

ARTÍCULO ORIGINAL

Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module[©]

Quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia during induction therapy with PedsQL Cancer Module[©]

Io Daiela Castillo-Martínez, Luis Enrique Juárez-Villegas, Miguel Ángel Palomo-Colli,
Aurora Medina-Sansón, Marta Zapata-Tarrés

Resumen

Introducción. Con los tratamientos disponibles en la actualidad, más de 80% de los niños con leucemia aguda linfoblástica (LAL) pueden sobrevivir. En general, y específicamente en nuestra institución, no se conoce bien la calidad de vida (CV) de estos niños. El objetivo de este estudio fue medir la CV en niños durante la inducción a la remisión (primera fase del tratamiento) con el PedsQL Cancer Module[©].

Métodos. Se realizaron 2 mediciones a niños con LAL de diagnóstico reciente. Se incluyeron 26 pacientes estables de 2 a 18 años de edad con LAL, a las 2 semanas y a los 2 meses del diagnóstico. Se dividieron en 4 grupos: 2-4, 5-7, 8-12 y 13-18 años.

Resultados. Se determinó que la CV se modificó al finalizar la inducción a la remisión. En la segunda medición se observó mejor CV con relación a un proceso de posible adaptación al tratamiento, así como por mejoría de los síntomas relacionados a la enfermedad.

Conclusión. El PedsQL Cancer Module[©] fue útil para medir la CV y detectar cambios en los niños con LAL en inducción a la remisión.

Palabras clave. Leucemia aguda linfoblástica; inducción a la remisión; calidad de vida; PedsQL Cancer Module[©].

Summary

Introduction. Survival of children with acute lymphoblastic leukemia (ALL) is 80% in accordance with actual protocols. We ignore quality of life (QoL) during these chronic treatments, especially in our institution. The aim of this pilot study was to measure QoL in stable children with ALL during the first part of treatment (induction therapy) with PedsQL Cancer Module[©].

Methods. We made two measurements in children with recent diagnosis of ALL and determined changes in the QoL between the beginning and the end of induction therapy. We included 26 patients from 2 to 18 years of age with ALL, at 2 weeks and 2 months after diagnosis, and divided them into four groups: 2-4, 5-7, 8-12, and 13-18 years of age.

Results. In the second measurement, we observed a better QoL in relation to an adaptation process in the child and remission of symptoms.

Conclusions. PedsQL Cancer Module[©] was a useful instrument for measuring QoL and detected changes in children with ALL during induction therapy.

Key words. Leukemia, lymphoblastic, acute; induction therapy; quality of life; PedsQL Cancer Module[©].

www.medicgraphic.com

Departamento de Hemato-Oncología, Hospital Infantil de Méjico Federico Gómez, México, D. F., México.

Fecha de recepción: 10-10-2008.

Fecha de aprobación: 23-02-2009.

Introducción

La leucemia aguda linfoblástica (LAL) es una neoplasia maligna caracterizada por una alteración citogenética que ocasiona la proliferación anormal monoclonal de células precursoras de la serie linfoide y que infiltra más de 25% de la médula ósea. Es la neoplasia maligna más frecuente en los niños y representa 25% de todos los tipos de cáncer en éstos.¹ En México, la LAL ocupa el séptimo lugar en cuanto a mortalidad en niños de uno a cuatro años de edad, con una tasa de 3.2/100 000 habitantes, y en los niños de 5 a 14 años es la segunda causa de muerte, sólo después de los accidentes de tránsito de vehículo de motor, con una tasa de 2.7/100 000 habitantes.² En el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG), la epidemiología es similar a la descrita en la literatura y se reciben más de 80 pacientes por año con diagnóstico de LAL.

El tratamiento de las leucemias consta de cuatro períodos: inducción a la remisión, intensificación, consolidación y mantenimiento; y su duración global es de aproximadamente tres años.³ En este trabajo se estudiaron a los niños que se encontraban en la fase de inducción a la remisión. La administración de la quimioterapia durante la inducción a la remisión en el HIMFG en la mayoría de los casos se lleva a cabo en la Sala de Quimioterapia Ambulatoria, área del hospital designada específicamente para este fin.

