer, L. K.; Heiney, S. P.; Sensenbrenner, L.; Cameron K. T.; Spoerl, J., and Zook, D. (1993): Workgroup #3: Psychosocial and Emotional Issues and Specialized Support Groups and Compliance Issues. *Cancer*, 71(7): 2419-2422.
- Barahona C. T. (1993): Protocolo de Información al Paciente Oncológico y su Familia. Libro de Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. 174.
- Bayés, R. (1985): *Psicología Oncológica*. Martínez Roca, Barcelona
- Cincotta, N. (1991). Psychosocial Issues in the World of Children with Cancer, *Cancer Supplement*, 71(10): 3251-3260.
- Davies, W. H.; Noll, R. B.; De Stefano, L.; Bukowski, W. M., and Kulkarni, R. (1991): Differences in the Child-Rearing Practices of Parents of Children with Cancer and Controls: The Perspectives of Parents and Professionals, *Journal of Pediatric Psychology*, 16(3): 295-306.
- Die Trill, M. (1989): Efectos Psicosociales del Cáncer en el Enfermo Pediátrico y su Familia. Libro de Ponencias y Comunicaciones de las Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer, Pp. 97-112.
- Drotar, D. (1995): *Consulting with Pediatricians -Psychological Perspectives*. New York: Plenum Press.
- Fawzy, I. F., and Natterson, B. (1995): Atención Psicológica del Paciente con Cáncer. En Cameron, R. B. (1995): *Oncología Práctica*. Ed. Med Panamericana, México.
- Font, A. (1994): Cáncer y Calidad de Vida. *Anuario de Psicología*, 61: 41-51.
- Harper, D. C. (1997): Pediatric Psychology: Child Psychological Health in the Next Century. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 4(2): 181-192.
- Hersh, S. P. (1979): Views on Psychosocial Dimensions of Cancer and Cancer Treatment. In Ahmed, P., and Coelho, G. (eds): *Toward a New Definition of Health*, New York, Plenum Press, Pp.175-190
- Holland, J.C. and Rowland, J.H. (1989): *Handbook of Psychooncology*. Psychological Care of the Patient with Cancer. Oxford University Press, New York.
- Leventhal, V. G., and Hersh, S. P. (1974): Modern Treatment of Childhood Leukemia: The Patient and his Familie. *Child Today*, 36(3): 2-6
- Mesibov, G. B. (1991): What is Special about Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(3): 267-271.

- Pfefferbaum, B. (1989): Common Psychiatric Disorders in Childhood Cancer and their Management. In Holland, J. and Rowland. Handbook, of Psychooncology. Psychological Care of the Patient with Cancer. N.Y.: Oxford University Press. Pp. 544-561
- Reed, W.H. (1994): Advances in Psychosocial Oncology in Pediatrics. *Cancer*, 74(4), Pp. 1496-1502
- Rivera Luna, R. (1994): *Diagnóstico del Niño con Cáncer*. Madrid: Mosby/Doyma Libros
- Roberts, M. C. (1992): Vale Dictum: An editor's View of the Field of Pediatric Psychology and its Journal. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6): 785-805.
- Soler, L. M. V. (1996): *Afrontamiento y Adaptación Emocional en Padres de Niños con Cáncer*. Tesis de Maestría Inédita. Universidad de Alicante, España.
- Spilberger, Ch. (1980): *Tensión y Ansiedad*. México, Harper and Row Latinoamericana.
- Spinetta, J. (1977). Adjustment in Children with Cancer, *Journal of Pediatric Psychology*, 2(2): 49-51.
- Spinetta, J. J. (1974). The Dying Child's Awareness of Death: A Review, *Psychological Bulletin*, 81(4): 256-260.
- Wright, L. (1967): The Pediatric Psychologist: A Role Model. *American Psychologist*, 22: 323-325.

LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA

El término leucemia (que etimológicamente significa sangre blanca) fue introducido por Virchow (cit. en Estape, 1982), en 1845 después del estudio de pacientes que ahora se sabe padecían leucemia mieloide crónica. Virchow fue el primero en hacer notar que las células que participaban en este proceso patológico eran leucocitos y no picocitos, por lo que propuso el término leucemia.

La leucemia en su curso agudo fue estudiada por primera vez por Friederich en 1857 y más tarde por Ebstein en 1889; ambos dieron una descripción clínica de esta forma de la enfermedad con los síntomas sobresalientes.

La leucemia se ha definido como proliferación neoplásica generalizada -con evolución rápida o lenta- de uno de los tejidos leucopoyéticos, habitualmente acompañada de invasión de la corriente sanguínea y producción temprana o tardía de metástasis, con mayor o menor grado de desorganización de los tejidos invadidos. En consecuencia, la leucemia no es una enfermedad de la sangre, sino de los tejidos formadores de la sangre.

En realidad, la leucemia constituye una colección heterogénea de neoplasias hematológicas caracterizadas por proliferación al parecer ilimitada de leucocitos en ausencia de estímulo demostrable.

Aunque el término leucemia por lo general se considera sinónimo de cuenta leucocitaria elevada en la sangre periférica, algunas veces la cifra de leucocitos es normal o está disminuida, y en estas circunstancias, la condición puede calificarse de **subleucémica** si las células primitivas son evidentes en la sangre periférica, o de **aleucémica** si no hay blastos en ella.

El término **preleucemia** se refiere a los casos en que se observa anemia, neutropenia o trombocitopenia no explicables, en los cuales los hallazgos en la médula ósea son sugerentes aunque no diagnósticos de leucemia inicial, y en los que, sin embargo, ocurre la leucemia franca después de un periodo prolongado de latencia. Es decir, el diagnóstico de preleucemia es retrospectivo; a menudo se establece meses o años después de que las anomalías hematológicas se han notado por primera vez.

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es también conocida como leucemia linfóide aguda, leucemia linfocítica aguda o, leucemia linfática aguda.

EPIDEMIOLOGIA

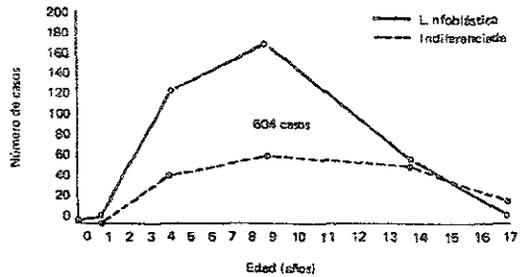
De todas las neoplasias malignas de la edad pediátrica, las leucemias ocupan el primer lugar en frecuencia. La leucemia aguda es la variedad más comúnmente encontrada en niños menores de 15 años.

La LLA representa más de las tres cuartas partes de todos los casos de leucemia en los niños. En la población sana, el riesgo de enfermar de LLA en la primera década de la vida es aproximadamente de 1/3000. En el niño, cerca del 40% de los casos se producen entre los 3 y los 5 años.

En casi todas las series registradas hay una mayor proporción de casos de LLA en el sexo masculino que en el femenino, fenómeno que se hace evidente a partir del primer año de vida y se acentúa progresivamente a través de la pubertad.

Así por ejemplo, en la serie de LLA del Hospital Infantil de México, realizada por Salas (1988), compuesta por 604 casos registrados de 1968 a 1978, se encontró que el pico de incidencia está alrededor de los nueve años de edad, como se muestra a continuación:

Grupo etario	Casos	Porcentaje
Recién nacidos	1	0.16
Resto del 1er año	7	1.15
1 a 4 años	187	30.96
5 a 9 años	253	41.88
10 a 14 años	124	20.54
15 a 17 años	32	5.20
Total	604	100



A continuación se presentara un cuadro comparativo (1995 y 1996) de las Leucemias Agudas según el Registro Histopatológico de Neoplasias en México (RHNM, 1997; RHNM 1998):

	1995	1996
Topografía general	1.4% (1042 de 7329)	1.6% (1371 de 84615)
Lugar	21	16
Topografía en hombres	2.2% (573 de 25843)	2.4% (756 de 31099)
Lugar	13	12
Topografía en mujeres	1.0% (469 de 47456)	1.1% (615 de 53513)
Lugar	22	16

Calidad de Vida en Niños con LLA

Las leucemias fueron responsables de 12547 defunciones registradas en México entre 1990 y 1994 (RHNM, 1997). La siguiente tabla muestra las tasas de mortalidad por leucemia ajustada según grupos etarios y sexo:

Grupo Etario	1990		1994	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
0-4	1.9	2.0	1.9	2.0
5-9	2.9	2.7	3.1	2.1
10-14	1.9	1.6	2.1	1.9
15-19	2.9	1.7	2.6	2.1

Las leucemias agudas ocuparon la décimo cuarta posición de morbilidad durante el trienio 93-95, con 3326 casos, lo que corresponde al 1.8% del total registrado. Por sexo ocuparon el décimo y el décimo tercer lugar entre hombres y mujeres respectivamente, registrándose los más altos porcentajes en las primeras etapas de la vida.

Grupo Etario	1993-1995	
	Hombres	Mujeres
0-4	11.7	10
5-9	12	9
10-14	8.7	7.2
15-19	15	13.5

A nivel nacional los porcentajes de morbilidad por regiones de 1993 a 1996 fueron:

Zona	Porcentaje	Lugar	N	Total
Metropolitana del D.F. (hombres)	5%	5	1922	38136
Metropolitana del D.F. (mujeres)	2.8%	8	1676	60287
Centro1 (hombres)	1.5%	17	235	16054
Centro1 (mujeres)	0.6%	21	200	32957
Norte2 (hombres)	0.8%	23	235	28196
Norte2 (mujeres)	0.4%	23	204	48092
Sur3 (hombres)	0.9%	23	118	12879
Sur3 (mujeres)	0.3%	26	105	31857

¹ Aguascalientes, Colima, Guanajuato, Hidalgo, Jalisco, México, Michoacán, Nayarit, Querétaro, San Luis Potosí y Tlaxcala.

² Baja California Norte, Baja California Sur, Coahuila, Chihuahua, Durango, Nuevo León, Sonora, Sinaloa, Tamaulipas y Zacatecas.

³ Campeche, Chiapas, Guerrero, Morelos, Oaxaca, Puebla, Quintana Roo, Tabasco, Veracruz y Yucatán.

FACTORES ETIOLOGICOS

Desconocida su etiología, se han considerado muchos factores causales (cfr. Estapé, 1982):

1. Radiaciones. Los grandes argumentos (Hiroshima, leucemia en radiólogos, etc.) presentan menos fuerza en la LLA que en la LLnA. Las radiaciones son el factor leucemogénico mejor documentado en humanos. El aumento proporcional de incidencias de leucemia según la dosis de irradiación acumulada se ha demostrado en poblaciones expuestas a las bombas atómicas, en pacientes irradiados para tratar la espondilitis anquilopoyética y en los radiólogos. Dosis inferiores a los 100 cGy no se han asociado al desarrollo de la leucemia. Los tipos de leucemia que se inducen por radiaciones son la linfoblástica aguda, la mieloblástica aguda y la mieloides crónica, pero no la linfocítica crónica (Casciato y Lowitz, 1990).
2. Carcinógenos. La capacidad de los productos químicos para producir leucemia aguda y pancitopenia está probablemente relacionada con su capacidad para mutar y/o exterminar a las células precursoras de la médula ósea.
 - a) Benceno y tolueno, son causas bien documentadas de leucemia aguda, la cual aparece entre 1 y 5 años después de la exposición y suele ir precedida de hipoplasia y pancitopenia de la médula ósea.
 - b) Fármacos, la leucemia inducida por fármacos suele ir precedida de pancitopenia y presenta una médula ósea displásica o hipoplasia. (Casciato y Lowitz, 1990).
3. Factores genéticos: Son cuatro las explicaciones propuestas para la participación de los factores genéticos en la etiología de la LLA:
 - a) Frecuencia relativamente elevada de leucemia familiar
 - b) Alta incidencia de LLA en gemelos monocigotos
 - c) Mayor susceptibilidad a la leucemia de pacientes con ciertos síndromes cromosómicos
 - d) Presencia de anomalías cariotípicas en pacientes con leucemia
4. Factores virales. Demostrada la importancia de la etiología viral en la producción de leucemias experimentales, cabe destacar que dichas leucemias son de aspecto linfocítico. De acuerdo con Bonadona, Robustelli y Veronesi, (1983), la hipótesis virica, basada en la experimentación animal, no ha podido demostrarse en el hombre. Los virus RNA son los más frecuentemente implicados en la génesis de leucemias en los animales de experimentación. Por otra parte el virus de Epstein-Barr es inmunosupresor, lo que podría significar una concatenación etiológica (inmunosupresión viral-LLA). De acuerdo con Valencia y Estrada (1990), es posible

transmitir la leucemia experimental por pasos sucesivos, como sucede con los virus filtrables. En mamíferos superiores se han encontrado partículas de virus en células leucémicas, pero no se ha demostrado de manera concluyente que un virus sea la causa etiológica de la leucemia humana.

5. Lugar del timo. Los avances inmunológicos al diferenciar leucoblastos con marcadores T o B y leucoblastos no B ni T han estimulado el estudio del posible déficit inmunológico en la etiología de la LLA.

Dada la importancia del timo en la inmunidad, se ha intentado relacionarlo con las leucemias agudas. Se ha observado que la LLA muestra un pico de incidencia antes de la involución del timo, mientras que la LLnA no aparece antes de que el timo haya involucionado.

CLASIFICACION

Tradicionalmente se han clasificado las leucemias desde el punto de vista morfológico tomando en consideración la predominancia de la línea celular implicada ya sea linfocítica, mielocítica, monocítica o indiferenciada. Conforme al grado de supervivencia de los pacientes se han considerado las formas agudas y crónicas. En la terminología antigua, que aún persiste, LLA se refiere a un trastorno caracterizado por elevada proporción de células inmaduras mientras que en la leucemia crónica las maduras son las que predominan.

El hecho de que la clasificación se base aún en un criterio morfológico significa que es una tarea riesgosa la clasificación de las leucemias agudas pobremente diferenciadas. Las reacciones citoquímicas contribuyen a una mejor designación del tipo de células involucradas. El estudio de la superficie celular y de los marcadores bioquímicos probablemente va a contribuir a una clasificación más confiable y objetiva, lo que va a facilitar en el futuro una clasificación más segura y objetiva.

De acuerdo con el grupo cooperativo francés, americano y británico -FAB- (Cit. en UICC, 1982), las leucemias agudas se clasifican como sigue:

1. Leucemia linfoblástica,
 - a) Tipo celular pequeño (L1);
 - b) Tipo heterogéneo grande (L2);
 - c) Tipo homogéneo grande (tipo Burkitt) (L3);
2. Leucemia mieloblástica sin maduración (M1);
3. Leucemia mieloblástica con maduración (M2);
4. Leucemia promielocítica hipergranulosa (M3);

Calidad de Vida en Niños con LLA

5. Leucemia mielomonocítica (M4);
6. Leucemia monocítica (M5);
7. Eritroleucemia (M6).

En los últimos años se han identificado dos subgrupos principales de linfocitos humanos mediante el estudio de los marcadores de la membrana celular: a) células T, de origen tímico; b) células B, de origen no tímico. La célula T tiene capacidad de formar roquetas al ponerse en contacto con eritrocitos de carnero (roquetas E) y de reaccionar ante suero antilinfocítico. La célula B posee inmunoglobulinas de membrana y puede formar roquetas con hematiés de carnero previamente incubados con anticuerpos y fracción C₃ del complemento (roquetas EAC). De acuerdo con Santoro y Gasparini (1983) los estudios de marcadores de membrana de las células de LLA han demostrado que la población celular puede estar formada por células T, B o no T, no B ("nulo"), que no poseen ningún marcador.

		Marcadores inmunológicos				
		Rosetas				
Tipo celular	frecuencia %	H	HA (IgG)	HAC (IgM)	Sig	Suero antiinflamatorio
T	20-25	+	-	-	-	+
B	1-5	-	-	+	+	-
NULO	70-75	-	-	-	-	-

H= hematiés de carnero

HA= complejo hematiés de carnero-anticuerpo

HAC= complejo hematiés de carnero-anticuerpo-complemento (C₃).

Sig= Inmunoglobulinas de superficie.

MANIFESTACIONES CLINICAS

A pesar de las obvias diferencias morfológicas y clínicas, las diversas neoplasias del tejido hemopoyético tienen todas en conjunto la descendencia común de las células neoplásicas a partir de una sola célula precursora. Además, todas las clonas neoplásicas se caracterizan por dos rasgos que parecen ser particularmente importantes en la patogenia de las neoplasias del tejido hemopoyético:

- 1 Una superioridad de crecimiento sobre las clonas hemopoyéticas normales, lo que se traduce en expansión progresiva de la población celular neoplásica a expensas de los elementos celulares normales de la médula ósea
- 2 Un desequilibrio, de mayor a menor grado, en el crecimiento y diferenciación celulares; entre mayor sea este desequilibrio más agudo será el proceso neoplásico.

Calidad de Vida en Niños con LLA

La LLA irrumpe por lo general bruscamente en individuos hasta entonces sanos. No obstante, existen formas de comienzo larvado, enmascarado. A veces, durante meses, el paciente sufre alteración del estado general (astenia, fatiga fácil, febrícula y adelgazamiento). Pero es más frecuente la ausencia de antecedentes.

Wintrobe y colaboradores (Cit. en Estapé 1982), han sistematizado la clínica del paciente con LLA, con una valoración porcentual de distintos fenómenos, la cual es de utilidad:

	Pacientes %
Síntomas	
Astenia	92
Fiebre, sin infección	71
Púrpura	51
Dolores óseos	79
Pérdida de peso	66
Infección	17
Sudores	7
Hallazgos físicos	
Esplenomegalia	86
Hepatomegalia	74
Adenopatías	76
Hiperestesia óseas	69
Hemorragia cutánea	50
Datos de laboratorio	
Nº de leucocitos	
< 10,000/mm ³	40
> 100,000/mm ³	11
Nº de plaquetas	
< 50,000/mm ³	62
> 150,000/mm ³	8

La asociación de astenia-anorexia se observa semanas o días antes del cuadro clínico de gravedad. A éste se añaden fiebre e infección, generalmente bacteriana. Puede haber hemorragias copiosas, aunque es más usual (en relación con la plaquetopenia) la presencia de petequias y equimosis.

La hipersensibilidad y los dolores óseos pueden ser muy llamativos. A veces preceden a la eclosión sintomática. Se localizan más frecuentemente en huesos largos.

Las manifestaciones clínicas más frecuentes (hepatosplenomegalia, adenomegalias, hemorragias cutáneas) son de intensidad variable. Según su expresividad tienen importante significación pronóstica.

Petequias y esquemosis se distribuyen preferentemente en la región facial, tronco y extremidades.

Una forma clínica de mal pronóstico es la que inicia con afectación del SNC. El paciente presenta cefalea, vómitos y diplopía; se objetiva papiledema.

Otras veces se detectan masas tumorales en diversos órganos, y destacan al respecto las abdominales, testiculares y torácicas.

ESTRATEGIA TERAPÉUTICA

La LLA es una enfermedad generalizada, por ello se debe tener siempre en cuenta que al diagnóstico, todo órgano o tejido puede estar infiltrado, más o menos intensamente, por células leucémicas, por tal motivo el propósito de la terapéutica es erradicar los procesos leucémicos invasores y sus progenitores, a la vez que se conserva la expresión de los progenitores normales. Así, el tratamiento debe ser dirigido a la destrucción de dichas células, en todas las localizaciones afectadas o de afectación potencial.

Se han experimentado avances significativos en los últimos años especialmente en niños, en los que el 90% alcanzan la remisión completa y del 30 al 50% sobreviven libres de enfermedad 3 y más años.

De acuerdo con Estapé (1982) el tratamiento de la LLA ha seguido las siguientes etapas históricas:

- I. Antes de la quimioterapia, la supervivencia era de escasas semanas.
- II. Inducción de la remisión (vincristina + prednisona).
- III. Valoración del mantenimiento de la remisión.
- IV. Profilaxis de la metastatización en el SNC.
- V. Otros factores: inmunoterapia, quimioterapia agresiva, utilización de las terapéuticas de sostén en el contexto de las unidades de reanimación hematológica.

El objetivo actual es la curación definitiva, para lo que se plantean las siguientes metas:

- (a) Elección de la mejor terapéutica.
- (b) Identificación de los pacientes de mal pronóstico.
- (c) Prevención de las complicaciones terapéuticas a largo plazo.

En cuanto al primer punto (elección de la mejor terapéutica) se aplican las tres etapas fundamentales del tratamiento (inducción de la remisión, consolidación de la remisión y profilaxis del SNC, y mantenimiento) del modo siguiente: obtención rápida de la remisión completa; etapa corta de ésta y profilaxis del SNC; mantenimiento de duración mínima de 2 años, para asegurar la citorreducción de la población leucémica restante.

Calidad de Vida en Niños con LLA

En cuanto más pronto se identifique a los pacientes con mal pronóstico mayores probabilidades tendrán de lograr una mejor calidad de vida.

Otro problema que se plantea como amenazante es en cuanto a las complicaciones que surgen en pacientes con supervivencia prolongada, precio que hay que pagar por la agresividad y duración de las terapéuticas a cambio de la curabilidad.