La supervivencia en los niños con cáncer ha mejorado significativamente en los últimos años. Esto se ha atribuido a la organización de centros especializados con equipos multidisciplinarios y al desarrollo de programas basados en numerosos ensayos clínicos;^{4,5} en especial en los niños con LAL se ha tenido un gran avance debido al mejor entendimiento de su fisiopatología, al desarrollo de nuevos agentes de quimioterapia y a la mejoría de los cuidados de soporte de los pacientes.¹ Actualmente, la tasa de supervivencia para los pacientes con LAL sobrepasa 80%.⁶

Durante el tratamiento, la mayoría de los niños experimenta efectos adversos, no sólo físicos sino

también emocionales; sobre todo porque se trata de un tratamiento crónico. Los más importantes son: dolor, falta de energía para disfrutar las actividades de la vida diaria y miedos hacia el futuro. Además de los efectos en el niño, también los padres experimentan sensaciones como depresión y ansiedad, especialmente durante los primeros meses después del diagnóstico de la enfermedad, más aún cuando acompañan a su hijo al hospital, faltando al trabajo y tratando de entender el manejo médico de su hijo en casa.⁵

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad. Este concepto ha evolucionado hasta el de calidad de vida (CV), que incluye un estado de salud funcional, percepción de buena salud, satisfacción con la vida y habilidad para competir. Tanto la percepción general de salud como la vitalidad, el dolor y la discapacidad pueden ser influenciadas por las experiencias personales y las expectativas de una persona; es por ello que el concepto de CV requiere de un método de evaluación válido y confiable, que involucre a la persona evaluada.⁷

A causa de que muchos de los componentes de la CV no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen una serie de preguntas y que asignan una puntuación final que se interpreta de acuerdo a valores previamente establecidos.

En los últimos años se han realizado estudios de CV en pacientes pediátricos con cáncer, pero la mayoría enfocados a los supervivientes y a pacientes en fase terminal.⁸ Se han realizado pocos estudios durante la fase de tratamiento de la enfermedad. En estos últimos estudios, se ha visto que la CV es menor en pacientes con tratamiento activo que en aquellos supervivientes que han terminado el tratamiento.⁶

A diferencia de los adultos, la medición de la CV en pacientes pediátricos debe realizarse mediante un modelo multidimensional, y al mismo

tiempo adaptado al grupo de edad como el *PedsQL Cancer Module*[®].

El *PedsQL*[®] y el *PedsQL Cancer Module*[®] se han usado para evaluar la CV en niños con distintas entidades nosológicas. En un estudio multicéntrico, Varni y col.⁹⁻¹¹ evaluaron la confiabilidad y validez del *PedsQL Cancer Module*[®] aplicándolo a 339 niños de 2-18 años con cáncer (50% con LAL), que se encontraban en tratamiento y en remisión de la enfermedad, comparados con un grupo de niños sanos; el cuestionario fue capaz de identificar a los niños sanos de los enfermos, y de los que se encontraban en tratamiento contra los que no tenían tratamiento.

En otro estudio, publicado en abril de 2008, se compararon tres escalas de medición de CV (*Pediatric Quality of Life Inventory-PedsQL*-, *Child's Health Questionnaire-CHQ*-, y *Health Utilities Index-HUI*) en niños con cáncer (62% con LAL) durante el tratamiento con quimioterapia.¹² Se realizaron mediciones semanales durante las primeras cuatro semanas a partir del tercer día de diagnóstico, y se encontró que el *PedsQL*[®] fue el que tuvo mayor sensibilidad para detectar cambios en la CV en los pacientes.

En 1996, en el Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), se validó el cuestionario COOP-Dartmouth, evaluando el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica (leucemias, linfomas, tumores sólidos, neuropatías, etc.), encontrando que la CV se puede medir en forma similar a como se hace en adultos.¹³