De acuerdo con Rivera (1994), el esquema terapéutico debe incluir una fase de inducción a la remisión, generalmente de 3 a 5 semanas de duración; una fase de consolidación, de 4 a 12 semanas, y finalmente una etapa de mantenimiento, la cual durará aproximadamente 3 años. A este programa debe añadirse uno de profilaxis del sistema nervioso central, el cual debe ser a base de quimioterapia intratecal en todos los casos, dejando como indicación precisa la radioterapia del SNC únicamente cuando el paciente presente infiltración. Indiscutiblemente, las fases de tratamiento (inducción-consolidación-mantenimiento) se instalarán de forma progresiva siempre y cuando el niño tenga evidencia clínica y de laboratorio de remisión completa, de lo contrario el paciente sale de ese esquema específico de quimioterapia. La duración del tratamiento, en términos generales, para pacientes de riesgo habitual en remisión continua, varía de 2 a 2 años y medio, mientras que la LLA de alto riesgo la duración es de 2 y medio a 3 años.

En la LLA no se debe tomar nunca como opción en primera remisión el trasplante alogénico de médula ósea, ya que los resultados con quimioterapia son superiores.

Para Weiss (1997), el tratamiento consiste en medidas de apoyo para controlar los efectos de la leucemia y su tratamiento, así como quimioterapia para eliminar la población de células leucémicas.

Sin embargo, de acuerdo con Ortega (1992), existen ciertas exploraciones previas al tratamiento en la LLA:

1. Historia clínica	
2. Exploración física	
3. Exámenes hematológicos	Recuentos celulares y fórmula leucocitaria. Aspirado de médula ósea
4. Exámenes bioquímicos	Estudio de función renal (BUM, creatina), ácido úrico, LDH, estudio de función hepática (bilirrubina, ALT, AST, FA), ionograma, proteinograma e inmunoglobulinas
5. Estudio de marcadores enzimáticos e inmunológicos	TdT, HLA-DR (Ia), CD2, CD7, CD19, CD10, CD20, CyIg y mSIg, básicamente. Estudiar también CD13 y CD33 para descartar leucemias híbridas
6. Estudio citogenético	
7. Examen de LCR	
8. Exploración por imágenes	Radiografía de tórax, ecografía abdominal y, ocasionalmente, radiografías óseas. Es aconsejable un ecocardiograma y TAC craneal con el fin de evaluar posibles complicaciones posteriores
9. Examen de fondo de ojo	
10. Exámenes microbiológicos y serológicos	Cultivos bacterianos, serología frente a virus de hepatitis B y C, Epstein-Barr, CMV, herpes simple y varicela-zoster

TRATAMIENTO DE APOYO

1. General:
 - a. Debe mantenerse el aislamiento inverso con atención particular al lavado de manos de todos los que estén en contacto con el paciente, con el propósito de limitar la exposición a patógenos nosocomiales.
 - b. Hay que considerar el apoyo nutricional que incluya hiperalimentación, ya que los pacientes con frecuencia limitan la ingestión debido a náuseas, mucositis y otras toxicidades.
 - c. Se debe asegurar un acceso intravenoso con un sistema implantable.
2. Es esencial el apoyo psicológico en forma tal que el paciente sea capaz de cooperar con todas las medidas de tratamiento requeridas.
3. Anemia: La anemia se corrige con transfusión de paquetes globulares. Como los pacientes presentan inmunosupresión importante, los productos sanguíneos se deben irradiar para evitar la enfermedad de injerto contra huésped.
4. Trombocitopenia: Se producen hemorragias espontáneas en individuos con recuentos de plaquetas inferiores a 10000 a 20000/ μ L. Se administran transfusiones profilácticas de plaquetas cuando el recuento del paciente es <20000/ μ L. Cuando hay una hemorragia activa, se mantiene el recuento de plaquetas de 50000 a 100000 / μ L. Hay que vigilar la respuesta a cada transfusión de plaquetas para obtener un recuento de éstas una hora después de la transfusión. Se ven respuestas pobres cuando la supervivencia de las plaquetas está disminuida, como en el caso de aloinmunización de plaquetas, fiebre, sepsis, y coagulación intravascular diseminada. Por último, la mitad de los pacientes desarrolla aloinmunización a plaquetas y se vuelve resistente a las transfusiones de éstas debido al desarrollo de anticuerpos contra antígenos HLA en la superficie plaquetaria. La aloinmunización se puede superar a veces mediante donaciones de donador único de miembros de familias de donadores de la comunidad igualados en HLA. Las plaquetas con fenotipos de HLA similares a los del receptor tienen mayor probabilidad de presentar una supervivencia normal. También es posible demorar la aloinmunización sólo mediante el uso de productos de sangre pobre en leucocitos. Sin embargo esta política ha probado no ser práctica, tal vez porque es difícil lograr una eliminación de leucocitos del producto.

5. **Infección:** La causa predominante de muerte durante la quimioterapia de la leucemia es la infección. Las infecciones se deben por lo común a bacterias que son parte de la flora normal presente en las superficies corporales o en el aparato gastrointestinal. Los pacientes también pueden estar infectados por hongos. Cuando los pacientes leucémicos son neutropénicos y tienen fiebre, deben tratarse con una combinación de antibióticos de amplio espectro. Los sitios que se encuentran infectados por lo común incluyen el pulmón, catéteres a permanencia, recto, orofaringe, mamas y piel. Estas áreas deben considerarse de cerca, pero debido a la neutropenia del paciente, es posible que estén ausentes los signos y síntomas ordinarios de la infección, ya que su evidencia clínica depende de la respuesta inflamatoria generada por los neutrófilos.

QUIMIOTERAPIA

La mayor parte de los pacientes con leucemia aguda se sujetan a un intento inmediato de tratamiento, puesto que el pronóstico de la enfermedad no tratada es demasiado pobre. El objetivo del tratamiento es la erradicación del clono leucémico que reemplaza la médula ósea, permitiendo la repoblación por células madre normales. Para que esto suceda, el paciente debe pasar por un periodo de aplasia de médula ósea. La quimioterapia tiene dos fases: terapéutica de inducción de remisión y posterior a la remisión.

- a. **Inducción de remisión:** La vincristina y la prednisona son la base central del tratamiento. Se agregan fármacos adicionales, que incluyen doxorribucina y L-asparginasa, a los protocolos actuales para tratamiento de grupos estándar y en alto riesgo. Los niños alcanzan remisión completa en 85 a 95% de los casos.
- b. **Terapéutica posterior a la remisión:** El mantenimiento y la profilaxia del SNC son de beneficio inequívoco en los pacientes con LLA que alcanzan una remisión completa. La terapéutica de mantenimiento consiste, de manera clásica, en la combinación de mercaptopurina todos los días y metotrexato por semana. En la actualidad se agregan otros fármacos, a veces como consolidación formal o intensificación. El mantenimiento suele continuarse durante 2 a 3 años.

La profilaxia del SNC suele ser irradiación encefálica total y metotrexato intratecal. La terapéutica con radiación craneovertebral también es eficaz, pero tiene morbilidad, en especial en niños. El metotrexato a dosis altas se usa en forma regular como profilaxia. Esta última suele iniciarse durante la inducción y continúa en el mantenimiento.

Dado lo anteriormente expuesto queda claro que los pequeños con Leucemia Linfoblástica Aguda y sus familias ven gravemente deteriorada su Calidad de Vida,

Calidad de Vida en Niños con LLA

tanto individual, familiar como social, siendo muchas veces el principal obstáculo para lograr una mejor terapéutica y una más completa rehabilitación; no obstante es necesario reconocer el escaso interés que se ha generado por este término el cual no ha sido abordado con el suficiente rigor metodológico, tanto en su definición como en su evaluación y mucho menos forma parte de los objetivos terapéuticos propuestos para los pacientes con dicha enfermedad crónica.

REFERENCIAS

- Bonadonna, G.; Robustelli, G., y Veronesi, U. (1983): Manual de Oncología Médica. Ed. Masson S.A. Barcelona.
- Casciato, D. A., y Lowitz, B. B. (1990): Manual de Oncología Clínica. Ed. Salvat. Barcelona.
- DeVita, V. T.; Hellman, S., y Rosenberg, S. (1988): Cáncer, Principios y Práctica Oncológica. Tomo II. Ed. Salvat. 2da edición. Barcelona, España.
- Etapé, R. J. (1982): Cáncer: Diagnóstico de Extensión. Estrategia Terapéutica. Ed. Salvat, México
- Ortega, A. J. J. (1992): Leucemia Aguda Linfoblástica. En: Sierrasesumaga, L. Calvo, F. Villa, E. I. y Cañadell, J. (eds.): Oncología Pediátrica. Ed. Interamericana McGraw-Hill, Madrid, España, Pp. 252-270
- Registro Histopatológico de Neoplasias en México (1997): Morbilidad y Mortalidad trienio 1993-1995 y tendencias 1990-1994, Secretaría de Salud.
- Registro Histopatológico de Neoplasias en México (1998): Morbilidad y Mortalidad regionalización 1993-1996 y años de vida potencialmente perdidos 1985-1995, Secretaría de Salud.
- Rivera, L. R. (1994): Diagnóstico del Niño con Cáncer. Ed. Mosby/Doyma, España.
- Salas, M.M. (1988): Neoplasias Malignas en los niños. Ed. Interamericana, México.
- Santoro, A., y Gasparín, M. (1983): Leucemias Agudas. En Bonadonna, G.; Robustelli Della Cuna, G., y Veronesi, U. (1983): Manual de Oncología. Ed. Masson, Barcelona. Pp. 720-734.
- U.I.C.C. (Unión Internacional Contra el Cáncer). (1982): Oncología Clínica: Manual para Médicos y Estudiantes. Ed. Alhambra, España
- Valencia, A. M. P. y Estrada, F. L. (1990): Sintomatología Psíquica Asociada al Cáncer Infantil. Tesis. Inédita, Facultad de Psicología, UNAM, México
- Weiss, R. G. (1997): Oncología Clínica. Ed. Manual Moderno. México, D.F.

CALIDAD DE VIDA

*“Es posible hallar esperanza en la tragedia,
y todas las vidas, por breves que sean,
están pletóricas de promesas”*

Las enfermedades de curso agudo, fundamentalmente de etiología infecciosa, habían sido desplazadas paulatinamente por enfermedades crónicas, tales como las afecciones cardíacas, la hipertensión, el cáncer, la diabetes, la arteriosclerosis, la artrosis, etc. En estas circunstancias los indicadores de salud antiguos de mortalidad y morbilidad, que eran muy útiles para establecer la efectividad de los tratamientos en los antiguos procesos agudos infecciosos, dejaron de ser apropiados para reflejar la efectividad de los tratamientos en estas afecciones crónicas, puesto que la posibilidad de curación era sumamente remota. Surge así un criterio más apropiado para valorar la eficacia de las medidas de salud en estos nuevos tiempos, que es el concepto de Calidad de Vida. Puesto que la mortalidad y la morbilidad, es decir, los indicadores de Cantidad de Vida, no resultan útiles en las actuales circunstancias, se recurrió al concepto de Calidad de Vida: si los pacientes no viven más al menos deben vivir mejor. De esta forma los administradores de salud de los países desarrollados tienen un indicador que se ajusta mejor a la expresión de los avances que se consiguen durante su administración.

Sin embargo, de acuerdo con Schipper (1990), es posible que el término Calidad de Vida sea utilizado como una excusa para no intentar terapias efectivas:

“...si usted no puede curar la enfermedad, use la Calidad de Vida como argumento racional para no intentar terapias efectivas...”

Las civilizaciones egipcia, hebrea, griega y romana crearon la gran tradición occidental de la preocupación por la salud de las personas, atendiendo a muy variados factores. La salud era considerada como un espacio público y colectivo en el que la vida social podría desarrollarse sin grandes riesgos.

La referencia más antigua sobre el término Calidad de Vida, parece remontarse al año 50 d.C., con la obra de Séneca *Sobre una vida feliz*, en la cual habla de “*qualitas vitae*”.

Es a finales del siglo XVIII y principios del XIX en el que comienzan a aparecer legislaciones acerca de la regulación del trabajo y el descanso, de la enfermedad y los accidentes, de la maternidad, de la vejez y de la muerte, emergiendo el área del bienestar social del campo de la salud pública.

Ya a partir del fin de la Segunda Guerra Mundial, con el establecimiento de estados parlamentarios y la instauración de la economía de mercado, es que los problemas de la Calidad de Vida se asocian al desarrollo económico, a la instauración de un mercado de consumo y a la adquisición de bienes materiales, privados y públicos. Erróneamente, se vinculó la Calidad de Vida al puro desarrollo material, olvidándose los aspectos más subjetivos y cualitativos.

Es en el contexto del debate entre los indicadores materiales y subjetivos del bienestar, en el que surge, propiamente el término de "Calidad de Vida". Mucho se discute acerca del campo disciplinario en que se utiliza por primera vez este concepto. Algunos (cfr. con Ferrell, Wisdom y Wenzl, 1989), remontan las primeras contribuciones del término a trabajos teóricos de Filosofía y Ética. Así, en los trabajos de Lenin (1976), Tolstoi (1960) y Frankl (1984) se ha usado este término, discutiendo los problemas del significado de la vida y las dimensiones espirituales del sufrimiento, pero sin desarrollar ni definir este concepto. De acuerdo con Grau (1996), la primera persona pública que utilizó el término fue el presidente estadounidense Lyndon B Johnson, en 1964. Otros autores (cfr. con Moreno y Ximenez, 1996), señalan que su desarrollo inicial tuvo lugar en las Ciencias Médicas, para extenderse rápidamente a la Psicología y a la Sociología, intentando desplazar otros términos más difíciles de operativizar tales como bienestar y felicidad.

El empleo del término Calidad de Vida dentro del ámbito de la salud, es relativamente nuevo; sin embargo, la concepción actual del término, se originó a partir de la definición de salud propuesta por la OMS en 1974, la cual se refiere a un "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente a la ausencia de enfermedad" (Aaronson, 1990). En el campo de la oncología, Karnofsky y Burchenal (cit. en Coscarelli, Heinrich y Ganz, 1984), en 1949, plantearon la importancia de introducir aspectos psicosociales para evaluar Calidad de Vida.

La propia naturaleza compleja de la Calidad de Vida ha convertido en una tarea muy difícil su definición conceptual y operativización. Como sucede con muchos otros constructos resulta paradójicamente más fácil medirla que definirla. De aquí que aparezca ambiguamente definida en muchos de los trabajos realizados y se confunda con muchas otras acepciones, especialmente la de bienestar, nivel de vida, satisfacción y felicidad. Calman (cit. en Moreno y Ximénez, 1996), en un análisis de más de 200 trabajos, señala que su utilización va a la par de su indefinición. Así por ejemplo Campbell y colaboradores (1976), han señalado que la Calidad de Vida es una entidad vaga y etérea, algo de lo que todo el mundo habla, pero que nadie sabe exactamente de qué se trata.

Calidad de Vida en Niños con LLA

En la tentativa por encontrar una definición de Calidad de Vida, han surgido diversos postulados, como puede apreciarse en la siguiente tabla:

Autores	Definición de Calidad de Vida
Liú (1974)	Es el out-put de dos in-puts: el físico y el espiritual.
Andrews y Withey (1976)	No es el reflejo directo de las condiciones reales y objetivas, sino de su evaluación por el individuo.
Campbell (1976)	Se refiere al sentido de bienestar que percibe una persona, derivado de su experiencia ante la vida. Tomando en cuenta lo anterior, la experiencia de padecer una enfermedad crónico-degenerativa, como lo es el cáncer, alterará en gran medida el área física, psicológica y social de la vida de una persona.
Harwood (1976)	La totalidad de aquellos bienes, servicios, situaciones y estados de las ocupaciones que están delineadas como constitutivas de la naturaleza básica de la vida humana y con las cuales están siendo articuladas lo que se necesita y lo que se quiere.
Shaw (1977)	Un producto natural del paciente (TN) y de los esfuerzos hechos en su provecho por su familia (F) y por la sociedad (S), de tal manera que la Calidad de Vida podría determinarse por la fórmula general: $CV = TN(F+S)$.
Shin y Johnson (1978)	La posesión de los recursos necesarios para la satisfacción de las necesidades y deseos individuales, la participación en las actividades que permitan el desarrollo personal y la comparación satisfactoria con los demás, aspectos dependientes todos del conocimiento y la experiencia previa del sujeto.
Levy y Anderson (1980)	Una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa.
Szalai (1980)	La evaluación global del carácter bueno o satisfactorio de la vida de las personas.
Fayos y Beland (1981)	Es la habilidad del paciente para manejar su vida de acuerdo a su criterio.
Hörnquist (1982)	El desarrollo de la necesidad de satisfacción en la actividad física, psicológica, social y en el área estructural y material.
Lawton, Moss, Fulkomer y Kleban (1982)	El conjunto de valoraciones que el individuo hace sobre cada uno de los dominios de su vida actual.
Lewis (1982)	El grado en que un individuo posee autoestima, un propósito en la vida y un mínimo de ansiedad.
Burckhardt (cit. en Padilla y Grant, 1985)	El grado en que un individuo percibe que su vida es buena y satisfactoria; que goce de bienestar físico y material así como, de buenas relaciones interpersonales; que participe en actividades sociales y alcance un desarrollo óptimo a nivel personal.
Young y Longman (cit. en Padilla y Grant, 1985)	Como el grado de satisfacción en que son percibidas las circunstancias de la vida cotidiana.
Bregelmann (1986)	Entendemos cosas como disfrutar de libertad, desarrollar la iniciativa, cultivar hábilmente las relaciones sociales, estar satisfecho, presentar escasas molestias psicosomáticas, ingerir pocas pastillas, no estar enfermo, poseer una buena profesión, tener un buen empleo y encontrar sentido a la vida, independientemente de si éste consiste en valores materiales o ideales.
Cella y Chern (1988)	La apreciación y satisfacción del nivel de funcionamiento actual, comparado con lo que se percibe como posible o ideal.

Calidad de Vida en Niños con LLA

Lindley, 1992	Dos factores principales determinan la Calidad de Vida: el nivel actual de disfunción y la habilidad del individuo para tolerarlo
Font (1994)	La valoración que hace el paciente respecto a la medida en que cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana en un periodo concreto de tiempo
Gema (cit. Por Grau, 1994)	Indicador multidimensional del bienestar material y espiritual del hombre en un marco social y cultural determinado

CALIDAD DE VIDA: SUBJETIVA-OBJETIVA

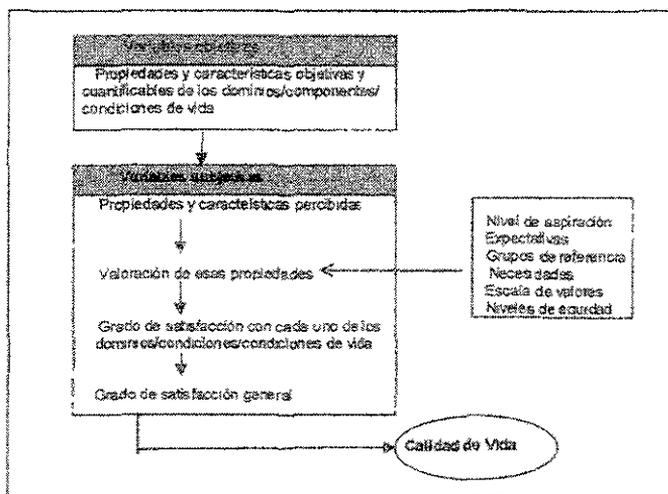
Entre las dicotomías que están ligadas al concepto de Calidad de Vida se encuentra, por ejemplo, el referente a si es un concepto subjetivo u objetivo:

Sin lugar a dudas, es en parte subjetivo, pero no totalmente, ya que se estaría renunciando, de acuerdo con Murillo (1994), a la posibilidad de su discernimiento científico y de su cuantificación, porque entonces la Calidad de Vida dependería exclusivamente de la escala de valores personales y del mundo de los significados de cada persona. Es decir Calidad de Vida se confundiría con cantidad de vida. Además, admitir la subjetividad del concepto llevaría a que ésta fuera tan extraordinariamente variable y singular como cada persona. Por otro lado, es fácil poner de manifiesto un componente objetivo: está claro que un hombre amputado, con dolor, sin poderse valer y postrado en cama, y además sin dinero, tiene menos Calidad de Vida que otro en circunstancias contrarias.

La Calidad de Vida se ha definido como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o como un sentimiento de bienestar personal; pero, también, este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente relacionado con (cuando no causado por) determinados indicadores "objetivos" biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales (Diener, 1984).

La Calidad de Vida, pues, parece poder traducirse en términos de nivel de bienestar subjetivo, por un lado, y por otro, en términos de presencia o ausencia de indicadores estándar, más o menos objetivos, de lo que en general las personas consideran que determina una "buena vida". El primer aspecto recoge lo que se denomina "felicidad", y el segundo alude a la noción de "estado de bienestar".

Recoger ambos aspectos implica, no sólo la constatación de la presencia dentro de la sociedad de los indicadores "objetivos" del bienestar, sino también de los indicadores "subjetivos", es decir, presentes en la experiencia de la persona (Campbell, 1976) que consiste, básicamente, en un sentimiento de satisfacción, un estado de ánimo positivo, determinado, asimismo, por otros elementos de índole psicológico y/o conductual. La presencia de ese sentimiento positivo de satisfacción global respecto de la vida debe estar determinada no sólo por la "interpretación del sujeto" (determinantes cognitivos), sino por la presencia de condiciones externas objetivas. La relación entre variables objetivas y subjetivas puede verse en la siguiente figura tomada de Blanco (1985):



Variables objetivas y subjetivas de la Calidad de Vida (Blanco, 1985)

Los indicadores objetivos están referidos a realidades presentes en el hábitat físico y social de la persona, y pueden centrarse en riqueza, amor (entendido como una forma de apoyo social), comodidad y salud (Diener, 1984; Bryant y Veroff, 1982; Barriga, 1988).

Dentro de este mismo concepto, otra variable digna de ser considerada dentro del marco de las "condiciones externas objetivas" es la interacción social (Diener, 1984). Esta hace referencia a la cantidad, tipo y calidad, de los contactos sociales de la persona (número de amigos, número de contactos sociales, etc.), que a su vez tiene que ver con la red de apoyo social de que la persona dispone (y que depende tanto de su propia conducta como de la oferta de la comunidad en la que se encuentra inserto). Dentro del rango de conductas sociales se deben incorporar también las conductas participativas en las actividades de la comunidad.

En estrecha relación con el concepto de "red de apoyo social", otra de las variables, que ha de considerarse relacionada con la bienestar subjetivo, es la disponibilidad de servicios que existen en la oferta de la comunidad para la persona.

Dentro de las "condiciones externas objetivas" puede considerarse el estado de salud; ya que no podemos dejar de considerar la fuerte interacción que se da entre salud y Calidad de Vida. Si el estado de salud es un factor determinante de la Calidad de Vida, la Calidad de Vida de la persona determina igualmente su estado de salud. Parece

que la valoración subjetiva de la salud tiene una relación más fuerte con el bienestar subjetivo que la valoración objetiva.

DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

Está claro que la Calidad de Vida no es un concepto simple, sino que está integrado por una serie de componentes que constituyen lo que se llama dimensiones de Calidad de Vida.

Conforme a lo expuesto, la Calidad de Vida puede ser conceptualizada como un constructo multidimensional constituido con al menos cuatro dominios subjetivos: a) Estado funcional, b) Síntomas y efectos secundarios relacionados con la enfermedad y el tratamiento, c) Funcionamiento psicológico y d) Funcionamiento social (Lindley, 1992; Kaasa, 1992; Rosenbaum y colaboradores, 1990; Aaronson, 1991; Donovan y colaboradores, 1989, Rodríguez Marín, 1995).

De acuerdo con Ganz (1994), la Calidad de Vida es descrita en las dimensiones siguientes:

1. **Funcionamiento físico**
2. **Enfermedad y síntomas relacionados con el tratamiento (efectos secundarios)**
3. **Funcionamiento psicológico**
4. **Funcionamiento social.**

El funcionamiento físico, se refiere a la capacidad para llevar a cabo una serie de actividades que son normales para la mayoría de las personas (*ejecución de actividades de autocuidado, el estado funcional, movilidad, actividades físicas y de rol, tales como responsabilidad de trabajo u hogareñas*). En relación a la capacidad funcional, la Calidad de Vida de los pacientes con cáncer, se ve afectada por la pérdida de función y reducción en las actividades, debido al progreso de la enfermedad y a los efectos físicos de los tratamientos (Donovan y colaboradores, 1989).

De acuerdo con Rodríguez Marín, (1995), las categorías que se incluyen comúnmente son el autocuidado (alimentarse, vestirse, bañarse y usar los servicios), la movilidad (capacidad para moverse dentro y fuera de la casa); y las actividades físicas (andar, subir las escaleras, etc.)

En cuanto a efectos secundarios, cada tipo de padecimiento oncológico posee su propia historia natural, así como un comportamiento característico. De igual manera, cada tratamiento oncológico o combinación de éstos, conlleva toxicidad específica. Sin embargo, se han identificado un grupo de síntomas comunes a todos los pacientes con cáncer, ya sea como resultado de la enfermedad o por el tratamiento (*síntomas específicos como astenia, caquexia, dolor y disnea; efectos colaterales de la terapia farmacológica, tales como*

Calidad de Vida en Niños con LLA

náusea, vómito, alopecia, falta de aliento, estreñimiento, trastornos del sueño, etc.) (Rivera Luna, 1994, Rodríguez Marín, 1995).

En el funcionamiento psicológico resulta difícil determinar, si la presencia de factores emocionales se debe a manifestaciones somáticas de problemas psicológicos o a una relación directa con la enfermedad y su tratamiento. No obstante, se han identificado diversos aspectos emocionales, tales como ansiedad y miedo generado por el diagnóstico e inadecuada comunicación con el equipo multidisciplinario, pérdida de control asociada al sentimiento de completa dependencia hacia los que administran el tratamiento e incertidumbre acerca de su curación (Donovan y colaboradores, 1989, Rodríguez Marín, 1995).

Con respecto, al funcionamiento social, la ruptura con las actividades y relaciones normales, es experimentada por los pacientes con cáncer de diferentes maneras, de acuerdo a los problemas funcionales y/o psicológicos, que presenten durante el proceso de su enfermedad. Los problemas funcionales, así como las reacciones psicológicas negativas pueden limitar muy seriamente la capacidad para mantener contacto social. El trastorno de las actividades sociales es muy común en estos pacientes y es el resultado de diferentes factores tales como: limitaciones funcionales debidas al dolor y/o fatiga, el miedo del paciente a ser una carga para los demás; el azoramiento por los síntomas o las discapacidades, sentimientos de incomodidad entre los miembros de la red social del paciente, miedo al contagio, etc. Dentro de este apartado hay que considerar también las actividades de rol (desempeño de papeles sociales asociados con el trabajo y la familia) (Aaronson, 1990 Rodríguez Marín, 1995).

La Calidad de Vida del enfermo crónico depende, como se ve, de su nivel de adaptación a la enfermedad, al tratamiento y a los efectos de una y otro. El enfermo crónico debe afrontar los aspectos estresantes (demandantes, desequilibradores) de la enfermedad, para conseguir restablecer (o quizás establecer) una vida de la mejor calidad posible, que es una buena "situación de adaptación".

Adaptación a la enfermedad y uso de estrategias para afrontarla no pueden considerarse procesos sinónimos. La adaptación incluye acciones rutinarias y automáticas que precisan de poca atención o esfuerzo para su realización, mientras que, lo que caracteriza al proceso de afrontamiento es el proceso de búsqueda de recursos potenciales y movilización de esfuerzos. Por otro lado, la adaptación desde una perspectiva psicológica se refiere a la capacidad de un sujeto para mantener niveles óptimos en su Calidad de Vida y en su funcionamiento social (Rodríguez Marín, 1995).

Las percepciones del estado de salud, de acuerdo con Reaman y Haase (1995), difieren significativamente entre pacientes y familiares, particularmente durante la infancia y adolescencia, esto es más significativo entre familiares y especialistas los cuales están más próximos a aquellas situaciones en los que los niños son muy jóvenes o incapacitados para responder al interrogatorio ellos mismos.

Calidad de Vida en Niños con LLA

La Calidad de Vida puede tener implicaciones significativas para futuras modificaciones del cuidado psicosocial, que incluye el periodo de la rehabilitación cognitiva apropiada y/o la intervención curativa; por su parte Bradlyn y colaboradores (1995), concluyeron que las metas para la evaluación de la Calidad de Vida son la optimización de ésta, tanto de pacientes como de familiares durante todo el proceso de la experiencia de Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil.

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

El tratamiento del cáncer se ha focalizado tradicionalmente en la prolongación de la supervivencia del paciente y más recientemente, se ha desplazado a los esfuerzos preventivos. A pesar de ello, todavía algunos tipos de tumores llevan a un deceso fatal y el cáncer sigue siendo la segunda causa de muerte en muchos países. Al tiempo que esta enfermedad tiene una terrible connotación psicosocial en la población, los tratamientos del cáncer son intrusivos en la vida física, emocional y social de los pacientes. La cirugía, la radioterapia y la quimioterapia tienen una serie de efectos colaterales indeseables para los pacientes y quizá como en ningún otro campo, los médicos y las enfermeras han intentado usar el concepto de Calidad de Vida para clarificar, en principio, la distinción entre los aspectos médicos y técnicos de la atención y otros aspectos del cuidado de los pacientes.

A pesar de que la Calidad de Vida ha sido utilizada como un aspecto de salida en los tratamientos del cáncer en apenas un 4% de los ensayos clínicos en cáncer durante 1975 y 1976 (cit. en Grau, 1996), durante los últimos años de la década de los 80's se dio más atención a su medición (Greer, 1984; De Haes y Van Knippenberg, 1987).

Al estudio de la Calidad de Vida en pacientes con cáncer, al desarrollo de instrumentos de evaluación y de intervenciones dirigidas a incrementar el bienestar en estos pacientes se han dedicado no pocos trabajos.

Por ejemplo, la lista abajo presentada, bien podría ser una lista mucho más larga, sin embargo, sólo se mencionan algunos como representativos, estos cubren un amplio rango de grupos de pacientes que difieren entre sí en dimensiones como: tipo de tumor, estadio de la enfermedad, tratamientos recibidos, pronósticos de supervivencia, etc.:

Autores	Año	Tipo de Cáncer/procedimiento
Williams	1973	Cáncer rectal
Craig y colaboradores	1974	Cáncer de Mama
Gilbert y colaboradores	1977	Metastasis de hueso
Combes y colaboradores	1977	Enfermedad de Hodgkin
Giel y colaboradores	1977	Cirugía oncológica
Anthony y colaboradores	1978	Carcinoma de bronquios

Calidad de Vida en Niños con LLA

Edelstyn y colaboradores	1979	Quimioterapia
Hutchinson y colaboradores	1979	Mastectomia
Leibel y colaboradores	1980	Radiación radical en carcinoma de próstata
Vera	1981	Exenteración pélvica
Cassileth y colaboradores	1982	Melanoma maligno y otros desordenes dermatológicos
Sugerbaker y colaboradores	1982	Sarcoma
Gough y colaboradores	1983	Cáncer avanzado
Aaronson y colaboradores	1984	Cáncer de pulmón
Rachavan y colaboradores	1988	Cáncer de vejiga
Thompson y colaboradores	1992	Cáncer ginecológico
Grau y colaboradores	1995	Dolor en cáncer
Grau	1996	Cuidados paliativos

De Haes y Van Knippenberg (1987) sistematizaron todos los trabajos en tres clases de estudios:

- 1 Descriptivos de la Calidad de Vida de un grupo específico de pacientes
- 2 Que comparan diferentes grupos de pacientes con cáncer, siendo la variable independiente el tipo de tratamiento
- 3 Que comparan a pacientes con cáncer con otros pacientes crónicos o con personas "normales"

Muchos investigadores de la Calidad de Vida en cáncer, al estar ausente una clara definición de la misma, asumen ciertas dimensiones o áreas de la vida para su operacionalización y la elaboración de medidas de evaluación.

La valoración global de la Calidad de Vida por el paciente ha sido tomada en cuenta solamente en algunos estudios (cfr. en Anthony y colaboradores, 1978; Cassileth y colaboradores, 1982; Giel y colaboradores, 1977; Irwin y colaboradores, 1982; Meyerowitz y colaboradores, 1983; Palmer y colaboradores, 1980; Schmale y colaboradores, 1983; Vera, 1981), cuando podría ser más usada como criterio para evaluar el peso específico de diferentes componentes de la Calidad de Vida.

Muchos problemas metodológicos subsisten en el diseño de investigaciones para evaluar Calidad de Vida en pacientes con cáncer. En la mayoría de los trabajos las muestras son pequeñas ($n < 25$) lo que dificulta discernir sobre la existencia real de diferencias entre los grupos. Además, no se controlan otras variables de trasfondo, como determinados parámetros médicos (tratamiento, tipo de tumor, estadio de la enfermedad), variables demográficas (sexo, edad, estado civil) y cambios de trabajo, que pueden estar explicando gran parte de la varianza en los estudios de Calidad de Vida.

Calidad de Vida en Niños con LLA

A modo de conclusión para este apartado, puede decirse que la investigación actual de la Calidad de Vida en pacientes oncológicos debe tender a:

- (1) Dar solución a la inconsecuencia teórico-metodológica-instrumental que hasta ahora ha prevaecido con la elaboración conceptual que debe servir de base a la evaluación de la Calidad de Vida en el campo de la Oncología.
- (2) Desarrollar instrumentos multimodales, que combinen las ventajas de la evaluación global y específica, para estudiar los cambios a corto y largo plazo, especialmente producto de los tratamientos.
- (3) Profundizar en los estudios de confiabilidad, sensibilidad y validez de muchos instrumentos usuales para precisar su valor real ante determinadas tareas clínicas, de elaboración de políticas y programas de control y de ensayos clínicos para determinar la eficacia de tratamientos tradicionales y novedosos.
- (4) Contrastar, con medidas comparables, los resultados obtenidos en numerosos estudios empíricos, con el fin de obtener indicadores que permitan optimizar la atención médica y de salud en general

La naturaleza bipolar de la evaluación de la calidad de vida objetiva-subjetiva y su multidimensionalidad, compleja e indeterminada, otorgan a su evaluación muy diversos matices en función de la alternativa a ejecutar. Lo deseable es que en determinadas situaciones concretas todos los enfoques se complementen mutuamente y se instrumenten en metodologías rigurosas de acuerdo a los objetivos y la naturaleza de la investigación que se pretende. Sin embargo, esto no sucede comúnmente, en parte por las dificultades conceptuales y la inconsistencia teórico-metodológica, pero también al no cumplirse los requisitos mínimos de construcción de instrumentos y para la generalización de los resultados.

La Calidad de Vida se necesita evaluar por diversas razones:

- 1° La medición de Calidad de Vida es potencialmente útil para la comparación de tratamientos alternativos.
- 2° La medición de Calidad de Vida tiene cierto potencial para evaluar ensayos clínicos.
- 3° La medición de Calidad de Vida permite evaluar las áreas donde se requiere de intervención profesional.
- 4° La medición de Calidad de Vida podría identificar a niños con dificultades particulares y, de esta forma, potenciar la ayuda o asesoría.
- 5° La medición de Calidad de Vida podría ser utilizada para evaluar factores pronósticos.

La metodología empleada para valorar, medir o evaluar la Calidad de Vida, de acuerdo con Murillo (1994), debe cumplir una serie de requisitos. Lo primero que hay

que exigirle a un instrumento de medida es que sea el adecuado para valorar el atributo que se desea medir. Es decir la metodología utilizada debe ser válida.

Pero, además, debe ser factible. Una excelente metodología lo mismo que un tratamiento que consiga excelentes resultados debe ser accesible.

Por otro lado, la metodología debe ser reproducible, es decir, capaz de conseguir idénticos resultados cuando se realizan en idénticas circunstancias en diferentes partes del mundo.

Otros requisitos son que la metodología sea sensible y específica, es decir, que sea capaz de detectar pequeñas variaciones y que siempre que ocurra el fenómeno la metodología lo detecte. Y, por otro lado, que no se deje engañar por fenómenos vecinos que no se quiere medir y que pueden llegar a enmascarar los resultados, que sea capaz de medir exactamente lo que se desea medir.

Por último, una metodología diseñada para valorar un determinado objetivo debe arrojar idénticos resultados que otra metodología diferente diseñada con el mismo objetivo, es decir, las metodologías deben ser correlacionables.

La mayor dificultad, en el desarrollo de medidas de Calidad de Vida estandarizadas, es la ausencia de una definición universal. Debido a esto, las medidas de Calidad de Vida han sido divididas en objetivas y subjetivas; la diferencia entre ambas, radica en la mera cuestión de quien emite el juicio. Si el juicio sobre Calidad de Vida, es manifestado por una persona que nos es el paciente, la evaluación se describe como objetiva; cuando el juicio lo realiza el paciente, se considera subjetivo (Baker, Curbow y Wingard, 1992). La perspectiva objetiva depende de lo que puede ser observable desde el exterior, tal como la extensión de la incapacidad, el dolor y el sufrimiento; sin embargo, aspectos importantes de la experiencia del paciente con la enfermedad y los tratamientos, no pueden ser visibles. El punto de vista subjetivo, toma en cuenta el reporte interno que hace el paciente sobre la enfermedad y sus sentimientos personales; siendo éstos catalogados como Calidad de Vida, sentido de bienestar, alegría y satisfacción hacia la vida (Baker, Curbow y Wingard, 1992).

Desgraciadamente, la valoración subjetiva (metodología de autovaloración) y la objetiva (metodología de observación y valoración externa) no arrojan siempre resultados coincidentes. Esta falta de correlación plantea problemas, a veces insolubles, que se han intentado solucionar con valoración simultánea múltiple (por ejemplo del propio paciente y un familiar cercano y en ocasiones del médico o enfermera del paciente). Sin embargo, esto exige metodologías complejas.

Los especialistas y familiares del paciente con LLA difieren en sus evaluaciones en torno al impacto del tratamiento en la Calidad de Vida y generalmente se correlacionan pobremente. Los niños difieren de los adultos en su entendimiento de la salud, las causas de su enfermedad y sus creencias acerca de su medicación y cómo actúan los medicamentos (Greenberg y Meadows, 1991).

En la década pasada, un creciente número de autores (cit. en Baker, Curbow y Wingard, 1992; Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989) enfatizaron la naturaleza subjetiva de la Calidad de Vida y la importancia del reporte del paciente, como el único medio para comprender las reacciones exclusivas a ese padecimiento; ya que por definición la Calidad de Vida, es el sentido subjetivo de bienestar de un individuo.

Así, en la Calidad de vida se centran varios problemas:

- (1) Definición precisa y operativa de lo que se pretende evaluar.
- (2) Naturaleza de las medidas utilizadas
- (3) Validez y fiabilidad de los métodos tradicionales de evaluación, frecuentemente escalas y cuestionarios. Para poder medir la fiabilidad hay que suponer la estabilidad de la variable medida, sin embargo, este supuesto no resulta válido en muchas mediciones de Calidad de Vida, en particular, cuando se intenta evaluar el estado de salud o su impacto en el bienestar subjetivo, generalmente a través de variables inestables. Si se trata del uso de análisis de consistencia interna, cuyo valor proviene fundamentalmente de la capacidad de establecer grupos de variables (síntomas, por ejemplo) que tiendan a covariar conjuntamente, no siempre es posible de establecer. La validez depende también de la definición operacional de la variable medida.
- (4) Limitada estandarización y generalización de los resultados. Aunque algunos de los resultados son de carácter clínico-diagnósticos y pueden ser interpretados directamente, otros con valores cuantitativos, globales o específicos por áreas-dimensiones, deberán ser interpretados a la luz de los resultados normativos procedentes de estudios en muestras representativas, lo cual no siempre se ha obtenido.

La Calidad de Vida es una evaluación centrada en el paciente. Por tal motivo, lo más importante al evaluar la Calidad de Vida del paciente es precisamente la consideración del paciente no sólo como un organismo enfermo, sino como una persona enferma, en constante interacción con su entorno y con los demás (Aaronson, 1990).

Ante la evaluación de la Calidad de Vida en esta dirección se plantean no pocos requerimientos y exigencias:

- 1º Si lo que se registra son las respuestas del sujeto a sus propias disfunciones, hay que tener en cuenta que estas pueden variar en función de su apreciación y estimación personal, siendo el espectro de estas respuestas muy amplio en dependencia de los modos habituales y los estilos personales de afrontamiento de cada paciente.
- 2º Importan mucho las respuestas de discapacidad y el papel determinante que tienen las motivaciones, los deseos, las aspiraciones y las preferencias de cada persona. Al evaluar la Calidad de Vida en esta dirección, los

instrumentos deben ser contruidos e interpretados teniendo especialmente en cuenta los determinantes motivacional-afectivos.

- 3° El uso de las medidas de evaluación debe considerar particularmente determinadas poblaciones caracterizadas por su contexto social e institucional. No es lo mismo evaluar la Calidad de Vida del niño con cáncer que la del adulto que vive con un corazón trasplantado.
- 4° Hay que tener en cuenta las metodologías evaluativas. Aquí se han utilizado pruebas directas específicas, observación de la conducta, entrevistas con pacientes y familiares, y cada método tiene sus limitaciones.

INSTRUMENTOS PARA EVALUAR CALIDAD DE VIDA

En los intentos por definir y medir Calidad de Vida, se han desarrollado diversas escalas (Alvaradejo y Delgado, 1996):

- 1° Las escalas genéricas evalúan la salud y las cuestiones psicosociales. Dentro de éstas se encuentra:
 - (1) Karnofsky Performance Status
 - (2) Quality of Well-Being Scale
 - (3) Medical Outcome Study Short Form 36
- 2° Las escalas específicas de enfermedad han sido diseñadas para:
 - a) un grupo amplio de diagnóstico (cáncer, epilepsia, etc.), tal como:
 - (1) Quality of Life in Epilepsy Inventory
 - (2) Functional Living Index Cancer
 - (3) Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer
 - b) un grupo individual (cáncer e cabeza o cuello, cáncer de pulmón, linfomas, etc), tal como:
 - (1) EORTC Core Quality of Life Questionnaire
 - (2) Cuestionario de Calidad de Vida, desarrollado en España

A pesar de que en el tratamiento del cáncer el aspecto prioritario es el control tumoral, debe reconocerse la importancia de un manejo adecuado del paciente, que incluya técnicas para incrementar su Calidad de Vida. Debido a lo anterior, resulta imprescindible contar con información sobre Calidad de Vida, que nos conducirá al conocimiento de la experiencia total del paciente durante el continuo de la enfermedad.