En 1999 se realizó un estudio en el HIMFG para evaluar la CV de pacientes con enfermedades crónicas como asma, diabetes mellitus tipo 1, leucemia y VIH/SIDA, mediante diferentes cuestionarios genéricos y específicos. Los pacientes con leucemia mostraron diferencias según la etapa de tratamiento, presentando menor puntuación los pacientes en inducción a la remisión que los pacientes que se encontraban en fase de mantenimiento.¹⁴ De igual manera, en el año 2001 se eva-

luó la CV en adolescentes con enfermedades crónicas. Fue una revisión del concepto de CV en adolescentes con algún grado de discapacidad debido a enfermedad crónica, y de los métodos que han desarrollado para evaluarla.⁷ En 2002 se publicó un estudio transversal en 23 niños con leucemia en fase terminal de dos hospitales del IMSS, con el objetivo de evaluar la CV de aquellos que fueron atendidos en el hospital en relación a los que se manejaron en su domicilio, resultando estos últimos con mejor puntuación en los cuestionarios de CV.¹⁵

El tratamiento óptimo del niño con LAL requiere atención en varias áreas de cuidado de soporte, incluyendo transfusiones, complicaciones infecciosas, necesidades metabólicas y nutricias, y un soporte psicosocial continuo y comprensivo del paciente y de su familia.¹

El cuidado de soporte se refiere al tratamiento designado para prevenir y controlar los efectos adversos del cáncer y de su tratamiento. Estos efectos no sólo causan molestia al paciente sino que pueden interferir con la correcta administración y planeación de la quimioterapia. Con el objetivo de alcanzar una meta terapéutica óptima y mejorar la CV, es imperativo que estos efectos adversos sean manejados de forma apropiada.^{16,17}

Actualmente, se tiende a evaluar a una persona más allá de su capacidad física y se toma en cuenta su contexto social, nivel de autoestima, salud mental y apoyos sociales.

Aunque los términos “estado de salud”, “estado funcional” y “salud relacionada a CV” han sido usados de manera intercambiable, debe hacerse una distinción entre estos términos, ya que los dos primeros se refieren sólo al estado físico del paciente, mientras que el término asociado a CV se refiere a la percepción del paciente del impacto de su enfermedad y del tratamiento en varios aspectos de la vida: físico, emocional, social, de rol funcional, etc.⁶

El *PedsQL*[®], en su versión para pacientes con cáncer (*PedsQL Cancer Module*[®]), es un modelo multidimensional que contiene escalas que eva-

lúan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Existen numerosas ventajas de este modelo, como son: su brevedad (pocos reactivos a diferencias de otros modelos), es práctico (cuatro minutos para contestarlo), flexible (diseñado para aplicarse en la comunidad, escuela, y práctica clínica), apropiado para cada grupo de edad (módulos de 2-4, 5-7, 8-12 y de 13-18 años), multidimensional (evalúa el estado físico, emocional, social y escolar), confiable (consistencia interna de 0.88 en el reporte de niños y de 0.90 en el de padres) y válido (distingue entre niños sanos y los que tienen enfermedades agudas y crónicas); además, distingue la gravedad de la enfermedad dentro de una condición crónica.¹⁶

Los cuestionarios incluyen versiones distintas para cada grupo de edad que preguntan acerca de síntomas ocurridos en el paciente en el último mes y en los últimos siete días. Los puntajes se encuentran en escalas de 5 puntos, desde 0 (nunca ha sido un problema) hasta 4 (casi siempre ha sido un problema). Para obtener el puntaje, éstas se transforman en escalas lineales inversas de 0-100, siendo 100 la calificación más alta y representando la mejor CV. A cada valor se le asigna un puntaje de la siguiente forma: 0 =100, 1 =75, 2 =50, 3 =25 y 4 =0. El puntaje total es el resultado de la suma de la escala lineal.

El *PedsQL Cancer Module 3.0[®]* es la última versión del modelo aplicable para pacientes oncológicos, incluyendo más variables para evaluar la CV en este tipo de pacientes. Este modelo también es multidimensional y evalúa ocho escalas: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación.¹⁶

Objetivos: medir la CV en pacientes con LAL de recién diagnóstico que acuden al Servicio de Quimioterapia Ambulatoria del HIMFG mediante el *PedsQL Cancer Module 3.0[®]* y determinar si se modifica entre la semana dos y el segundo mes después del diagnóstico.

Métodos

Diseño: se realizó un estudio piloto, observacional, descriptivo, prolectivo y prospectivo. Los pacientes se incluyeron de forma consecutiva, no aleatoria. Se incluyeron niños con LAL de primera vez, de 2 a 18 años de edad, cuyo diagnóstico se realizó en el HIMFG de septiembre de 2007 a enero de 2008. Se excluyeron niños con padecimientos neurológicos o cognitivos agregados o con alguna otra enfermedad crónica, que se encontraran en fase terminal o fuera de tratamiento. Asimismo, se excluyeron aquellos que tuvieran criterios de hospitalización o se encontraran inestables durante el tiempo de la entrevista. Se eliminó a los pacientes que por alguna razón (muerte, abandono de estudio, cambio de domicilio, etc.) no pudieran contestar el segundo cuestionario.

Se aplicó el *PedsQL Cancer Module 3.0[®]* a los pacientes incluidos en el estudio; dividiéndose en cuatro grupos de edad, de acuerdo a los cuestionarios: de 2-4, 5-7, 8-12 y de 13-18 años. La primera evaluación se realizó a las dos semanas posteriores al diagnóstico, y la segunda a los dos meses. El cuestionario se aplicó por el investigador de manera estandarizada en las mismas condiciones. Se solicitó el consentimiento informado. El cuestionario se contestó en cuatro minutos aproximadamente. A quienes no sabían leer o escribir se les leyeron las preguntas y se marcó el cuestionario por el entrevistador. Se excluyeron los cuestionarios que estaban incompletos.

Después de realizar el cuestionario, como los puntajes se encuentran en escalas de 5 puntos, desde 0 (nunca ha sido un problema) hasta 4 (casi siempre ha sido un problema), se trasformaron en escalas lineales inversas de 0-100, siendo 100 la calificación más alta, y representando la mejor CV. A cada valor se le asignó un puntaje de la siguiente forma: 0 =100, 1 =75, 2 =50, 3 =25 y 4 =0. El puntaje total es el resultado de la suma de la escala lineal. En esta forma se obtuvieron las puntuaciones de las dos mediciones.

Se realizó un estudio piloto con 26 pacientes para determinar la aplicabilidad del cuestionario *PedsQL Cancer Module 3.0®*; y para en un futuro realizar un estudio diseñado con base a los resultados con un cálculo del tamaño de la muestra adecuado.

Se efectuó la descripción de las variables mediante medidas de tendencia central y dispersión, con cálculo de promedios y desviación estándar para variables con distribución normal y mediante medianas, valores mínimos y máximos para variables categóricas. De acuerdo a los resultados se realizó la prueba de Wilcoxon.

Se interpretó como modificación de la CV a la diferencia significativa ($P < 0.05$) entre la primera y la segunda medición de los resultados del cuestionario.

Resultados

Se analizaron 52 cuestionarios de 26 pacientes. De los 26 casos evaluados, 14 fueron del género femenino y 12 del masculino. La relación hombre:mujer fue de 1:1.16. La mediana de edad fue de seis años (variación 2-14 años).

Distribución por edades: el grupo 1 (2-4 años) constó de ocho pacientes, el 2 (5-7 años) de nueve, el 3 (8-12 años) de seis, y el 4 (13-18 años) de tres pacientes; 53.8% tuvo una LAL L1 y 46.2% LAL L2.

Con relación a los dominios del *PedsQL Cancer Module 3.0®*, éstos se muestran en el cuadro 1; abreviados con el número 1, aquellos que son resultado de la primera medición (a las dos semanas del diagnóstico), y con el número 2, las puntuaciones que resultaron de la segunda medición (a los

Cuadro 1. Evaluación* de niños con leucemia linfoblástica aguda a las dos semanas y a los dos meses del diagnóstico. Hospital Infantil de México Federico Gómez, 2008