En cáncer, quizá más que en cualquier otra condición médica, la enfermedad y su tratamiento, se convierten en determinantes de la Calidad de Vida. Se ha encontrado

Calidad de Vida en Niños con LLA

que las consecuencias emocionales de dicho padecimiento exceden en gran medida a las de cualquier otro y que el sufrimiento emocional que el cáncer genera, supera al sufrimiento físico que causa (Donovan, Sanson-Fisher y Redman, 1989).

El hecho de que las pruebas médicas no incluyan evaluaciones de Calidad de Vida, se debe a la creencia de que es difícil medir un aspecto subjetivo; sin embargo, la extensa información sobre el padecimiento oncológico y su repercusión en la vida del paciente, sugiere la posibilidad de desarrollar medidas de Calidad de Vida.

REFERENCIAS

- Aaronson, N. K. (1990): Quality of Life Assessment in Cancer Clinical Trials. In J.C. Holland & R. Zittoun (Eds.), *Psychosocial Aspects of Oncology*. Germany: European School of Oncology, pp.97-111
- Aaronson, N.K. (1991): Methodological issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer*, 67: 844-850
- Aaronson, N. K.; Bakker, W.; Stewart, A. L.; Van Dam, F. S. A. M.; Van Zandwijk, M. D.; Yarnold, M. D.; Kirpatrick, A. (1984): A Multidimensional Approach to the Measurement of Quality of Life in Lung Cancer Trials. In: *Proceedings from the workshop EORTC, Study Group on Quality of Life, Zurich*
- Adams-Greenly, M. (1991). *Psychosocial Assessment and Intervention at Initial Diagnosis, Pediatrician*, 18: 3-10.
- Andrews, F. M., and Withey, S. B. (1976): *Social Indicators of Well-Being. American's Perceptions of Life Quality*. N.Y.: Plenum Press
- Anthony, H. M.; Madsen, K. E.; Mason, M. K., and Templeman, G. H. (1978): A Stratified Randomized Study of the Intradermal BCG in Patients with Carcinoma of the Bronchus: Prolongation of Quality but not Length of Life in Inoperable Patients. *Cancer*, 42: 1784-1792
- Baker, F., Curbow, B. & Wingard, J.R. (1992): Development of the Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10 (3) Pp.75-90
- Barriga, S. (1988): *Salud y Comunidad. En Psicología Social de los Problemas Sociales*. Granada. Publicaciones de la Universidad.
- Blanco, A. (1985): *La Calidad de Vida: Supuestos Psicosociales*. En J. F. Morales; A. Blanco; C. Huici y J. M. Fernández (Eds.) *Psicología Social Aplicada*, Bilbao: Descleé de Brouwer.
- Bradly, A. S.; Ritchey, A. K.; Harris, C. V.; Moore, I. M.; O'Brien, R. T.; Parson, S. K.; Patterson, K., and Pollock, B. H. (1995): *Quality of Life Research in Pediatric Oncology. Research Methods and Barriers*. *Cancer*, 78 (6): 1333-1339
- Brengelmann, J. C. (1986): *Stress, Superación y Calidad de Vida en Personas Sanas y Enfermas. Evaluación Psicológica*, 2: 47-77
- Bryant, F. B., and Veroff, J. (1982): *The Structure of Psychological Well-Being*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 43(4): 653-673
- Campbell, A. (1976): *Subjetive Measures of Well-Being*. *American Psychologist*, 31: 117-124
- Campbell, A.; Converse, P. E., and Rodgers, W. L. (1976): *The Quality of American Life*. New York: Sage.

Calidad de Vida en Niños con LLA

- Casciato, D. A., and Lowitz, B. B. (1990): Manual de Oncología Clínica. Salvat Editores. Barcelona.
- Cassileth, B. R.; Lusk, E. J., and Tenaglia, A. N. (1982): A Psychological Comparison of Patients with Malignant Melanoma and other Dermatological Disorders. *American Academy of Dermatology*, 7: 742-746
- Cella, D. F., and Cherin, E. A. (1988): Quality of Life During and After Cancer Treatment. *Comprehensive Therapy*, 14: 69-75.
- Combes, P. F.; Desclaux, B.; Malissard, L., and Pons, A. (1977): Poids du Diagnostique de Maladie de Hodgkin seer la Qualitè de la Vie des Sujets qui on son Guèris. *Bulletin du Cancer, Paris*, 64: 395-408
- Coscarelli, C.; Heinrich, R. L., and Ganz, P. A. (1984): Karnofsky Performance Status Revisited: Reliability, Validity and Guidelines. *Journal of Clinical Oncology*, 2(3): 187-193.
- Craig, T. J.; Comstock, G. W., and Geiser, P. B (1974): The Quality of Survival in Breast Ccancer: a Case Control Comparison. *Cancer*, 33: 1451-1457
- De Haes, J., and Van Knippenberg, F. C. (1987): Quality of Life of Cancer Patients Review of the Literature. In: N. K. Aaronson and J. Beckman (Eds.). *The Quality of Life of Cancer Patients*. N. Y.: Raven Press
- Diener, E. (1984): Subjective Well-Being. *Psychological Bulletin*, 95(3): 542-575.
- Donovan, K.; Sanson-Fisher, R. W., and Redman, S. (1989): Measuring Quality of Life in Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 7(7): 959-968.
- Edelstyn, G. A.; MacRae, K. D., and Donald, F. M. (1979): Improvement of Life Quality in Cancer Patients undergoing Chemotherapy. *Clinical Oncology*, 5: 43-49
- Fayos, J. V., and Beland, F. (1981): An Inquiry on the Quality of Life after Curative Treatment. In: A. R. Kager (Ed.). *Head and Neck Oncology: Controversies in Cancer Treatment*. Boston Hall, Pp. 99-109
- Ferrell, B. R.; Wisdom, Ch., and Wenzl, C. (1989): Quality of Life as an Outcome Variable in the Managment of Cancer Pain. *Cancer*, 63: 2321-2327
- Font, A. (1994): Cáncer y Calidad de Vida. *Anuario de Psicología*, 61: 41-51.
- Frankl, V. (1984): *Man's Search for Measuring*. N. Y.: Simon and Shuster, Pp. 1-89
- Ganz, P. A. (1994): Quality of Life and the Patient with Cancer. Individual and Policy Implications. *Cancer, Supplement*, 74 (4): 1445-1452.
- Giel, R.; Frankerburg, W.; Olshoff, J.; Otten, B.; Van der Ploeg, E.; Schaaffod-Koops, H., und Vermey, A. (1977): De Chirurg-Oncoloog en de Kwaliteit van bet Leven van zijn Patienten. *Ned. Tijdschr. Gen.*, 34: 1315-1320

Calidad de Vida en Niños con LLA

- Gilbert, H. A.; Kagan, A. R.; Nussbaum, H.; Rao, A. R.; Satzman, J.; Chan, P.; Allen, P., and Forsythe, A. (1977): Evaluation of Radiation Therapy for Bone Metastases: Pain Relief and Quality of Life . *American Journal of Radiology*, 129: 1095-1096
- González Barón, M.; Ordoñez, A.; Felíu, J.; Zamora, P., y Espinoza, E. (1994): Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer
- Gough, L. R.; Furnival, C. M.; Schilder, L., and Grove, W. (1983): Assessment of the Quality of Life of Patients with Advanced Cancer. *European Journal of Cancer and Clinical Oncology*, 8: 1161-1165
- Grau, J. (1994): Calidad de Vida y Cuidados Paliativos. Conferencia en la Maestría en Psicología de la Salud. Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana
- Grau, J. (1996): El Entrenamiento en Habilidades Sociales y Comunicativas en el Equipo de Cuidados Paliativos. Ponencia al Congreso Internacional de Dolor y Cuidados Paliativos, Puerto Vallarta, México. Publicada en Cuadernos de Psicología de la Salud, no. 1, universidad autónoma de Sinaloa, Culiacán, México, febrero, 1996
- Grau, J.; Jiménez, P.J.; Chacón, M.; Lence, J.; Martín, M., y Estevez, T. (1995): Dolor y Calidad de Vida en Pacientes Oncológicos Preterminales. Reporte de investigación, INOR
- Greenberg, H. S., and Meadows, A. T. (1991): Psychosocial Impact of Cancer Survival on School-age Children and their Parents, *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(4): 43-56.
- Greer, S. (1984): The Psychosocial Dimension in Cancer Treatment. *Sociological and Scientific Medicine*, 4: 345-349
- Harwood, P. de L. (1976): Quality of Life: Ascriptive and Testimonial Conceptualizations. *Social and Individual Research*, 3: 471-496
- Hollandsworth, J. G. (1988): Evaluating the Impact of Medical Treatment on the Quality of Life: a 5-Years Update. *Sociological and Scientific Medicine*, 26:425-434
- Hörnquist, J. O. (1982): The Concept of Quality of Life. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 10: 57-61
- Hutchinson, A.; Farndon, J., and Wilson, R. (1979): Quality of Survival of Patients Following Mastectomy. *Clinical Oncology*, 5: 391
- Irwin, P. H.; Gottlieb, A.; Kramer, S., and Danoff, B. (1982): Quality of Life after Radiation Therapy: a Study of 309 Cancer Survivors. . *Social and Individual Research*, 10: 187-210
- Kaasa, S. (1992). Measurement of Quality of Life in Clinical Trials. *Oncology*, 49: 288-294.
- Lawton, M. P.; Moss, M.; Fulcomer, M., and Kleban, M. H. (1982): A Research and Service Oriented Multilevel Assessment Instrument. *Journal of Gerontology*, 37: 91-99

Calidad de Vida en Niños con LLA

- Leibel, S. A.; Pino y Torres, J. L., and Order, S. E. (1980): Improved Quality of Life following Radical Radiation Therapy for Early Stage Carcinoma of the Prostate. *Urology Clinic of North American*, 7: 593-604
- Lenin, V. I. (1976): *Medical Nemesis: the Expropriation of Health*. N.Y.: Pantheon
- Levi, L., and Anderson, L. (1980): *La Tensión Psicosocial. Población, Ambiente y Calidad de la Vida*. México. El Manual Moderno
- Lewis, F. (1982): Experienced Personal Control and Quality of Life in Late-Stage Cancer Patients. *Nursery Research*, 31: 113-119
- Lindley, C. (1992). Quality of Life Measurements in Oncology. *Pharmacotherapy*, 12(4): 346-352.
- Liú, B. C. (1974): Quality of Life Indicators: a Preliminary Investigation. *Social and Individual Research*, 1: 187-208
- Meyerowitz, B. E.; Watkin, I. K., and Sparks, F. C. (1980): Quality of Life for Breast Cancer Patients receiving Adjuvant Chemotherapy. *American Journal of Nursery*, 2: 232-235
- Moreno, B. Y Ximénez, C. (1996): Evaluación de la Calidad de la Vida. En: G. Buela-Casal; V. E. Caballo y J. Carlos Sierra (Eds.) *Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud, siglo XXI*, ESAA, 1045-1070
- Murillo, C. E. (1994): La Calidad de Vida del Enfermo Neoplásico. En González, B. M.; Ordóñez, A.; Felfu, J.; Zamora, P., y Espinoza, E. (Eds.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. España
- Padilla, G. V., and Grant, M. M. (1985): Quality of Life as a Cancer Nursing Outcome Variable. *Advances in Nursing Science*, 10: 46-60.
- Palmer, B. V.; Walsh, G. A.; McKinnae, J. A., and Greening, W. P. (1980): Adjuvant Chemotherapy for Breast Cancer, Side Effects and Quality of Life. *British Medical Journal*, 281: 1594-1597
- Rachavan, D.; Greendy, R., and Lancaster, L. (1988): Assessment of Quality of Life in Long-Term Survivors Treated by First-Line Intravenous Cisplatin for Invasive Bladder Cancer. *Progress in Clinical and Biological Research*, 260: 625-631
- Reaman, G. H., and Haase, G. M. (1995): Quality of Life Research in Childhood Cancer. *The Time in Now*. *Cancer*, 78(6): 1330-1332
- Rivera Luna, R. (1994): *Diagnóstico del Niño con Cáncer*. Madrid: Mosby/Doyma Libros
- Rodríguez Martín, J. (1995): *Psicología Social de la Salud*. España: Editorial Síntesis.
- Rosenbaum, P.; Cadman, D., and Kirpalani, H. (1990): Assessing Quality of Life. In Spilker, B (Eds.) *Quality of Life Assessments in Clinical Trials*. New York: Raven Press, Ltd.

Calidad de Vida en Niños con LLA

- Schamale, A. M.; Morrow, G. R.; Schdmitt, M. H.; Adler, L. M.; Elenow, A.; Murawski, B. J., and Gates, C. (1983): Well-Being of Cancer Survivors. *Psychosociological Medicine*, 45: 163-169
- Schipper, H. (1990): Quality of Life. Meaning and Measurement. *Advances in Pain Research and Therapy*, 16: 89-98
- Shin, D. C., and Johnson, D. M. (1978): Avowed Happiness as an Overall Assessment of the Quality of Life. *Social and Individual Research*, 5: 475-492
- Sugerbaker, P. H.; Barofsky, I; Rosemberg, G. A., and Granola, P. J. (1982): Quality of Life Assessment of Patients in Extremity Sarcoma Clinical Trials. *Surgery*, 91: 17-23
- Szalai, A. (1980): The Meaning of Comparative Research on the Quality of Life. In: A, Szalai, and F.M. Andrews (Eds.). *The Quality of Life, Comparative Studies*, Sage, London
- Thompson, L.; Andersen, B. L., and Petrillo, D. (1992): The Psychological Process of Recovery from Gynecologic Cancer. N: M. Coppleson; P. Morrow, and M. Tattersal (Eds.). *Gynecologic Oncology*. Edimburg: Churchill Livingstone, 1499-1505
- Tolstoi, L. (1960): *The Death of Ivan Ilych*, N.Y.: Penguin
- Vera, M. I. (1981): Quality of Life following Pelvic Exenteration. *Gynecologic Oncology*, 12: 355-366
- Williams, N. S., and Johnston, D. (1973): The Quality of Life Rectal Excision of Low Rectal Cancer. *British Journal of Surgery*, 70: 460-462

METODOLOGÍA

JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

La importancia de la presente investigación se circunscribe en dos hechos: (1) *No existen instrumentos que evalúen la Calidad de Vida en niños con cáncer y que se administre directamente en ellos;* (2) *el ICV guiaría al clínico sobre las dimensiones donde la Calidad de Vida del niño con LLA se encuentran por debajo de un criterio establecido y de esta forma, optimizar un plan terapéutico que fortalezca la Calidad de Vida del niño y por ende el de su familia.*

Se trabajó con niños con LLA debido a que de acuerdo con los datos epidemiológicos, tanto internacionales como nacionales, la frecuencia relativa de este tipo de leucemia es el más alto, variando entre el 65 y el 80% en niños menores de 14 años.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La necesidad de contar con instrumentos de medición y/o evaluación válidos que permitan la cuantificación y cualificación de fenómenos psicofisiológicos da origen a la generación de cuestionarios, inventarios y perfiles que evalúan la Calidad de Vida (ICV) del paciente oncológico pediátrico.

La creación de este instrumento se basa en la propuesta de que la Calidad de Vida sea evaluada directamente por los niños.

Debido a lo anterior, los problemas se plantean de la siguiente manera:

Evaluar la Calidad de Vida (ICV) en función de la fase del tratamiento en que se encuentre cada niño.

¿Qué tipo de correlación existe entre la autoaplicación del Inventario de Calidad de Vida para Oncología Pediátrica (ICV) en niños y la aplicación respectiva a sus acompañantes?

OBJETIVOS

Diseñar y construir un inventario para evaluar las cuatro dimensiones de la Calidad de Vida (ICV) (funcionamiento físico, enfermedad y síntomas, funcionamiento psicológico y funcionamiento social), que cuente con validez y confiabilidad.

Analizar la Calidad de Vida de niños con LLA y sus acompañantes, a través de dos formas del inventario: (1) ICV-N para niños y (2) ICV-P para acompañantes.

Evaluar y contrastar la Calidad de Vida de forma subjetiva y objetiva.

HIPÓTESIS

Las siguientes hipótesis serán sólo una guía para realizar la investigación, dado que ésta es exploratoria, y por tanto, en el transcurso del análisis se irán presentando, modificando o eliminando las hipótesis que aquí se describen:

- La Calidad de Vida (ICV) de niños con LLA podrá ser medida a través del Inventario de Calidad de Vida para Oncología Pediátrica (ICV)
- Los puntajes obtenidos en el ICV serán iguales, independientemente de la fase del tratamiento en que se encuentre cada niño.
- Los puntajes obtenidos en el ICV por acompañantes e hijos estarán correlacionados

CLASIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

El presente estudio se clasificó como observacional, prospectivo, exploratorio, cuasi-experimental y ex-post facto.

Es prospectivo debido a que la información se recopilará de acuerdo a los criterios de la investigación y después de la planeación de ésta.

Es un estudio de carácter exploratorio dado que, no existe un estudio, al menos en nuestro país, en el cual se halle desarrollada una escala de Calidad de Vida para niños que sea autoaplicada.

Se define como cuasi-experimental y ex-post facto, ya que no se manipularán las variables y debido a que éstas y los hechos ya han ocurrido en la realidad.

MATERIAL Y MÉTODOS

Muestra

Para realizar la presente investigación se trabajó con los cien primeros niños que cubrieron con los criterios abajo mencionados y con el acompañante que ese día le acompañó a la consulta en el Departamento de Hematología del Instituto Nacional de Pediatría.

Criterios de inclusión

Pacientes con diagnóstico de LLA

Cualquier fase de tratamiento -(1) inducción (2) consolidación, (3) mantenimiento, (4) Vigilancia.

Con cualquier factor de riesgo -(1) Alto, (2) Habitual- al que pertenezcan.

Edades entre los 6 y 19 años

Que sepan leer.

Criterios de exclusión

Pacientes débiles visuales que no usen lentes.

Con retraso mental evidente.

Criterios de eliminación (en todos los casos se eliminara al binomio hijo-padre)

Pacientes que dejen el inventario inconcluso

Pacientes que se sientan indispuestos durante la aplicación

Pacientes que, durante el análisis por Rachas, se descubra que respondieron al azar.

Escenario:

Sala de Espera de la Consulta Externa del Servicio de Hematología del INP.

Instrumentos:

El inventario fue construido tomando como base una gran cantidad de inventarios sobre calidad de vida y una exhaustiva revisión teórica, para posteriormente someter los reactivos al juicio de expertos, en el cual se obtuvo un índice de concordancia (Kappa) de 0.95. Se elaboraron plantillas para su calificación y posteriormente se construyó un sistema automatizado en el cual se obtenía las calificaciones parciales y totales del inventario.

El instrumento denominado Inventario de Calidad de Vida (Palomares y Martínez, 1999) consta de dos versiones: (1) una para niños denominada ICV-N y (2) otra para acompañantes denominada ICV-P (Ver Anexo 1). Ambas versiones requieren que la persona emita respuestas dicotómicas (SI o NO), esto se propuso, para que

resultara más fácil de responder por niños desde los 6 años de edad, pero además con ello se evito la dificultad en la interpretación de resultados en escala tipo Likert, además de los problemas metodológicos subyacentes en ese tipo de escala, por ejemplo, cuando una respuesta correspondería a "casi nunca" o "nunca" o "casi siempre" o "siempre".

Cada uno de los inventarios está conformado por 60 reactivos (siendo los mismos reactivos en ambos casos, con una pequeña modificación de estilo para ajustarse al acompañante del niño) de las cuatro dimensiones de Calidad de Vida, repartidos de la siguiente manera:

DIMENSIÓN	NÚMERO	REACTIVOS
FUNCIONAMIENTO FÍSICO	15	6, 10, 12, 13, 17, 18, 19, 21, 23, 29, 33, 36, 37, 43, 54
ENFERMEDAD Y SÍNTOMAS RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO	15	1, 2, 4, 7, 11, 22, 26, 41, 42, 46, 49, 50, 53, 56, 60
FUNCIONAMIENTO PSICOLÓGICO	15	3, 8, 15, 20, 25, 28, 30, 32, 35, 38, 39, 44, 47, 55, 59
FUNCIONAMIENTO SOCIAL	15	5, 9, 14, 16, 24, 27, 31, 34, 40, 45, 48, 51, 52, 57, 58

Definición conceptual de las variables

Género: Define las características anatómicas y fisiológicas de un individuo, se clasifica en "Masculino" o "Femenino"

Edad: Define en años completos, el tiempo desde el nacimiento hasta el momento en que el individuo contestó el inventario.

Escolaridad: Especifica los niveles de enseñanza formal, recibidos en la escuela. Estos niveles son: primero, segundo, tercero, cuarto, quinto y sexto de primaria; primero, segundo y tercero de secundaria; primero, segundo y tercero de preparatoria, Universidad y Posgrado

Fase de tratamiento: Alguna de las tres fases de tratamiento en la que el niño con LLA se encuentre -(1) inducción (2) consolidación y (3) mantenimiento-

Calidad de Vida: Definida, en el paciente con cáncer, como la valoración que hace el paciente respecto a la medida en que cree que el estado de su salud ha afectado su vida cotidiana en un período concreto de tiempo (Font, 1994).

Definición operacional de variables

Las variables género, edad y escolaridad serán definidas por las respuestas de los sujetos a la sección de datos demográficos, incluida en el Inventario.

La variable fase de tratamiento estará definida por la evaluación clínica del médico tratante.

La variable Calidad de Vida estará definida por las respuestas que den los sujetos al ICV

PROCEDIMIENTO

Se abordó a los niños con LLA y a sus acompañantes solicitándoles su colaboración para responder los reactivos del ICV. Si no aceptaban se les agradecía su atención y se abordaba a otro niño y padre. Si aceptaban se les pedía leer, llenar y firmar una solicitud de su consentimiento informado (Ver Anexo 2) y llenar la hoja de generales (Ver Anexo 3).

Se administró una versión del ICV a los niños con LLA (ICV-N), así como se pedía que el acompañante, que ese día haya llevado a su paciente llenará una forma del inventario paralela (ICV-P).

El inventario debía ser respondido en presencia del investigador, para que éste pudiera resolver cualquier duda que surgiera.

Al finalizar se agradecía la participación a ambos, reiterándoles que los datos vertidos en los inventarios serían confidenciales.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

Los datos fueron evaluados de acuerdo con los siguientes métodos:

- A) Estadísticas Descriptivas
- B) Análisis de Rachas
- C) Coeficientes de Correlación
- D) Validez
- E) Confiabilidad
- F) Análisis de Factor para reactivos dicotómicos
- G) Análisis Multidimensional

Todas las estadísticas fueron realizadas mediante el paquete estadístico SPSS v.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El procedimiento fue no invasivo y no se ocasiono ningún daño o alteración permanente o momentánea a su integridad física y/o emocional. El riesgo que corrían los sujetos que participaron en el proceso de aplicación del inventario fue mínimo con relación al estrés por la invasión de su vida privada.

Se pidió el consentimiento de los acompañantes para la aplicación del Inventario de Calidad de Vida, a través de una carta de consentimiento informado, en la cual se explicó el objetivo de la investigación y se respondió a todas sus dudas. Así mismo, se les explicó que sus respuestas serían anónimas y que su renuncia a participar en la investigación no afectaría de ninguna manera su atención en el INP.

El beneficio de participar en la investigación era obtener mayor información a favor del diagnóstico, y un tratamiento más apegado a sus características de Calidad de Vida.

REFERENCIAS

- Font, A. (1994): Cáncer y Calidad de Vida. *Anuario de Psicología*, 61: 41-51.
- Palomares, G.C.C, y Martínez, L.C. (1999): Creación del Inventario de Calidad de Vida, Artículo Inédito, Derechos Reservados 2000

ANÁLISIS DE LA MUESTRA

La muestra objeto de estudio consistió de 100 parejas paciente-acompañante que asistían a la Consulta Externa del Servicio de Hematología del INP.

La edad promedio en niños fue de 11.2 ± 3.3 años y en niñas 10.8 ± 3.1 años; como se puede observar en la siguiente tabla, el pico de incidencia se encuentra en el grupo etario de 10 a 14 años con el 46% (N = 28) de todos los niños, en cambio en las niñas se encuentran dos picos de incidencia de 5 a 9 (N = 18) y de 10 a 14 años (N = 17) comprendiendo casi del 90% de todas las niñas.

Grupo Etario	Niños	Niñas	Total
Entre 5 y 9 años	21 (34.4%)	18 (46.1%)	39 (39%)
Entre 10 y 14 años	28 (45.9%)	17 (43.6%)	45 (45%)
Entre 15 y 19 años	12 (19.7%)	4 (10.3%)	16 (16%)
Total	61 (100%)	39 (100%)	100

El 77% (N = 47) de todos los niños y el 72% (N = 28) de las niñas presentan alto riesgo:

Tipo de Riesgo	Niños	Niñas	Total
Alto Riesgo	47 (77%)	28 (72%)	75 (75%)
Riesgo Habitual	14 (23%)	11 (28%)	25 (25%)

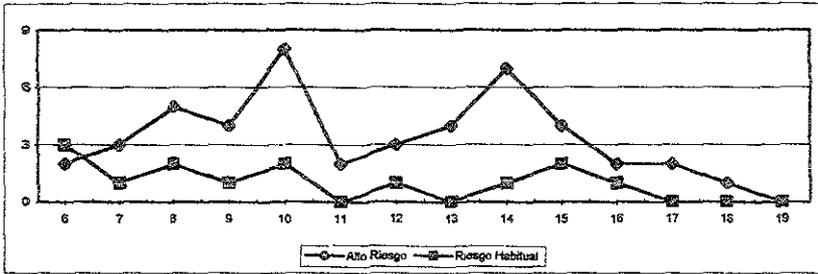
Por otro lado el 44.3% (N = 27) de los niños se encuentran en la fase de vigilancia y el 43.6% (N = 17) de las niñas en la fase de mantenimiento:

Fase de Tratamiento	Niños	Niñas	Total
Inducción	4 (6.6%)	3 (7.7%)	7 (7%)
Consolidación	8 (13.1%)	7 (18%)	15 (15%)
Mantenimiento	22 (36.1%)	17 (43.6%)	39 (39%)
Vigilancia	27 (44.2%)	12 (30.7%)	39 (39%)

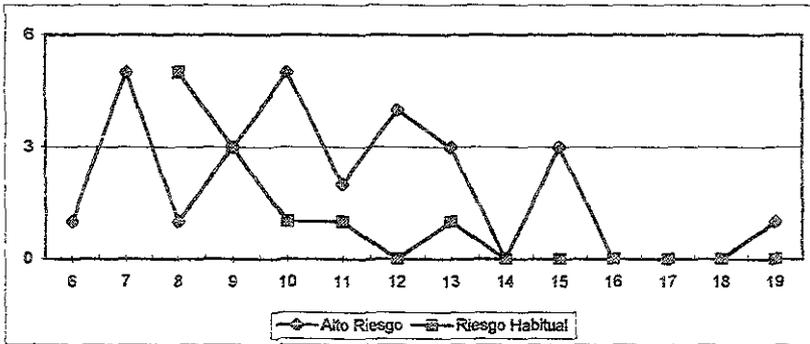
Así mismo el 71.4% (N = 5) de los pacientes que se encuentran en inducción tienen entre 5 y 9 años; el 53.3% (N = 8) de los pacientes en consolidación, el 43.6% (N = 17) de los que se encuentran en mantenimiento y el 46.2% (N = 18) de los de vigilancia tienen edades comprendidas entre los 10 y 14 años:

Grupo Etario	Inducción	Consolidación	Mantenimiento	Vigilancia
De 5 a 9 años	5 (71.4%)	7 (46.6%)	15 (38.5%)	12 (30.8%)
De 10 a 14 años	2 (28.6%)	8 (53.4%)	17 (43.6%)	18 (46.2%)
De 15 a 19 años	0 (0%)	0 (0%)	7 (17.9%)	9 (23%)

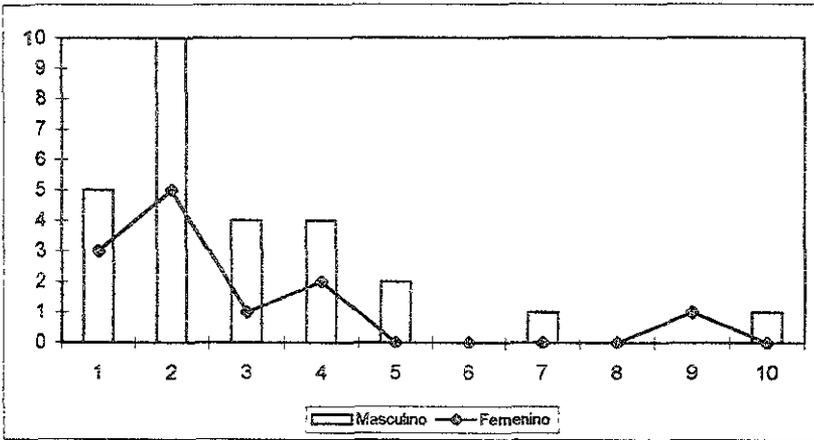
A continuación se muestra la distribución de los pacientes por edad y riesgo (Niños), donde se observa que los picos de incidencia para alto riesgo están en los 10 y 14 años de edad respectivamente:



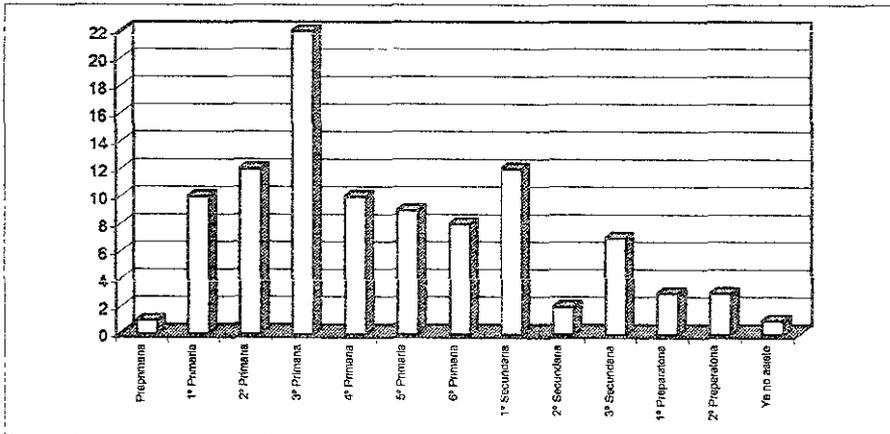
La siguiente gráfica muestra la distribución de los pacientes por edad y riesgo (Niñas), donde se observa que los picos de incidencia para alto riesgo están en los 7 y 10 años de edad respectivamente; a diferencia de los niños aquí es posible encontrar un pico de incidencia para riesgo habitual el cual se encuentra a los 8 años:



El tiempo de vigilancia entre géneros presenta los picos de incidencia para niños y niñas alrededor de los 2 años después del tratamiento:



La escolaridad de los pacientes con LLA presenta el pico de incidencia para niños y niñas en el tercer grado de Primaria:



En la siguiente tabla se muestra la distribución de los acompañantes donde el pico de incidencia corresponde a las madres con un 73% de todos los acompañantes:

Acompañante	Porcentaje
Madre	73
Padre	19
Hermano (a)	3
Tío (a)	1
Otro	4

En la siguiente tabla se observa la distribución de la muestra en cuanto a su lugar de procedencia, en donde los picos de incidencia corresponden al 29% y 28% de los ingresos (D.F. y Estado de México respectivamente):

Lugar de Procedencia	Porcentaje
Distrito Federal	29
Estado de México	28
Veracruz	7
Guerrero	7
Hidalgo	7
Morelos	6
Puebla	4
Guanajuato	3
Chiapas	2
Querétaro	2
Tlaxcala	1
Oaxaca	1
Sinaloa	1
Guadalajara	1
Michoacán	1

ANÁLISIS DEL INVENTARIO

Como primer paso se procedió a realizar la evaluación de la validez del instrumento conforme a los siguientes tipos de validez:

- 1) **Validez Aparente:** Los reactivos incluidos parecen medir la calidad de vida de los niños con LLA
- 2) **Validez de Contenido:** En la confección del inventario la selección y elaboración o reelaboración de los reactivos se efectuó a partir de la revisión teórica previamente realizada y por la valoración de jueces expertos ($Kappa = 0.95$), lo que significa una casi perfecta concordancia en torno a los jueces ($N = 15$).
- 3) **Validez Conceptual:** Referida al concepto utilizado para esta investigación: "La valoración que hace el paciente respecto a la medida en que cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana en un período concreto de tiempo" (Font, 1994)
- 4) **Validez de Criterio:** Todos los reactivos que componen el inventario, referidos a aspectos concretos, correlacionaron positivamente ($0.92 < r < 0.94$) con el criterio subjetivo de las tres médicas adscritas al Servicio de Hematología.
- 5) **Validez Externa:** Se constató para algunos reactivos del inventario, al encontrarse relaciones significativas entre estos reactivos y diversos aspectos médicos recogidos de la historia clínica de los pacientes; por ejemplo, la administración de quimioterapia correlacionó positiva y significativamente con los reactivos:

Reactivo	Texto	Correlación	Significancia
psic_8	Cuando veo jeringas me pongo nervioso	0.97	0.0001
fisi_17	El tratamiento me produce dolor	0.85	0.0001
sint_22	Tengo dolor	0.79	0.0001
sint_26	El vómito me impide realizar muchas cosas	0.89	0.005
psic_28	Me da miedo estar en el hospital	0.59	0.01
sint_41	Tengo nauseas y vómito	0.85	0.0001

- 6) **Validez de Constructo:** se dedujo a partir de los resultados del análisis factorial realizado (comunalidades de 0.557 hasta 0.823; esto es todas las variables en el estudio contribuyeron a la solución final con proporciones del 55.7 al 82.3% de la varianza).

Posteriormente se evaluó la confiabilidad mediante los diversos procesos:

- 1) **Comprensión de las instrucciones:** Todos los miembros de las parejas llegaron a entender cómo debía ser contestado el inventario.
- 2) **Aceptación del material:** los porcentajes de participación y aceptación del material fueron muy elevados (100% par pacientes y acompañantes).
- 3) **Quien leyó el inventario:** el 100% de los pacientes leyeron ellos mismos el inventario, mientras que solo el 97% de los acompañantes lo leyeron.
- 4) Finalmente se realizó el coeficiente alpha de Cronbach, obteniéndose los siguientes resultados:

Alpha de Cronbach

Reactivo	Total de la muestra (N = 200)	Pacientes (N = 100)	Acompañantes (N = 100)	Para formas paralelas
GLOBAL	0,7302	0,7244	0,7433	0.7307
FÍSICA	0,4770	0,3421	0,5885	0.5129
SINTOMAS	0,5354	0,5558	0,5206	0.5348
PSICOLÓGICA	0,6311	0,6488	0,6228	0.6330
SOCIAL	0,2386	0,3036	0,1610	0.2386

Al obtener el alpha de Cronbach mediante el modelo de eliminación de reactivos, se determinó continuar hasta obtener un alpha igual o superior a 0.8, esto es una confiabilidad del 80%.

A continuación se presentan los diez pasos que fueron necesarios para alcanzar tal fin; las ganancias fueron obtenidas mediante la fórmula:

$$\left(\frac{\text{alpha final}}{\text{alpha inicial}} - 1 \right) 100$$

PROCESO	PASO	REACTIVO	ALPHA	GANANCIA ACUMULADA
INICIO		TOTAL	0,7302	0,00%
ELIMINAR	1	SOCI_58	0,7471	2.32%
ELIMINAR	2	FISI_33	0,7583	3.85%
ELIMINAR	3	FISI_18	0,7666	4.98%
ELIMINAR	4	SOCI_5	0,774	6.00%
ELIMINAR	5	SOCI_31	0,7809	6.9%
ELIMINAR	6	SOCI_34	0,7873	7.82%
ELIMINAR	7	SINT_46	0,7935	8.67%
ELIMINAR	8	FISI_29	0,7998	9.53%
ELIMINAR	9	SINT_60	0,8056	10.32%
ELIMINAR	10	SINT_7	0,8105	11.0%
CANCELAR				

Así, al eliminar 10 reactivos (4 de la Dimensión Social; 3 de la Dimensión Física y 3 de la Dimensión Síntomas), se obtuvo una ganancia en confiabilidad del 11.0% (incrementó del 73.02% al 81.05%). Por tanto el ICVOP quedó conformado por 50 reactivos (12 para la Dimensión Física; 12 para la Dimensión Síntomas; 15 para la Dimensión Psicológica y 11 para la Dimensión Social)

Por tal motivo, el alpha de Cronbach quedó de la siguiente manera:

Alpha de Cronbach por Dimensión

Dimensión	Total de la muestra	Pacientes	Acompañantes	Formas paralelas
GLOBAL	0,8105	0,8190	0,8078	0.8105
FÍSICA	0,6771	0,6172	0,7386	0.6771
SÍNTOMAS	0,6485	0,6700	0,6288	0.6485
PSICOLÓGICA	0,6311	0,6488	0,6228	0.6311
SOCIAL	0,2194	0,3011	0,1186	0.2194

Con lo cual se obtuvieron las siguientes ganancias:

Dimensión	Total de la muestra	Pacientes	Acompañantes
TOTAL	11%	13.06%	8.68%
FÍSICA	42%	80.41%	25.5%
SÍNTOMAS	21.12%	20.55%	20.79%
PSICOLÓGICA	0%	0%	0%
SOCIAL	-8.05%	-0.82%	-26.34%

Es de resaltar que en el caso de las dimensiones Física y Síntomas incrementaron su confiabilidad; la Dimensión Psicológica, dado que no se requirió eliminar reactivos, se mantuvo constante; en cambio la dimensión Social perdió confiabilidad.

A continuación se presenta la tabla comparativa de Correlaciones del inventario:

Variables	Total (200)	Pacientes (100)	Acompañantes (100)
Global - Física	0.793 (p < 0.001)	0.824 (p < 0.001)	0.769 (p < 0.001)
Global - Síntomas	0.811 (p < 0.001)	0.812 (p < 0.001)	0.811 (p < 0.001)
Global - Psicológica	0.738 (p < 0.001)	0.810 (p < 0.001)	0.640 (p < 0.001)
Global - Social	0.368 (p < 0.001)	0.379 (p < 0.001)	0.350 (p < 0.001)
Física - Síntomas	0.543 (p < 0.001)	0.597 (p < 0.001)	0.498 (p < 0.001)
Física - Psicológica	0.374 (p < 0.001)	0.531 (p < 0.001)	0.213 (p < 0.001)
Síntomas - Psicológica	0.459 (p < 0.001)	0.505 (p < 0.001)	0.397 (p < 0.001)
Psicológica - Social	0.210 (p < 0.003)	0.263 (p < 0.008)	---

Posteriormente se realizó un Análisis Factorial Exploratorio Booleano tipo R de componentes principales (Hair, et al., 1999), para la base de datos con los reactivos eliminados (codificación de efectos [-1, 1]) para definir la estructura subyacente del Inventario de Calidad de Vida para Oncología Pediátrica (ICVOP).

El valor de la adecuación de la muestra, índice KMO (Kaiser-Meyer-Olkin), es igual a 0.652 el cual puede ser considerado aceptable para investigaciones exploratorias.

Además con el test de Bartlett se rechaza la hipótesis nula de que las correlaciones son una matriz de identidad (χ^2 -cuadrado = 2787,713; p < 0.0001), en otras palabras indica que es aconsejable proceder a realizar un análisis factorial con los datos

Para determinar la cantidad de factores a extraer se ensayaron diversos criterios:

- 1) Criterio de raíz latente o autovalor ("Eigenvalor"):

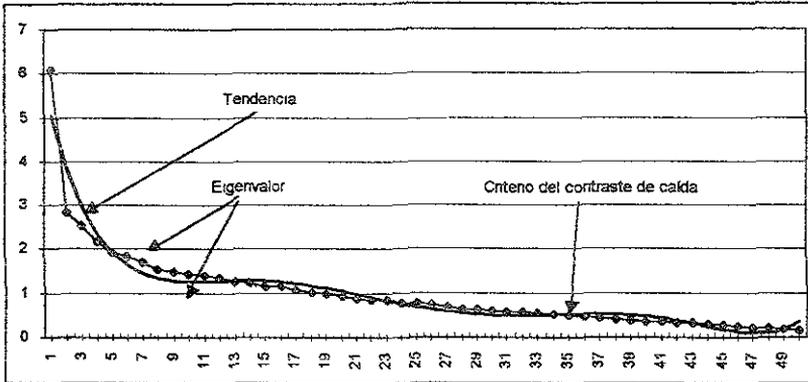
El autovalor debería ser superior a 1, sin embargo con este criterio sólo era posible extraer 18 factores, lo cual fue considerado un número reducido de factores, sobretodo por que la solución representada era del 66.5% de la varianza total.

- 2) Criterio del porcentaje de la varianza:

Se determinó que el porcentaje de la varianza explicado debería ser igual o cercano al 90%

- 3) Criterio de contraste de caída:

La solución final se observa en la siguiente gráfica, la cual nos permite obtener un porcentaje del 90.7% de la varianza total explicada por 35 factores.