Variables	Mínimo	Máximo	Promedio	Desviación estándar
Primera medición (2 semanas)				
Dolor	0	200	137.50	74.91
Náusea	250	500	466.35	65.93
Ansiedad relacionada a procedimientos	0	300	74.04	103.31
Ansiedad por tratamiento	0	300	193.27	115.01
Preocupación	0	300	253.85	83.87
Problemas cognitivos	0	500	326.92	131.51
Aptitud física	125	300	267.31	61.95
Comunicación	0	300	210.58	90.87
Suma	1 100	2 625	1 929.81	323.88
Segunda medición (2 meses)				
Dolor	0	200	168.27	60.64
Náusea	300	500	478.85	45.65
Ansiedad relacionada a procedimientos	0	300	146.15	105.04
Ansiedad por tratamiento	75	300	262.50	68.64
Preocupación	0	300	269.23	80.09
Problemas cognitivos	200	500	356.73	96.83
Aptitud física	50	300	257.69	73.74
Comunicación	150	300	281.73	40.96
Suma	1 825	2 700	2 221.15	251.36

*Por *PedsQL Cáncer Module 3.0*

Se muestran los promedios generales de los cuatro grupos de niños comparando la primera medición con la segunda. El valor total de la suma de la primera medición fue de 1929.81 ± 323.88 (mínimo 1 100 y máximo 2 625); en cambio, para la segunda medición el promedio fue de 2221.15 ± 251.31 (mínimo 1 825 y máximo 2 700); en la tabla se describen los promedios con mínimos y máximos de cada ítem

dos meses después del diagnóstico). Los ítems marcados en los cuestionarios se convirtieron en escalas lineales inversas, como se mencionó previamente. En el cuadro también se describen los promedios con mínimos y máximos de cada ítem.

En el cuadro 2 se muestran los promedios generales de los cuatro grupos de pacientes, comparando la primera medición con la segunda. El valor total de la suma de la primera medición fue de $1\ 929.81 \pm 323.88$ (mínimo 1 100 y máximo 2 625); en cambio, para la segunda medición el promedio fue de $2\ 221.15 \pm 251.36$ (mínimo 1 825 y máximo 2 700).

Discusión

La población estudiada tiene las características descritas en la literatura, excepto algunas diferencias relacionadas con el tipo de selección no aleatoria y la poca cantidad de individuos incluidos. Una de estas diferencias es el leve predominio del sexo femenino respecto del masculino, así como el leve predominio de pacientes entre cinco y siete años respecto de niños entre dos y cinco años.

Otra diferencia es la morfología de la leucemia. La proporción de pacientes con LAL L1 y LAL L2 es similar, a diferencia de lo que describe la literatura en la que 85% de casos son L1.

Llama la atención que los puntajes encontrados en las dos mediciones son casi de tres a cuatro veces mayores que los publicados por Varni⁹ en niños del Centro Oncológico de los Ángeles. Es importante mencionar que en dicho estudio se incluyeron pacientes con varias neoplasias y en distintas fases de tratamiento. Se han reportado puntuaciones bajas en pacientes con leucemia y con tumores del sistema nervioso central.¹⁷ Se reportan puntuaciones más bajas en el estudio de Brasil en 2007, en el cual demostraron la validez del PedsQL Cancer Module con relación a pacientes oncológicos que se encontraban en tratamiento y sin tratamiento por más de 12 semanas, y la correlación de puntuación de la persona cuidadora con la puntuación del niño. También se evidenció que "náusea", "ansiedad por procedimientos" y "ansiedad por tratamiento" eran los ítems más confiables para discriminar a los pacientes con y sin tratamiento.¹⁸⁻²⁰

Cuadro 2. Evaluación* de niños con leucemia linfoblástica aguda.
Comparación de los resultados entre las dos semanas y dos meses del diagnóstico.
Hospital Infantil de México Federico Gómez, 2008

Variable	Primera medición (2 semanas)	Segunda medición (2 meses)	Valor de P
Dolor	137.50 ± 74.91	168.27 ± 60.64	0.193
Náusea	466.35 ± 65.93	478.85 ± 45.65	0.177
Ansiedad por procedimientos	74.04 ± 103.31	146.15 ± 105.04	0.001
Ansiedad por tratamiento	193.27 ± 115.01	262.50 ± 68.64	0.022
Preocupación	253.85 ± 83.87	269.23 ± 80.09	0.109
Problemas cognitivos	326.92 ± 131.51	356.73 ± 96.83	0.046
Aptitud física	267.31 ± 61.95	257.69 ± 73.74	0.242
Comunicación	210.58 ± 90.87	281.73 ± 40.96	0.002
Suma	$1\ 929.81 \pm 323.88$	$2\ 221.15 \pm 251.36$	0.001