Sin embargo, los 35 factores se redujeron a 10 dado que los restantes obtienen cargas factoriales inferiores a 0.4 (factores 5, 6, 7, 11, 12, 15, 16, 19 a 35):

FACTOR 1: ACTIVIDAD FÍSICA Y DEPRESIÓN

FISI_43	0,589	Mi enfermedad me impide caminar muchas cuabras
FISI_10	0,532	Me cuesta trabajo agacharme
SINT_42	0,519	Me siento tan débil que nada me anima
FISI_23	0,515	Últimamente me cuesta trabajo jugar o hacer deporte
FISI_54	0,513	Tardo más tiempo en hacer mis cosas debido a mi enfermedad
FISI_12	0,505	Siento dolor al subir o bajar escaleras
FISI_13	0,504	Me duele cuando realizo mis actividades
PSIC_3	0,500	Me siento triste
SINT_22	0,491	Tengo dolor
SINT_53	0,474	Me siento débil todo el tiempo
FISI_21	0,459	Mi enfermedad me impide hacer ejercicio
SINT_26	0,456	El vómito me impide realizar muchas cosas
SOCI_45	0,416	La mayor parte del tiempo estoy solo
FISI_37	0,412	Hago un gran esfuerzo para vestirme solo
PSIC_38	0,411	Me siento enojado desde que estoy enfermo
SINT_41	0,408	Tengo nauseas y vómitos
SINT_4	0,408	La medicina que tomo me provoca malestares
SINT_2	0,405	Me canso con facilidad

FACTOR 2: RELACIONES FAMILIARES

SOCI_16	0,608	Me llevo bien con mi familia
SOCI_14	0,554	Me siento contento por el apoyo que me da mi familia
PSIC_15	0,464	Espero que algo me alivie pronto

FACTOR 3: TEMOR HOSPITALARIO

PSIC_20	0,588	Me molesta estar en el hospital
PSIC_28	0,524	Me da miedo estar en el hospital
SINT_49	-0,462	Tengo mareos y me he desmayado
SOCI_57	-0,422	Soy un estorbo para mis padres y hermanos

FACTOR 4: ESPERANZA Y FE

PSIC_44	-0,576	Mis padres esperan un milagro para que me alivie
PSIC_55	-0,559	Espero un milagro para curarme
SOCI_27	-0,518	Mi enfermedad no me permite llevarme bien con mi familia
SOCI_48	0,512	Platico con mi familia sobre las cosas que me pasan o pienso

Reactivos con cargas inferiores a 0.4 por factor de posible inclusión (ordenados por valor absoluto):

Factor	Reactivo	Carga	Texto
3	Fisi_17	0.396	El tratamiento me produce dolor
1	Sint_11	0.395	Me siento solo
18	Fisi_6	0.381	Me lastima cambiar de posición
8	Soci_42	0.380	Recibo apoyo y cariño
8	Fisi_36	-0.377	Me preocupo por mi salud
3	Psic_8	0.373	Cuando veo jeringas me pongo nervioso
12	Fisi_19	0.372	Me siento con ganas de correr y brincar
10	Psic_25	0.364	Tengo miedo durante la noche
14	Psic_30	0.355	Tengo problemas para pensar
5	Psic_35	0.353	Pienso que voy a morir
3	Psic_47	0.344	Lloro muy fácilmente
1	Psic_32	0.342	Tengo sueños desagradables
11	Sint_1	-0.341	Últimamente me ha salido sangre por la nariz
1	Soci_40	0.338	El único lugar donde me siento tranquilo es en mi casa
2	Sint_50	-0.328	Siento hormigueo, punzadas o ardor en algunas partes de mi cuerpo

DETERMINACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

Para decidir si el paciente tenía o no mala calidad de vida se obtuvieron los percentiles de la escala de calificación y se determinó que por debajo del percentil 75 se consideraría Mala Calidad de Vida y por encima del percentil 76 Buena Calidad de Vida para las dimensiones unitarias:

$$\text{Física (12) (0.75) = 9}$$

$$\text{Síntomas (12) (0.75) = 9}$$

$$\text{Psicológica (15) (0.75) = 11.25 \approx 11}$$

$$\text{Social (11) (0.75) = 8.25 \approx 8}$$

y para la escala global, dado que se trata de una escala sumada se utilizaron 5 percentiles más arriba:

$$\text{Global (50) (0.8) = 40}$$

de tal forma que:

Dimensión	Calificación del ICVOP	
Global	40 o menor Mala CV	41 o mayor Buena CV
Física	9 o menor Mala CV	10 o mayor Buena CV
Síntomas	9 o menor Mala CV	10 o mayor Buena CV
Psicológica	11 o menor Mala CV	12 o mayor Buena CV
Social	8 o menor Mala CV	9 o mayor Buena CV

Así de acuerdo con esto, mediante el ICVOP fue posible diferenciar la muestra de acuerdo con la percepción de Calidad de Vida que tienen tanto los Pacientes como sus Acompañantes.

En la siguiente tabla comparativa se muestra el porcentaje de pacientes que corresponderían a la percepción de Calidad de Vida según los propios pacientes y sus acompañantes:

Calidad de Vida en Niños con LLA

ESCALA o DIMENSIÓN	PACIENTES- ACOMPAÑANTE			PACIENTES- ACOMPAÑANTE		
	Mala	Mala	Sig	Buena	Buena	Sig
GLOBAL	71	67	n. s.	29	33	n. s.
FÍSICA	46	39	n. s.	54	61	n. s.
SÍNTOMAS	57	54	n. s.	43	46	n. s.
PSICOLÓGICO	93	91	n. s.	7	9	n. s.
SOCIAL	5	5	n. s.	95	95	n. s.

En todas las dimensiones las diferencias entre las percepciones de la mala y buena calidad de vida tanto en pacientes como acompañantes no son estadísticamente significativas.

Por Genero:

ESCALA / DIMENSIÓN	GENERO	PACIENTES- ACOMPAÑANTE			PACIENTES- ACOMPAÑANTE		
		Mala	Mala	Sig	Buena	Buena	Sig
Global	Niños	68,9	68,9	n.s.	31,1	31,1	n. s.
	Niñas	74,6	64,1	n.s.	25,6	35,9	n.s.
Física	Niños	41	41	n.s.	59	59	n.s.
	Niñas	53,8	35,9	n.s.	56,2	64,1	n.s.
Síntomas	Niños	50,8	52,5	n.s.	49,2	47,5	n.s.
	Niñas	66,7	56,4	n.s.	33,3	43,6	n.s.
Psicológico	Niños	90,2	90,2	n.s.	9,8	9,8	n. s.
	Niñas	97,4	92,3	n.s.	2,6	7,7	n.s.
Social	Niños	6,6	6,6	n.s.	93,4	93,4	n.s.
	Niñas	2,6	2,6	n.s.	97,4	97,4	n.s.

En todas las dimensiones las diferencias entre las percepciones de la mala y buena calidad de vida tanto en pacientes como acompañantes no son estadísticamente significativas.

Calidad de Vida en Niños con LLA

Por Intervalos de edad:

ESCALA / DIMENSIÓN	EDAD	PACIENTES-ACOMPAÑANTE			PACIENTES-ACOMPAÑANTE		
		Mala	Mala	Sig	Buena	Buena	Sig
Global	5 a 9 años	76,9	64,1	n.s.	23,1	35,9	n.s.
	10 a 14 años	68,9	75,6	n.s.	31,1	24,4	n.s.
	15 a 19 años	62,5	50	n.s.	37,5	50	n.s.
Física	5 a 9 años	51,3	38,5	n.s.	48,7	61,5	n.s.
	10 a 14 años	46,7	42,2	n.s.	53,3	57,8	n.s.
	15 a 19 años	31,3	31,3	n.s.	68,8	68,8	n.s.
Síntomas	5 a 9 años	71,8	59	n.s.	28,2	41	n.s.
	10 a 14 años	48,9	55,6	n.s.	51,1	44,4	n.s.
	15 a 19 años	43,8	37,5	n.s.	56,3	62,5	n.s.
Psicológico	5 a 9 años	97,4	84,6	n.s.	2,6	15,4	n.s.
	10 a 14 años	91,1	95,6	n.s.	8,9	4,4	n.s.
	15 a 19 años	87,5	93,8	n.s.	12,5	6,3	n.s.
Social	5 a 9 años	2,6	2,6	n.s.	97,4	97,4	n.s.
	10 a 14 años	6,7	6,7	n.s.	93,3	93,3	n.s.
	15 a 19 años	6,3	6,3	n.s.	93,8	93,8	n.s.

En todas las dimensiones las diferencias entre las percepciones de la mala y buena calidad de vida tanto en pacientes como acompañantes no son estadísticamente significativas.

Por Riesgo:

ESCALA / DIMENSIÓN	RIESGO DE LA ENFERMEDAD	PACIENTES-ACOMPAÑANTE			PACIENTES-ACOMPAÑANTE		
		Mala	Mala	Sig	Buena	Buena	Sig
Global	Alto Riesgo	72	70,7	n.s.	28	29,3	n.s.
	Riesgo Habitual	68	56	n.s.	32	44	n.s.
Física	Alto Riesgo	44	37,3	n.s.	56	62,7	n.s.
	Riesgo Habitual	52	44	n.s.	48	56	n.s.
Síntomas	Alto Riesgo	56	56	n.s.	44	44	n.s.
	Riesgo Habitual	60	43	n.s.	40	52	n.s.
Psicológico	Alto Riesgo	95,3	92	n.s.	6,7	8	n.s.
	Riesgo Habitual	92	88	n.s.	8	12	n.s.

Calidad de Vida en Niños con LLA

Social	Alto Riesgo	5,3	5,3	n.s.	94,7	94,7	n.s.
	Riesgo Habitual	4	4	n.s.	96	96	n.s.

En todas las dimensiones las diferencias entre las percepciones de la mala y buena calidad de vida tanto en pacientes como acompañantes no son estadísticamente significativas.

Por Fase de Tratamiento:

ESCALA / DIMENSIÓN	FASE DE TRATAMIENTO	PACIENTES-ACOMPAÑANTE			PACIENTES-ACOMPAÑANTE		
		Mala	Mala	Sig	Buena	Buena	Sig
Global	Inducción	42,9	71,4	p < 0.02	57,1	28,6	p < 0.01
	Consolidación	93,3	80	n.s.	6,7	20	n.s.
	Mantenimiento	84,6	82,1	n.s.	15,4	17,9	n.s.
	Vigilancia	53,8	46,2	n.s.	46,2	53,8	n.s.
Física	Inducción	42,9	57,1	n.s.	57,1	42,9	n.s.
	Consolidación	66,7	60	n.s.	33,3	40	n.s.
	Mantenimiento	48,7	43,6	n.s.	51,3	56,4	n.s.
	Vigilancia	35,9	23,1	n.s.	64,1	76,9	n.s.
Síntomas	Inducción	42,9	57,1	n.s.	57,1	42,9	n.s.
	Consolidación	80	73,3	n.s.	20	26,7	n.s.
	Mantenimiento	66,7	69,2	n.s.	33,3	30,8	n.s.
	Vigilancia	41	30,8	n.s.	59	69,2	n.s.
Psicológico	Inducción	100	85,7	n.s.	0	14,3	n.s.
	Consolidación	100	86,7	n.s.	0	13,3	n.s.
	Mantenimiento	89,7	92,3	n.s.	10,3	7,7	n.s.
	Vigilancia	92,3	92,3	n.s.	7,7	7,7	n.s.
Social	Inducción	0	0	n.s.	100	100	n.s.
	Consolidación	6,7	6,7	n.s.	93,3	93,3	n.s.
	Mantenimiento	7,7	7,7	n.s.	92,3	92,3	n.s.
	Vigilancia	2,6	2,6	n.s.	97,4	97,4	n.s.

En todas las dimensiones las diferencias entre las percepciones de la mala y buena calidad de vida tanto en pacientes como acompañantes no son estadísticamente significativas, excepto en lo que respecta a la percepción de mala y buena calidad de vida en la dimensión global para la fase de inducción (diferencias pacientes – acompañantes p < 0.02 y p < 0.01 para mala y buena calidad respectivamente).

Calidad de Vida en Niños con LLA

Una medida colateral de Calidad de Vida la da el número de años escolares que el paciente ha tenido que repetir reportándose como causa principal la enfermedad:

Ha repetido año escolar	A causa de su enfermedad	
	SI (%)	NO (%)
SI	55	6
NO	0	39
Total	55	45

La prueba chi-cuadrado con corrección por continuidad presentó un valor de 64.524 ($p < 0.0001$), lo cual indica que existe una dependencia entre esas dos variables. La V de Cramer indica una fuerte asociación entre estas dos variables (0.640; $p < 0.0001$), el grado de asociación es del 64%

Escolaridad del paciente * Edades del paciente Crosstabulation

Count	Edades del paciente													
	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
Preprimaria	1													
Primero de Primaria	5	5	2											
Segundo de Primaria		4	5	1	1		1				2			
Tercero de Primaria			6	8	6		2							
Cuarto de Primaria				2	3			2				1		
Quinto de Primaria					5	1		2	1					
Sexto de Primaria						4	1		1		1			
Primero de Secundaria							4	2	3	1	1			
Segundo de Secundaria								2		1				
Tercero de Secundaria									3	2		1		
Primero de Preparatoria										3				
Segundo de Preparatoria												1	1	1
Ya no asiste					1									

ANÁLISIS MULTIDIMENSIONAL

La siguiente tabla muestra las características y puntuaciones de los cuatro pacientes que fallecieron:

Características	Sexo	Edad	Riesgo	Fase	Acompañante
Caso 7	Masculino	15	Alto Riesgo	Mantenimiento	Madre
Caso 29	Femenino	12	Alto Riesgo	Inducción	Padre
Caso 53	Masculino	7	Alto Riesgo	Inducción	Otro
Caso 54	Femenino	15	Alto Riesgo	Mantenimiento	Madre

Calificación ICVOP	Pacientes					Acompañantes				
	Glo	Fis	Sim	Psi	Soc	Glo	Fis	Sim	Psi	Soc
Caso 7	40	9	9	11	11	45	12	11	12	10
	M	M	M	M	B	B	B	B	B	B
Caso 29	41	11	10	10	10	41	10	10	11	10
	B	B	B	M	B	B	B	B	M	B
Caso 53	41	10	9	11	11	40	11	10	10	9
	B	B	M	M	B	M	B	B	M	B
Caso 54	39	10	11	9	9	44	11	11	11	11
	M	B	B	M	B	B	B	B	M	B

Es de notar que la única dimensión que logro una discriminación perfecta o casi perfecta fue la Psicológica (100 y 75 por ciento para pacientes y acompañantes respectivamente), como se muestra a continuación:

DIMENSIÓN	PACIENTE	ACOMPAÑANTE
Global	50%	25%
Físico	25%	0%
Síntomas	50%	0%
Psicológico	100%	75%
Social	0%	0%

Se realizó un análisis por clasificación discriminante utilizando los IPCV de pacientes primero y después de acompañantes como variable dependiente y los IPCV de los mismos como variables independientes.

Calidad de Vida en Niños con LLA

Se encontró una sola función discriminante con un Eigenvalor de 0.774 para pacientes y de 0.976 para acompañantes, los cuales explican el 100% de la varianza total y correlación canónica de 0.661 y 0.703 respectivamente

Los coeficientes de las funciones discriminantes canónicas estandarizadas fueron:

Dimensión	Puntaje	Dimensión	Puntaje
Pacientes		Acompañantes	
		Física	0.360
Síntomas	0.551	Síntomas	0.655
Psicológica	0.619	Psicológica	0.475
Social	0.317		

Las correlaciones entre las variables discriminantes y las funciones discriminantes canónicas estandarizadas (Matriz estructural) fueron:

Dimensión	Puntaje	Dimensión	Puntaje
Pacientes		Acompañantes	
Psicológica	0.816	Síntomas	0.825
Síntomas	0.700	Psicológica	0.558
Física	0.467	Física	0.542
Social	0.343	Social	0.002

Así mismo se obtuvieron los siguientes centroides:

Centroide	Puntaje	Centroide	Puntaje
Pacientes		Acompañantes	
Mala Calidad de Vida	-0.557	Mala Calidad de Vida	-0.686
Buena Calidad de Vida	1.363	Buena Calidad de Vida	1.393

Las matrices de confusión mostraron la Condición de Mala o Buena Calidad de Vida correcta o incorrectamente clasificada mediante el análisis discriminante:

Pacientes	Predicho	
	Mala Calidad de Vida	Buena Calidad de Vida
Original		
Mala Calidad de Vida	69 (97.2%)	2 (2.8%)
Buena Calidad de Vida	3 (10.3%)	26 (89.7%)

Acompañantes	Predicho	
	Mala Calidad de Vida	Buena Calidad de Vida
Original		
Mala Calidad de Vida	60 (89.6%)	7 (10.4%)
Buena Calidad de Vida	3 (9.1%)	30 (90.9%)

Con lo que se obtiene un porcentaje de agrupación original correctamente clasificada del 95% para pacientes (la clasificación discriminante es superior a la clasificación aleatoria $p < 0.0001$) y del 90% para acompañantes (la clasificación discriminante es superior a la clasificación aleatoria $p < 0.0001$)

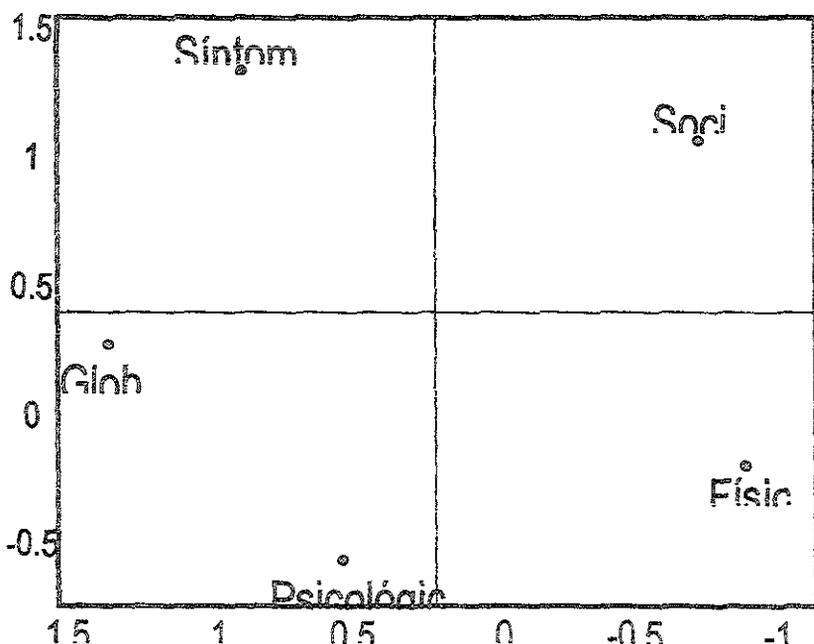
Cuando se efectuó el análisis de escalamiento multidimensional para diferencias individuales (INDSCAL), se obtuvo una solución de dos dimensiones, bajo el modelo de distancias euclidianas:

El modelo de dos dimensiones se ajusta a los propósitos de la investigación dado que su valor de stress es igual 0.25398 para pacientes y a 0.28809 para sus acompañantes y es posible por tanto, obtener un mapa perceptual de los cuatro IPCV y su relación con el IGCV.

A continuación se muestran las coordenadas para cada una de las dos dimensiones de las diferentes dimensiones, así como el mapa perceptual:

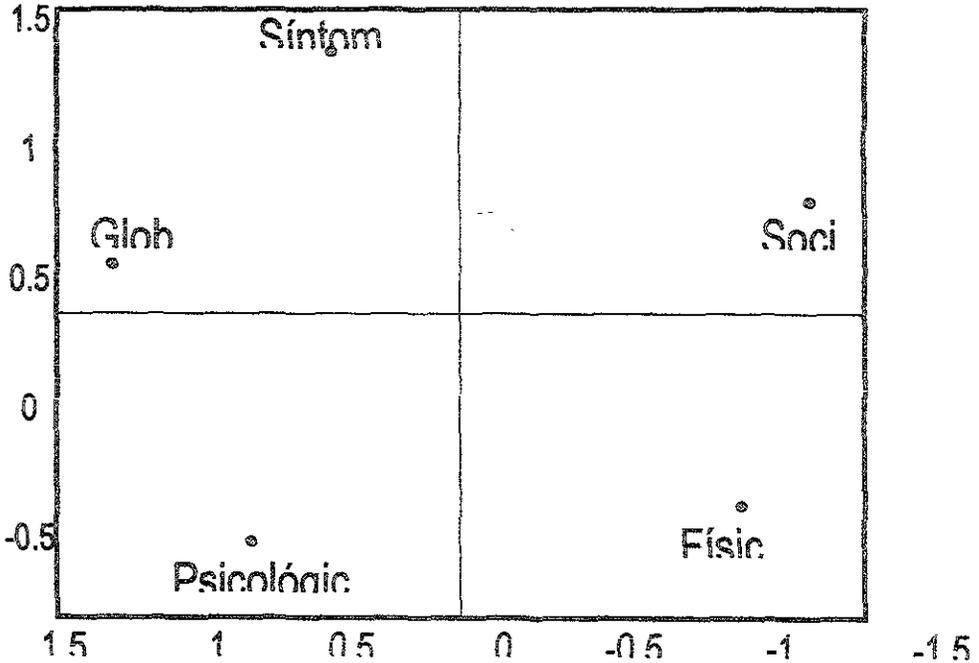
Coordenadas de los Estímulos para Pacientes

Número del Estímulo	Nombre del Estímulo	Dimensión 1	Dimensión 2
1	Física	1,2703	-0,7553
2	Síntomas	-0,6969	1,2636
3	Psicológica	-0,4302	-1,3271
4	Social	1,1104	0,9783
5	global	-1,2537	-0,1595



Coordenadas de los Estímulos para Acompañantes

Número del Estímulo	Nombre del Estímulo	Dimensión 1	Dimensión 2
1	Física	1,0991	-1,0088
2	Síntomas	-0,4041	1,3630
3	Psicológica	-0,6842	-1,1984
4	Social	1,3026	0,6101
5	global	-1,3135	0,2341



En el mapa perceptual se observa que se efectuó una perfecta discriminación entre las cuatro dimensiones de calidad de vida dado que se encuentran ubicadas en cada uno de los cuatro planos cartesianos, además de encontrarse alejadas del origen del espacio bidimensional.

Al realizar una lectura del mapa perceptual por cuadrantes se percibe que el índice global de calidad de vida (IGCV) tiene mayor relación con la dimensión psicológica y con la dimensión síntomas dado que son los más cercanos; una medida más objetiva se obtiene mediante el teorema de Pitágoras:

$$c = \sqrt{a^2 + b^2}$$

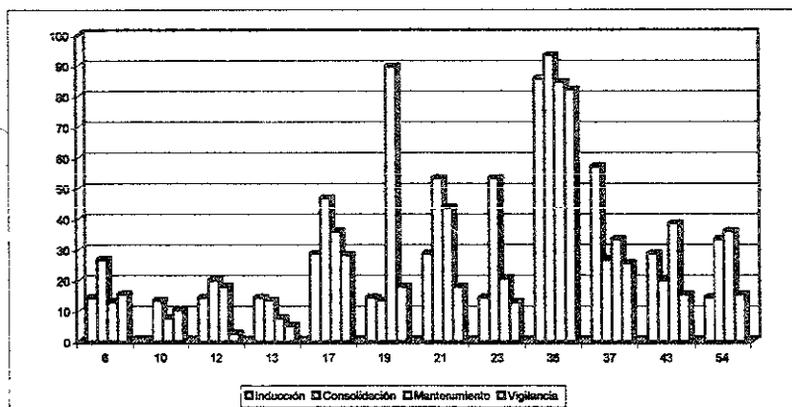
para obtener las magnitudes de las hipotenusas de cada dimensión con respecto a la escala global, siendo estas:

<i>Pacientes</i>	<i>Acompañantes</i>
$\overline{IPC\dot{V} - F\ IGC\dot{V}} = 2.59$	$\overline{IPC\dot{V} - F\ IGC\dot{V}} = 2.71$
$\overline{IPC\dot{V} - S\dot{i}\ IGC\dot{V}} = 1.53$	$\overline{IPC\dot{V} - S\dot{i}\ IGC\dot{V}} = 1.45$
$\overline{IPC\dot{V} - P\ IGC\dot{V}} = 1.43$	$\overline{IPC\dot{V} - P\ IGC\dot{V}} = 1.56$
$\overline{IPC\dot{V} - S\dot{o}\ IGC\dot{V}} = 2.63$	$\overline{IPC\dot{V} - S\dot{o}\ IGC\dot{V}} = 2.64$

ANÁLISIS POR REACTIVOS

A continuación se presenta el análisis por reactivos para pacientes y acompañantes en cada dimensión del inventario y fase de tratamiento.

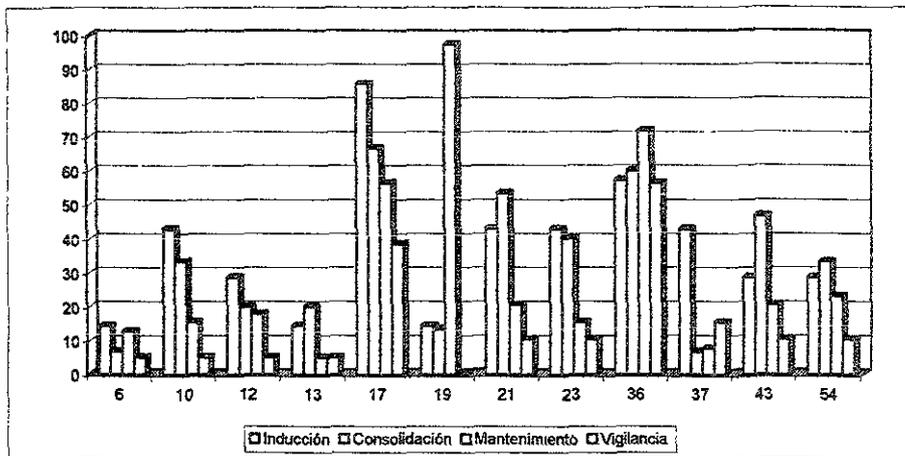
DIMENSIÓN FÍSICA: PACIENTES



Los reactivos más representativos (aquellos que presentan más del 50% de prevalencia para Mala Calidad de Vida), de acuerdo con las respuestas dadas por los pacientes para la dimensión física son:

Reactivo	Texto	Respuesta	Fase de Tx.	%
36	"Me preocupo por mi salud"	SI	Consolidación	93.3
			Inducción	85.7
			Mantenimiento	84.6
			Vigilancia	82.1
19	"Me siento con ganas de correr y brincar"	SI	Mantenimiento	89.7
37	"Hago un gran esfuerzo para vestirme solo"	SI	Inducción	57.1
21	"Mi enfermedad me impide hacer ejercicio"	SI	Consolidación	53.3
23	"Ultimamente me cuesta trabajo jugar o hacer deporte"	SI	Consolidación	53.3

DIMENSIÓN FÍSICA: ACOMPAÑANTES

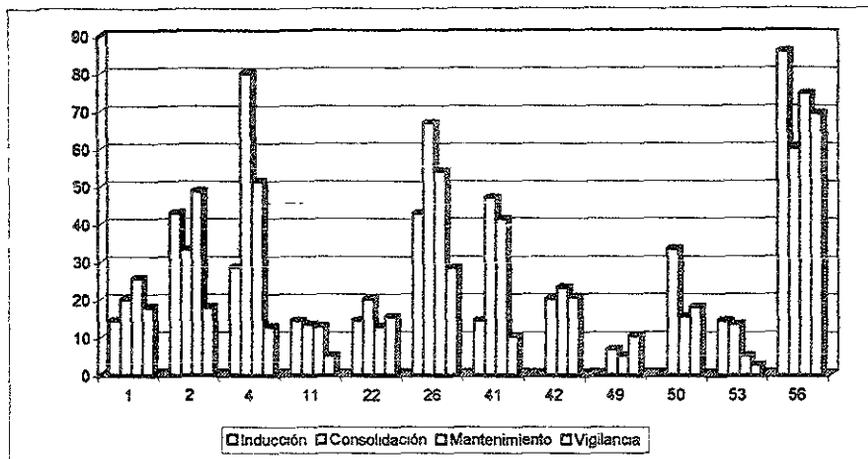


Los reactivos más representativos (aquellos que presentan más del 50% de prevalencia para Mala Calidad de Vida), de acuerdo con las respuestas dadas por los acompañantes para la dimensión física son:

Reactivo	Texto	Respuesta	Fase	%
19	"Mi hijo se siente con ganas de correr y brincar"	NO	Mantenimiento	97.4
17	"El tratamiento le produce dolor a mi hijo"	SI	Inducción	87.5
			Consolidación	66.7
			Mantenimiento	56.4
36	"Mi hijo se preocupa por su enfermedad"	SI	Mantenimiento	71.8
			Consolidación	60
			Inducción	57.1
			Vigilancia	56.4
21	"La enfermedad de mi hijo le impide hacer ejercicio"	SI	Consolidación	53.3

Calidad de Vida en Niños con LLA

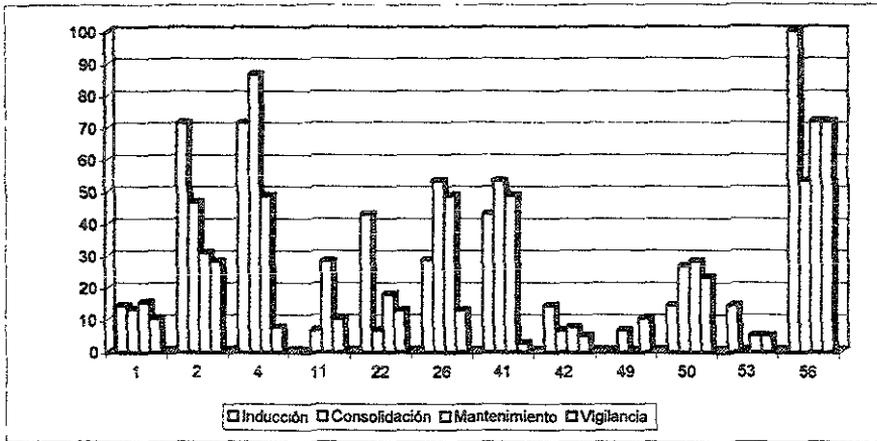
DIMENSIÓN SÍNTOMAS: PACIENTES



Los reactivos más representativos (aquellos que presentan más del 50% de prevalencia para Mala Calidad de Vida), de acuerdo con las respuestas dadas por los pacientes para la dimensión síntomas son:

Reactivo	Texto	Respuesta	Fase	%
56	"Mi peso sigue igual que antes"	NO	Inducción	85.7
			Mantenimiento	74.4
			Vigilancia	69.2
			Consolidación	60
4	"La medicina que tomo me provoca malestares"	SI	Consolidación	80
			Mantenimiento	51.3
26	"El vómito me impide realizar muchas cosas"	SI	Consolidación	66.7
			Mantenimiento	53.8

DIMENSIÓN SÍNTOMAS: ACOMPAÑANTES

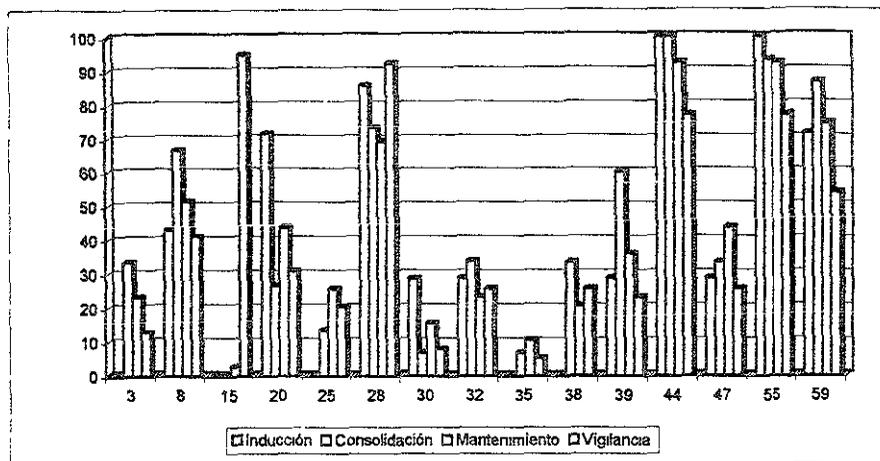


Los reactivos más representativos (aquellos que presentan más del 50% de prevalencia para Mala Calidad de Vida), de acuerdo con las respuestas dadas por los acompañantes para la dimensión síntomas son:

Reactivo	Texto	Respuesta	Fase	%
56	"El peso de mi hijo sigue igual que antes"	NO	Inducción Mantenimiento Vigilancia Consolidación	100 71.8 71.8 53.3
4	"La medicina que toma mi hijo le provoca malestares"	SI	Consolidación Inducción	86.7 71.4
2	"Mi hijo se cansa con facilidad"	SI	Inducción	71.4
26	"El vómito le impide realizar a mi hijo realizar muchas cosas"	SI	Consolidación	53.3
41	"Mi hijo tiene náuseas y vómitos"	SI	Consolidación	53.3

Calidad de Vida en Niños con LLA

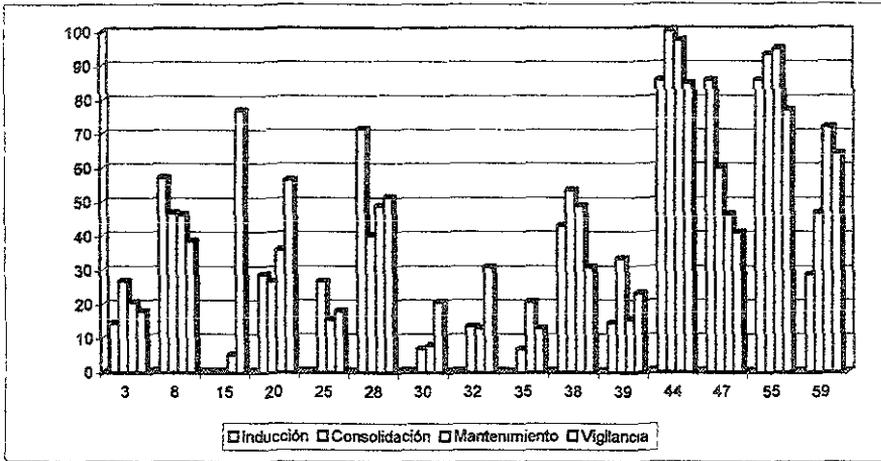
DIMENSIÓN PSICOLÓGICA: PACIENTES



Los reactivos más representativos (aquellos que presentan más del 50% de prevalencia para Mala Calidad de Vida), de acuerdo con las respuestas dadas por los pacientes para la dimensión psicológica son:

Reactivo	Texto	Respuesta	Fase	%
44	"Mis padres esperan un milagro para que me alivie"	SI	Inducción Consolidación Mantenimiento Vigilancia	100 100 92.3 76.9
55	"Espero un milagro para curarme"	SI	Inducción Consolidación Mantenimiento Vigilancia	100 93.3 92.3 76.9
15	"Espero que algo me alivie pronto"	NO	Vigilancia	94.9
28	"Me da miedo estar en el hospital"	NO	Vigilancia Inducción Consolidación Mantenimiento	92.3 85.7 73.3 69.2
59	"Me preocupo por lo que me pasará"	SI	Consolidación Mantenimiento Inducción Vigilancia	86.7 74.4 71.4 53.8
8	"Cuando veo jeringas me pongo nervioso"	SI	Consolidación	66.7
20	"Me molesta estar en el hospital"	NO	Inducción	71.4

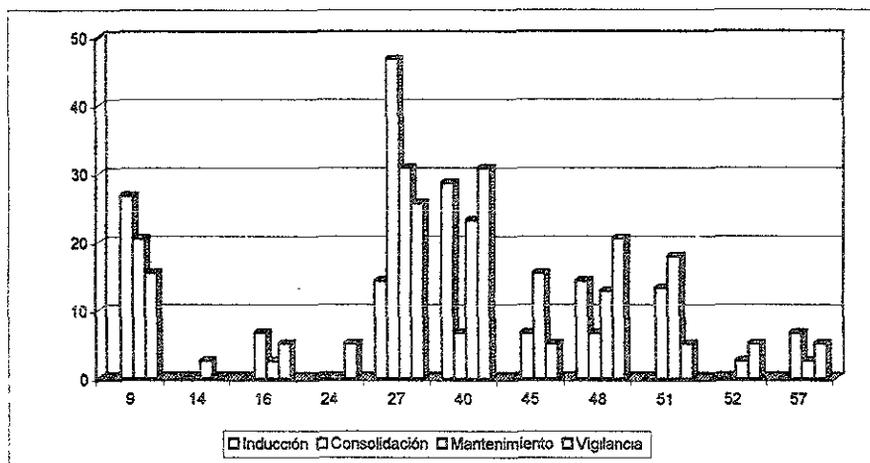
DIMENSIÓN PSICOLÓGICA: ACOMPAÑANTES



Los reactivos más representativos (aquellos que presentan más del 50% de prevalencia para Mala Calidad de Vida), de acuerdo con las respuestas dadas por los acompañantes para la dimensión psicológica son:

Reactivo	Texto	Respuesta	Fase	%
44	“Nosotros sus padres esperamos un milagro para que se alivie nuestro hijo”	SI	Consolidación Mantenimiento Inducción Vigilancia	100 97.4 85.7 84.6
55	“Mi hijo espera un milagro para curarse”	SI	Mantenimiento Consolidación Inducción Vigilancia	94.9 93.3 85.7 76.9
47	“Mi hijo llora muy fácilmente”	SI	Inducción Consolidación	85.7 60
15	“Mi hijo espera que algo lo alivie pronto”	NO	Vigilancia	76.9
28	“A mi hijo le da miedo estar en el hospital”	NO	Inducción vigilancia	71.4 51.3
8	“Cuando mi hijo ve jeringas se pone nervioso”	SI	Inducción	57.1
20	“A mi hijo le molesta estar en el hospital”	NO	Vigilancia	56.4
38	“Me siento enojado desde que estoy enfermo”	SI	Consolidación	53.3

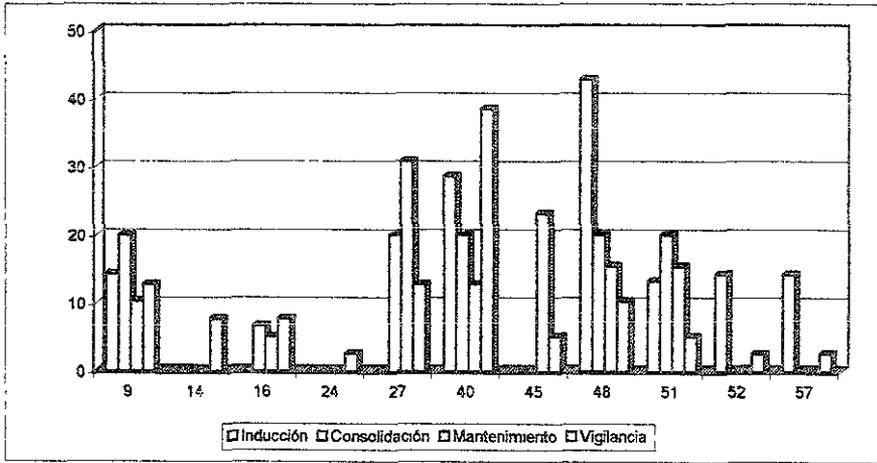
DIMENSIÓN SOCIAL: PACIENTES



Ninguno de los reactivos del inventario para pacientes sobrepaso el 50% para llegar a la representatividad de la dimensión social.

Reactivo	Texto	Respuesta	Fase	%
27	"Mi enfermedad no me permite llevarme bien con mi familia"	SI	Consolidación	46.7

DIMENSIÓN SOCIAL: ACOMPAÑANTES



Ninguno de los reactivos del inventario para acompañantes sobrepaso el 50% para llegar a la representatividad de la dimensión social.

Reactivo	Texto	Respuesta	Fase	%
48	“Mi hijo platica con su familia sobre las cosas que le pasan o piensa”	NO	Inducción	42.9
40	“El único lugar donde mi hijo se sietre tranquilo es en su casa”	NO	Vigilancia	38.5

CONCLUSIONES

Con pocas excepciones, las normas y rutinas de la mayoría de los departamentos, unidades, servicios, hospitales e institutos pediátricos de hoy en día difieren poco de las que se aplicaban hace varios decenios. Los hallazgos de investigación han aportado cambios drásticos en el tratamiento de los síntomas, pero sólo han tenido una influencia mínima en el cuidado integral del paciente o un completo abandono cuando se refiere a los aspectos emocionales del paciente. La Calidad de Vida del paciente es evaluada generalmente, en función de una vida libre de dolor o una adecuada independencia, y se deja de lado el que solo estando preparados para determinar las deficiencias y sus consecuencias en esta, se podrá atender mejor a los niños y a su familia.

La Calidad de Vida surgió como un criterio más apropiado y útil, que el de "Cantidad de Vida", para la valoración de la eficacia de las medidas y estrategias de la salud. Sin embargo, este término se ha caracterizado por tener una naturaleza compleja, principalmente por su conceptualización, como sucede con muchos otros constructos que resultan, paradójicamente más fácil medirlos o evaluarlos que definirlos.

El hecho de que las pruebas médicas no incluyan evaluaciones de Calidad de Vida, se debe a la creencia de que es difícil medir un aspecto subjetivo; sin embargo, la extensa información sobre el padecimiento oncológico y su repercusión en la vida del paciente, sugiere la posibilidad de desarrollar medidas de Calidad de Vida.

En cuanto al aspecto de evaluación existen numerosas controversias y lagunas. Una de estas lagunas está representada por la falta de instrumentos que evalúen la Calidad de Vida directamente en el paciente oncológico pediátrico. Por tanto, este trabajo pretendió resolver o cuando menos paliar este problema. Este Inventario de Calidad de Vida presentó una adecuada validez, obtenida mediante diversos procedimientos y una confiabilidad superior al 80%, que significa que es un buen instrumento de evaluación. Aunado a su fácil comprensión, rápida aplicación (15 a 20 minutos) y forma descriptiva de elaborar los perfiles de Calidad de Vida.