*PedsQL Cancer Module 3.0®

Los datos representan el promedio \pm desviación estándar media

Se utilizó la prueba de Wilcoxon para comparar 2 muestras independientes

La medición de la calidad de vida obtuvo mayores puntuaciones en la segunda medición en todos los dominios. Sin embargo, sólo fueron significativas en los rubros de ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, problemas cognitivos y comunicación. Cabe resaltar que la puntuación global fue mejor de forma significativa en cuanto a calidad de vida a los 2 meses de realizado el cuestionario

De forma global, todas las puntuaciones de CV mejoraron entre la primera medición y la segunda. La ansiedad por procedimientos, la ansiedad por tratamientos, los problemas cognitivos, la comunicación y la sumatoria de la CV resultaron significativas. En el ítem de náusea no hubo significación estadística entre las dos mediciones; sin embargo, es interesante mencionar que fue de las que tuvieron puntuaciones más altas. Esto resulta muy importante, ya que es un síntoma prevenible.

La mejoría de los puntajes, en cuanto a ansiedad, probablemente se deba a una adaptación del niño al entorno en el cual se encuentra. Además, los procedimientos (toma de productos, revisión médica, aspirados de médula ósea, administración de quimioterapia intratecal, etc.), al realizarse de forma repetitiva, hacen que los niños pierdan el miedo a lo desconocido. Los problemas de comunicación mejoran conforme el niño observa que se encuentra en una situación en donde nadie pretende lastimarlo, ni se le trata de forma inapropiada, sino por el contrario, se piensa en su bienestar. La mejora en la puntación de problemas cognitivos puede deberse a que los pacientes al momento de ser diagnosticados piensan sólo en su enfermedad y en la situación en la que se encuentran, y dejan de lado otras actividades (juego, escuela, lectura, etc.). Estos cuatro dominios son muy interesantes, ya que son situaciones en las que se puede mejorar gracias a la consolidación de la relación médico paciente.

Por otra parte, el dolor y la náusea, síntomas que se presentan de forma común en esta etapa de la enfermedad y tratamiento, parecen no tener gran cambio debido, en parte, a la correcta administración de los medicamentos antieméticos y analgésicos, o a que el dolor sea una manifestación no tan común de la leucemia en estos pacientes.

El rubro de preocupaciones tampoco tuvo cambios. Esto se puede explicar posiblemente a que la mayoría de los pacientes fueron menores de ocho años, y que antes de la pubertad los

niños no son reflexivos, sino que tienen un pensamiento concreto. La apariencia física tampoco presentó un cambio significativo; probablemente se explique porque el HIMFG es un centro oncológico de referencia, en el cual hay muchos pacientes con características similares, y a que la quimioterapia se administra en un lugar especial que favorece un entorno agradable para los pacientes.

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

Como conclusión podemos mencionar que la CV es un concepto que engloba interacciones de tipo biopsicosocial y que puede ser evaluada por instrumentos de medición adecuados. En los niños con enfermedades crónicas como el cáncer, tiene mucha importancia, ya que requiere de evaluaciones constantes en relación a la mejoría y al deterioro de su estado funcional, causado tanto por la enfermedad como por los tratamientos. El *PedsQL Cancer Module*[®] utilizado en pacientes con LAL en fase de inducción a la remisión, resultó ser una herramienta útil para medir la CV y capaz de detectar diferencias en la misma a lo largo del tratamiento en algunos aspectos de su evaluación integral.

Consideraciones éticas

Se guardó el anonimato de los pacientes. No se realizó ningún procedimiento durante la aplicación de los cuestionarios que hubiera interferido con el desarrollo de la entrevista. Si se hubiera observado algún paciente con algún deterioro de su estado clínico o psicosocial se habría informado al equipo multidisciplinario que manejaba al paciente. De igual manera, si se hubiera detectado que la CV de algún paciente empeoraba de forma considerable durante las dos mediciones, se habría avisado al personal indicado.

Limitaciones del estudio

El estudio evalúa pacientes ambulatorios, siendo esto de importancia, ya que ellos podrían tener una mejor percepción de la CV que los pacientes con el mismo diagnóstico y que se encuentran hospitalizados. Asimismo, tiene el sesgo de que los pacientes se reclutaron conforme se fueron presentando en el Servicio de Quimioterapia Ambulatoria y diagnosticando en cierto tiempo determinado. No fueron tomados de una muestra aleatoria.

Sólo se evaluaron pacientes con LAL y en inducción a la remisión, limitando la valoración a estos niños y excluyendo a aquellos que, por ejemplo, tienen leucemias mieloides agudas y requieren de otro tipo de quimioterapia.

La muestra de pacientes fue pequeña, por lo que es necesario reclutar más pacientes para darle mayor poder explicativo al estudio.

Se trató de un estudio piloto, en dónde sólo se determinó la CV en dos ocasiones, a las dos semanas y a los dos meses del diagnóstico, siendo poco el tiempo de análisis, tomando en cuenta que la

medición de la CV se realizó en mediciones transversales y dependiente de muchos factores. Se podrían incluir más pacientes, realizando más mediciones, ya que la CV tiene una connotación dinámica.

Este estudio se realizó en un grupo de enfermos que tienen LAL, que es una enfermedad con manifestaciones clínicas graves, por lo que la mejoría en la CV pudiera estar relacionada a la mejoría clínica de los pacientes que conlleva el inicio del tratamiento.

Agradecimientos

Agradecemos al personal de enfermería que siempre, de manera muy amable, nos ayudó, y que seguramente contribuyen, en gran parte, al hecho de que los pacientes mejoren en todos los aspectos, posterior al diagnóstico de una enfermedad tan grave.

Autor de correspondencia: Dra. Marta Zapata Tarrés.
Correo electrónico: magazapata@yahoo.com

Referencias

1. Pizzo PA, Poplack DG. Principles and practice of pediatric oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2006.
2. SINAIS. Sistema Nacional de Información en Salud. Secretaría de Salud; 2005. <http://www.salud.gob.mx/apps/htdocs/estadisticas/mortalidad/mortalidad.htm>
3. Pearce JM, Sills RH. Childhood leukemia. *Pediatr Rev*. 2005; 26: 96-104.
4. Clarke SA, Eiser C. The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: A systematic review. *Health Qual Life Outcomes*. 2004; 2: 66-70.
5. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes*. 2005; 3: 1-5.
6. Landolt MA. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: A one year follow-up study. *Health Qual Life Outcomes*. 2006; 4: 63-70.
7. Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida en el adolescente con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2001; 58: 399-408.
8. Shankar S. Health-related quality of life in young survivors of childhood cancer using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. *Pediatrics*. 2005; 115: 435-42.
9. Varni JW. The PedsQL™ in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*. 2002; 94: 2090-106.
10. Varni JW. The PedsQL™ 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability and validity. *Ambulatory Pediatr*. 2003; 3: 329-41.
11. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: An analysis of 13 878 parent's reliability and validity across age subgroups using the The PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007; 5: 2-9.
12. Banks BA, Barrowman NJ, Klassen R. Health-related quality of life: Changes in children undergoing chemotherapy. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2008; 30: 292-7.

13. López GGA, Valoís FL, Arias GJ, Alonzo VF, Cárdenas NR, Villasís KMA, et al. Validación del cuestionario COOP-Darmouth para evaluar el estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 1996; 53: 606-15.
14. Toledo BME. Evaluación de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición. Tesis, Pediatría. Hospital Infantil de México Federico Gómez. México: UNAM; 1999.
15. Juárez-Sierra J, Torres-Arreola L, Osorio-Guzmán M, Dueñas-González T, Marín-Palomares T, Benítez-Aranda H, et al. Calidad de vida del niño leucémico en fase terminal. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2002; 59: 403-11.
16. http://patient.cancerconsultants.com/CancerTreatment_Leukemia.aspx?DocumentId=770
17. <http://www.ufscc.ufl.edu/Patient/content.aspx?section=ufscc&id=770>
18. <http://www.pedsql.org>
19. Meeske K. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer.* 2004; 101: 2116-25.
20. Scarpelli AC. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (Peds-QL™) cancer module scale. *Health Qual Life Outcomes.* 2008; 6: 7-17.