La Calidad de Vida se necesita evaluar por diversas razones:

1. La medición de Calidad de Vida es potencialmente útil para la comparación de tratamientos alternativos.
2. La medición de Calidad de Vida tiene cierto potencial para evaluar ensayos clínicos.
3. La medición de Calidad de Vida permite evaluar las áreas donde se requiere de intervención profesional.
4. La medición de Calidad de Vida podría identificar a niños con dificultades particulares y, de esta forma, potenciar la ayuda o asesoría.
5. La medición de Calidad de Vida podría ser utilizada para evaluar factores pronósticos.

Las medidas de calidad de vida han sido divididas en objetivas y subjetivas; la diferencia entre ambas radica en la mera cuestión de quien emite el juicio. Si este es manifestado por una persona que no es el paciente la evaluación se describe como objetiva, si en cambio el juicio es realizado por el propio paciente la evaluación se considera como subjetiva.

Los especialistas y familiares del paciente con LLA difieren en sus evaluaciones en torno al impacto del tratamiento en la Calidad de Vida y generalmente se correlacionan pobremente. Los niños difieren de los adultos en su entendimiento de la salud, las causas de su enfermedad y sus creencias acerca de su medicación y cómo actúan los medicamentos; sin embargo, los resultados de la presente investigación indican que ha diferencia de lo encontrado por Reaman y Haase (1985), no existen diferencias significativas en cuanto a la percepción de la calidad de vida, catalogada como buena o mala entre pacientes y acompañantes. Lo cual podría sugerir que se prestará una mayor importancia al reporte del paciente como el único medio para comprender las reacciones exclusivas de ese padecimiento. Este dictamen ha sido postulado desde la década pasada por un creciente número de autores entre los que destacan Donovan y colaboradores (1989) y el equipo de Baker y colaboradores (1992), según estos grupos dado que por definición la calidad de vida es el sentido subjetivo de bienestar de un individuo debería ser evaluada solo por el paciente ya que si bien existen factores que escapan al propio paciente como la extensión de la incapacidad, aspectos tan importantes de la experiencia del paciente con su enfermedad y sus tratamientos no son accesibles al observador externo como sería el caso del dolor, el sufrimiento, el miedo y la ansiedad, así como sus sentimientos y emociones personales.

En el presente estudio se encontró además que si bien no existen diferencias en cuanto a la percepción de la calidad de vida si existen diferencias significativas en cuanto a las dimensiones a las que tanto pacientes como acompañantes prestan mayor atención. Se encontró que los pacientes prestaban mayor atención a la dimensión

psicológica y después a la dimensión síntomas; mientras que los acompañantes daban mayor importancia a la dimensión síntomas, siguiéndole a esta la psicológica.

Mientras que las dimensiones físicas y social quedaban relegadas a los últimos lugares tanto para pacientes como para acompañantes.

La explicación de estas diferencias se basa en los siguientes hechos:

El aspecto psicológico en los pacientes es el más importante ya que los niños reportan que a partir de su enfermedad han surgido más a menudo sentimientos de miedo, tristeza, soledad, problemas para pensar, indecisión, preocupaciones por lo que les pasará, etc., que han ocasionado un cambio importante en sus vidas y en su convivencia con las personas que los rodean. Existen muchas dudas con respecto a su enfermedad, no las platican con sus familiares, son niños que se vuelven callados, distraídos, y que en casa no les gusta convivir mucho con sus familiares y amigos por la que imaginan qué pensarán de ellos.

Para los acompañantes la dimensión síntomas es la más importante, ya que es lo que pueden observar de una mejor manera en sus hijos (vómitos, náuseas, dolores, mareos, etc.) para los acompañantes todo esto produce mucha ansiedad y desesperación ya que ven en sus hijos los efectos del tratamiento y no pueden controlarlo. Esto podría ser explicado a través del estilo de respuesta de la familia denominado, por Kornblit (cit. en Robledo, 1994), Centrípeto, el cual consiste en que la familia se vuelca excesivamente en el paciente. Sólo se habla y se vive para la enfermedad, esta sale a relucir en cada momento, se está en un estado constante de tensión.

La disminución del grado de importancia de la dimensión física obedece a que tanto el paciente como el acompañante se adaptan a la situación de poca actividad física; no es algo fácil pero tal indicación esta recomendada por los médicos desde la aparición de la enfermedad. Los pacientes buscan cuidarse y sustituir sus juegos físicos por juegos de mesa, acertijos, sopa de letras o juegos electrónicos personales, tales como el tetris, hasta actividades manuales, todo esto apoyado por sus padres quienes también buscan actividades que no requieran de mucha actividad física, además de que prácticamente se mudan a vivir al hospital en el cual no existe el espacio para otro tipo de juegos.

En cuanto a la dimensión social pacientes-acompañantes consideran a esta una de las áreas cubiertas casi en su totalidad. El apoyo de todos los que asisten al servicio de Hematología es muy notable, los acompañantes se apoyan y comentan sobre todo acerca de la enfermedad de sus hijos e incluso sobre aspectos de sus vidas personales. Los pacientes se apoyan y comparten juegos e intercambian comentarios sobre como se encuentran y que tan avanzados van en sus tratamientos, inclusive se llegan a constituir en verdaderos grupos de autoapoyo. Hay que resaltar que el trato amable y cariñoso que brindan las médicas adscritas, los residentes, la trabajadora social son una fuente de apoyo importante y fundamental.

Así, la investigación de la Calidad de Vida en pacientes pediátricos oncológicos adquiere particular significación, por ejemplo los estudios sobre éste constructo pueden aportar a la concientización de los pacientes con relación al cáncer y a los diferentes tratamientos, y a las relaciones entre diferentes reacciones y la calidad de vida en su totalidad. Los hallazgos pueden optimizar el proceso de información dada al paciente y en su caso a la familia, y pueden influir en las decisiones acerca de la efectividad de la terapéutica administrada. Los costos y beneficios pueden ser sopesados por pacientes, familiares y proveedores de salud. También puede ayudar a clarificar el proceso de apoyo o soporte que se da tanto a lo largo del proceso de diagnóstico y tratamiento de los pacientes, como en la etapa de los cuidados paliativos.

Es, basándose en este hecho que la Psicología, principalmente a través de la Psicología Oncológica después de aportar soluciones para evaluar la Calidad de Vida debe evaluar los recursos internos y externos de los que dispone la familia para afrontar su condición actual. Bowen (cit. en Robledo, 1994), por ejemplo, señala a este respecto la importancia del tipo de interacción que existe entre los miembros de la familia (sistema), y destaca la capacidad de cada uno de ellos para permanecer o no reactivo frente a la intensidad de las emociones vividas, así como su aptitud para comunicar sus pensamientos y sentimientos a los demás.

Todo lo anterior nos lleva a cuestionar cual es la importancia de las aportaciones que pueda hacer el psicólogo para mejorar la calidad de vida del niño con LLA.

Este instrumento de evaluación permitirá identificar cual es la dimensión o dimensiones que necesitan mayor atención, y hacer participar a los diferentes especialistas en la resolución del problema particular. Sin embargo no solo deberá trabajarse en el mejoramiento de la calidad de vida del niño sino también en la calidad de vida de su familia.

El campo laboral del Psicólogo Oncológico aun esta muy limitado, y sin embargo la cantidad de pacientes va incrementándose rebasando los recursos de cualquier hospital o instituto; es por ello que este especialista es necesario e indispensable para, junto con los demás especialistas, brindar una atención integral al niño y su familia.

El papel del Psicólogo es fundamental para el mejoramiento de la Calidad de Vida de forma global, prestando atención desde el diagnóstico dado a los pacientes y sus padres, brindándoles apoyo psicológico en todo momento, para conocer y orientar la información acerca de la enfermedad, su tratamiento y los efectos secundarios de este, generar mejores formas de afrontamiento potenciando el manejo del locus de control interno y externo, manejando técnicas de relajación e imaginación para disminuir los niveles de ansiedad y dolor en los procedimientos a los que se someten los pequeños, etc. Además de estar atentos a la evolución de cada uno de los pacientes, su pronóstico, recaídas, vigilancias y hasta sus fallas terapéuticas.

Entre los puntos que se consideran importantes para el desarrollo futuro en el campo de la Psicología Oncológica, de acuerdo con Sánchez (1999), se encuentran:

- 1) Mayor asunción del modelo conductual por parte de otros profesionales de la salud con previa formación biológica para comprender, explicar y cambiar los comportamientos desadaptativos relacionados con la salud.
- 2) Gran desarrollo de los programas preventivos para distintas enfermedades que son causadas básicamente por comportamientos inadecuados.
- 3) Necesidad de clarificar el concepto de Psicología Oncológica y otros conceptos relacionados con ella, especialmente el de medicina comportamental.
- 4) Delimitación en el campo práctico del modelo biopsicosocial.
- 5) Construir modelos explicativos de los distintos problemas en los que interviene la Psicología Oncológica desde una perspectiva interdisciplinaria, sin perder de vista el contexto cultural y sanitario en que se desarrolla la enfermedad.
- 6) Cada vez los programas de intervención serán más comprensivos, al ser necesario utilizar aquellos procedimientos que obtengan los mejores resultados posibles al mejor costo-efectividad.
- 7) Mejorar las técnicas de intervención actualmente
- 8) Desarrollar estrategias de intervención sencillas para que puedan ser aplicadas en formato de autoayuda.
- 9) Incremento de la investigación y publicación de artículos.
- 10) Necesidad de formar adecuadamente a los Psicología Oncológica.
- 11) Incluir en los programas de entrenamiento en el nivel de pregrado y posgrado información sobre la estructura y organización de los servicios de atención a la salud así como las políticas generales que definen a estos.
- 12) La Psicología Oncológica es una verdadera promesa para mejorar la calidad de vida del individuo, para mejorar también la calidad de los servicios hospitalarios y de salud pública y para reducir los costos de los mismos.

Es por ello que la Psicología Oncológica es uno de los campos con mayor futuro de la Psicología para las próximas décadas, esperando el desarrollo, crecimiento y expansión tanto en el ámbito teórico, formativo, profesional e investigativo; considerando que, la Calidad de Vida es uno de los retos a seguir.

REFERENCIAS

Reaman, G. H., and Haase, G. M. (1995): Quality of Life Research in Childhood Cancer. The Time in Now. *Cancer*, 78(6): 1330-1332

Donovan, K.; Sanson-Fisher, R. W., and Redman, S. (1989): Measuring Quality of Life in Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 7(7): 959-968.

Baker, F., Curbow, B. & Wingard, J.R. (1992): Development of the Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10 (3) Pp.75-90

Robledo, D.M.L (1994): Familia y Enfermedad. En Latorre, P.J.M. y Beneit, M.P.J.: *Psicología de la Salud. Aportaciones para los Profesionistas de la Salud*. Ed. Lumen, Pp. 193-203

Latorre, P.J.M. (1994): El paciente en el Medio Hospitalario. En Latorre, P.J.M. y Beneit, M.P.J.: *Psicología de la Salud. Aportaciones para los Profesionistas de la Salud*. Ed. Lumen, Pp. 205-214

Sánchez, G. E. G. (1999): *La inserción del Psicólogo en hospitales públicos y privados en tratamiento a pacientes con cáncer*, Tesis de Licenciatura Inédita, México ENEP Iztacala, UNAM

Inventario sobre Calidad de Vida

(ICV-N)

Palomares, G.C.C.

Fecha: _____

Factor de Riesgo	AR ()
	BR ()

Fase del tratamiento	() inducción
	() consolidación
	() mantenimiento

Aplicación: 1ª 2ª 3ª

Datos del Paciente

Nombre: _____

Sexo	Edad	Escolaridad
Masculino Femenino		

Instrucciones: Lee detenidamente cada una de las oraciones y tacha "SI" o "NO", según se aplique o no a ti, actualmente.

GRACIAS

Ultimamente me ha salido sangre por la nariz	SI	NO
Me canso con facilidad	SI	NO
Me siento triste	SI	NO
La medicina que tomo me provoca malestares	SI	NO
Paso mucho tiempo con mi familia y amigos	SI	NO
Me lastima cambiar de posición	SI	NO
Duermo bien	SI	NO
Cuando veo jeringas me pongo nervioso	SI	NO

Mis amigos me siguen buscando para jugar	SI	NO
Me cuesta trabajo agacharme	SI	NO
Me siento solo	SI	NO
Siento dolor al subir o bajar escaleras	SI	NO
Me duele cuando realizo mis actividades	SI	NO
Me siento contento por el apoyo que me da mi familia	SI	NO
Espero que algo me alivie pronto	SI	NO
Me llevo bien con mi familia	SI	NO
El tratamiento me produce dolor	SI	NO
Ya no puedo bañarme, peinarme o lavarme los dientes yo sólo	SI	NO
Me siento con ganas de correr y brincar	SI	NO
Me molesta estar en el hospital	SI	NO
Mi enfermedad me impide hacer ejercicio	SI	NO
Tengo dolor	SI	NO
Ultimamente me cuesta trabajo jugar o hacer deporte	SI	NO
Recibo apoyo y cariño	SI	NO
Tengo miedo durante la noche	SI	NO
El vómito me impide realizar muchas cosas	SI	NO
Mi enfermedad no me permite llevarme bien con mi familia	SI	NO
Me da miedo estar en el hospital	SI	NO
Mi salud es la misma de antes	SI	NO
Tengo problemas para pensar	SI	NO

Mis hermanos me tratan igual que siempre	SI	NO
Tengo sueños desagradables	SI	NO
Puedo hacer las mismas cosas que otros niños	SI	NO
Desde que estoy enfermo mis amigos no me visitan	SI	NO
Pienso que voy a morir	SI	NO
Me preocupo por mi salud	SI	NO
Hago un gran esfuerzo para vestirme solo	SI	NO
Me siento enojado desde que estoy enfermo	SI	NO
Pienso que no me voy a aliviar	SI	NO
El único lugar donde me siento tranquilo es en mi casa	SI	NO
Tengo nauseas y vómitos	SI	NO
Me siento tan débil que nada me anima	SI	NO
Mi enfermedad me impide caminar muchas cuadras	SI	NO
Mis padres esperan un milagro para que me alivie	SI	NO
La mayor parte del tiempo estoy solo	SI	NO
Como igual que antes	SI	NO
Lloro muy fácilmente	SI	NO
Platico con mi familia sobre las cosas que me pasan o pienso	SI	NO
Tengo mareos y me he desmayado	SI	NO
Siento hormigueo, punzadas o ardor en algunas partes de mi cuerpo	SI	NO
Desde que estoy enfermo mis padres pelean mucho	SI	NO
Mi familia se lleva bien conmigo	SI	NO

Me siento débil todo el tiempo	SI	NO
Tardo más tiempo en hacer mis cosas debido a mi enfermedad	SI	NO
Espero un milagro para curarme	SI	NO
Mi peso sigue igual que antes	SI	NO
Soy un estorbo para mis padres y hermanos	SI	NO
Salgo a pasear y voy a la escuela como siempre	SI	NO
Me preocupo por lo que me pasará	SI	NO
Debido a mi leucemia he tenido otras enfermedades	SI	NO

Inventario sobre Calidad de Vida

(ICV-P)

Palomares, G.C.C.

Fecha:

Datos del Acompañante

Nombre:

Sexo	Edad	Escolaridad
Masculino	Femenino	

Instrucciones: Lea detenidamente cada una de las oraciones y tache "SI" o "NO", según se aplique o no a su hijo, actualmente.

GRACIAS

Ultimamente a mi hijo le ha salido sangre por la nariz	SI	NO
Mi hijo se cansa con facilidad	SI	NO
Mi hijo se siente triste	SI	NO
La medicina que toma mi hijo le provoca malestares	SI	NO
Mi hijo pasa mucho tiempo con su familia y amigos	SI	NO
A mi hijo le lastima cambiar de posición	SI	NO
Mi hijo duerme bien	SI	NO
Cuando mi hijo ve jeringas se pone nervioso	SI	NO
Los amigos de mi hijo lo siguen buscando para jugar	SI	NO
A mi hijo le cuesta trabajo agacharse	SI	NO
Mi hijo se siente solo	SI	NO

Mi hijo siente dolor al subir o bajar escaleras	SI	NO
Mi hijo tiene dolor cuando realiza sus actividades	SI	NO
Mi hijo se siente contento por el apoyo que le da su familia	SI	NO
Mi hijo espera que algo lo alivie pronto	SI	NO
Mi hijo se lleva bien con su familia	SI	NO
El tratamiento le produce dolor a mi hijo	SI	NO
Mi hijo ya no puede bañarse, peinarse o lavarse los dientes sólo	SI	NO
Mi hijo se siente con ganas de correr y brincar	SI	NO
A mi hijo le molesta estar en el hospital	SI	NO
La enfermedad de mi hijo le impide hacer ejercicio	SI	NO
Mi hijo tiene dolor	SI	NO
A mi hijo últimamente le cuesta trabajo jugar o hacer deporte	SI	NO
Mi hijo recibe apoyo y cariño	SI	NO
Mi hijo tiene miedo durante la noche	SI	NO
El vómito le impide a mi hijo realizar muchas cosas	SI	NO
La enfermedad de mi hijo no le permite llevarse bien con su familia	SI	NO
A mi hijo le da miedo estar en el hospital	SI	NO
La salud de mi hijo es la misma de antes	SI	NO
Mi hijo tiene problemas para pensar	SI	NO
Los hermanos de mi hijo lo tratan igual que siempre	SI	NO
Mi hijo tiene sueños desagradables	SI	NO
Mi hijo puede hacer las mismas cosas que otros	SI	NO

niños		
Desde que mi hijo esta enfermo sus amigos no lo visitan	SI	NO
Mi hijo piensa que va a morir	SI	NO
Mi hijo se preocupa por su enfermedad	SI	NO
Mi hijo hace un gran esfuerzo para vestirse solo	SI	NO
Mi hijo se siente enojado desde que está enfermo	SI	NO
Mi hijo piensa que no se va a aliviar	SI	NO
El único lugar donde mi hijo se siente tranquilo es en su casa	SI	NO
Mi hijo tiene nauseas y vómitos	SI	NO
Mi hijo se siente tan débil que nada lo anima	SI	NO
La salud de mi hijo le impide caminar muchas cuadras	SI	NO
Nosotros sus padres esperamos un milagro para que se alivie nuestro hijo	SI	NO
La mayor parte del tiempo mi hijo esta solo	SI	NO
Mi hijo come igual que antes	SI	NO
Mi hijo llora muy fácilmente	SI	NO
Mi hijo platica con su familia sobre las cosas que le pasan o piensa	SI	NO
Mi hijo tiene mareos y se he desmayado	SI	NO
Mi hijo siente hormigueo, punzadas o ardor en algunas partes de su cuerpo	SI	NO
Desde que mi hijo está enfermo nosotros sus padres peleamos mucho	SI	NO
Nuestra familia se lleva bien con mi hijo	SI	NO
Mi hijo se siente débil todo el tiempo	SI	NO

Mi hijo tarda más tiempo en hacer sus cosas debido a su enfermedad	SI	NO
Mi hijo espera un milagro para curarse	SI	NO
El peso de mi hijo sigue igual que antes	SI	NO
Mi hijo es un estorbo para nosotros y sus hermanos	SI	NO
Mi hijo sale a pasear y va a la escuela como siempre	SI	NO
Mi hijo se preocupa por lo que le pasará	SI	NO
Debido a la leucemia de mi hijo ha tenido otras enfermedades	SI	NO

Anexo 2

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación titulada "Inventario de Calidad de Vida del Niño con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA): Creación, Confiabilidad y Aplicación" tiene como finalidad conocer cuales son los problemas a que se enfrenta el niño con Leucemia Linfoblástica Aguda. Por tal motivo solicitamos su permiso para aplicar el inventario tanto a Usted como a su hijo (a), ante la seguridad que los datos aquí registrados serán anónimos y si Usted no aceptará esto no perjudicaría en absoluto ni su estancia ni su atención dentro del Instituto Nacional de Pediatría.

Yo Sr(a). _____ padre del niño(a) _____

_____ doy mi permiso para que sea aplicado a mí y a mi
hijo(a) el inventario mencionado en este documento

Firma de Consentimiento

Fecha _____

Anexo 3

Expediente No: _____ Fecha: _____ LLA: AR() BR()
Fase de Tx: (Induc) (Conso) (Manten) Fecha de su ingreso. _____

Nombre del paciente: _____
Fecha de nacimiento: _____ Sexo: F M
Edad actual: _____ Lugar de procedencia: _____

Nombre del padre: _____
Ocupación: _____ Edad: _____
Nombre del madre: _____
Ocupación: _____ Edad: _____

Domicilio: _____
Colonia: _____ Población: _____
Teléfono: _____

Nombre de la persona que lo trae al servicio: _____
Parentesco: _____

Escuela a la que asiste: _____
Grado que cursa: _____ Turno: _____
¿Ha repetido año?: _____ ¿Cuál?: _____
¿Cuántas veces?: _____ ¿Ha sido a causa de su enfermedad? SI NO

Número de hermanos (sin contar al paciente): _____
Lugar que ocupa entre los hermanos 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

¿Conoce el nombre de la enfermedad de su hijo? SI NO
¿Cuál es?: _____

¿Su hijo conoce el nombre de su enfermedad? SI NO
¿Cómo se llama tu enfermedad? (niño) _____

¿Leyó el inventario? SI NO

OBSERVACIONES _____

