

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS

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



**CAROLINA CORDON PADILLA**

**MEDICO Y CIRUJANO**

GUATEMALA, JULIO DEL 2002

## **INDICE**

I	INTRODUCCION	1
II	DEFINICION DEL PROBLEMA	2
III	JUSTIFICACION	5
IV	OBJETIVOS	7
V	REVISION BIBLIOGRAFICA	8
VI	MATERIALES Y METODOS	22
VII	PRESENTACION DE RESULTADOS	33
VIII	ANALISIS Y DISCUSION DE RESULTADOS	36
IX	CONCLUSIONES	39
X	RECOMENDACIONES	40
XI	RESUMEN DE LA INVESTIGACION	41
XII	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	42
XIII	ANEXOS	44

## **I. INTRODUCCIÓN**

Se estima que en Guatemala de cada 100,000 niños de 0-15 años 100 padecen algún tipo de cáncer y de estos 1/3 padecen leucemia linfoblástica. Tal situación ha tenido como consecuencia la creación de lugares para tratar específicamente dichas enfermedades.

La calidad de vida del niño con leucemia linfoblástica es un aspecto que debe ser evaluado por el médico, ya que le proveerá una visión integral de lo que le está sucediendo al paciente, no solo como un ente enfermo físicamente, sino como le afecta en todos los aspectos de su vida.

En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala se les da tratamiento con quimioterapia y se les trata sus efectos secundarios desde hace 2 años, con la ayuda del gobierno y de la Fundación Ayúdame a Vivir. En esta Unidad se realizó la evaluación de la calidad de vida de los niños con leucemia linfoblástica, por medio del presente.

La evaluación de la misma se efectuó a través de un instrumento que se basa en los preceptos del instrumento producido por la OMS, llamado PedsQL, el cual después de haber pasado al prueba piloto, se le realizaron modificaciones, se redujo una pregunta y se modificaron algunas palabras.

Los resultados demuestran que la mayor parte de la población estudiada presenta actualmente una buena calidad de vida.

Se recomienda fortalecer la Unidad de Oncología pediátrica, ya que la atención que le brindan a los niños es muy buena y sería mejor si contara con los recursos económicos necesarios.

## II. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

Las leucemias son los tumores malignos más frecuentes de la niñez y suponen aproximadamente el 33% de estos. La leucemia linfoblástica representa aproximadamente el 75% de todos los casos. La incidencia anual global de leucemia es de 42.1 por millón de niños de raza blanca y de 24.3 por millón de niños de raza negra. Además según estadísticas en Guatemala se esperan 300 casos nuevos para este año(1).

La leucemia linfoblástica aguda se define como una leucemia rápidamente progresiva que se caracteriza por la sustitución de la médula ósea normal por células blásticas de un clon originado en la transformación maligna de una célula madre hematopoyética.(5)

En los pacientes con leucemia se presentan una serie de cambios en lo que respecta a su salud física (dolor, caída del cabello, náuseas, vómitos), emocional (ansiedad, temor), sus relaciones interpersonales (alejamiento del núcleo familiar, escolar), su estado nutricional (pérdida de peso) y su medio ambiente; aspectos que en conjunto forman parte de la calidad de vida del paciente. Además en los primeros años de vida, de los 2 a los 5 años el sujeto está formando su personalidad y adaptándose al mundo que le rodea y la enfermedad trastorna este desarrollo normal. Las modificaciones que se producen en estas áreas de la vida del paciente no son precisamente alentadoras, sin embargo, con los avances de la medicina en este campo se a logrado que la calidad de vida mejore, con la implementación de cuestionarios que nos hacen ver las necesidades del paciente, y así se ha puesto énfasis en las áreas en que necesitan ayuda por ejemplo apoyo emocional, orientación psicológica y así han aprendido a sobrellevar mejor su enfermedad.(10)

La calidad de vida se a descrito en estudios realizados en diferentes latitudes, y la OMS la define como el estado actual, que implica la valoración de un sujeto de su historia personal y de sus expectativas de vida abarcando el estado funcional, psicológico, social, efectos secundarios del tratamiento, soporte moral y su relación con el entorno. En un estudio realizado en el año 2000, en los Estados Unidos de América por el Dr. James W. Varni, titulado Pediatric Quality of Life Inventory, Cancer Module (Cuestionario sobre calidad de vida en cáncer pediátrico) (10), se menciona las necesidades de estos pacientes en distintas áreas y los cambios significativos que presentaron al ser ayudados y el efecto positivo que produjo en sus relaciones interpersonales y en su vida diaria.

De igual manera este grupo de niños guatemaltecos afectados con leucemia linfoblástica presentan sus deficiencias en distintas áreas, las cuales se pretende descubrir con la realización de este cuestionario sobre calidad de vida, ya que es un instrumento equilibrado, objetivo, evaluado por el Comité de Asesoramiento Científico del Medial Outcomes Trust, el cual a identificado ocho atributos con lo que conforman una rejilla de cribaje a la que someten estos instrumentos. Estos ocho atributos son: modelo conceptual, fiabilidad y consistencia interna, validez de contenido, sensibilidad al cambio, interpretabilidad, ser autoaplicable, tener formas alternativas y adaptaciones culturales e idiomáticas.(8,10)

Debido a la cantidad de pacientes afectados con leucemia y al impacto social que esto determina, el médico está obligado a dar una atención integral a estos pacientes o bien podrían existir grupos de apoyo para los pacientes y sus familiares, para que los conduzcan en forma

adecuada a la realización de metas trazadas y enseñarles a dar respuestas inmediatas a sus exigencias que se les presenten en su diario vivir.

Lamentablemente no se les está dando una atención integral a estos pacientes ya que el recurso material y humano es escaso y los niños afectados son un número considerable y con esta excusa el personal de salud no brinda la atención que ellos necesitan. Además no existe un grupo de apoyo para los familiares, ni para los niños, en realidad lo que esta Unidad propone es el grupo de voluntariado, pero no se dan cuenta que éste, no está todos los días, que son diferentes personas las que llegan día a día, no son personas que lleguen a crear empatía con ellos y además no todas las personas están dispuestas a brindar su apoyo incondicional siempre, ya que no conocen a fondo las necesidades de estas personas.

Si se les brindara la atención integral y existieran grupos de apoyo, se darían cambios positivos y serían determinantes para un buen desarrollo y desempeño del paciente dentro de su sociedad.

### III. JUSTIFICACIÓN

Actualmente en Guatemala la población infantil según el último censo nacional consta de 3,407,605 niños, de los cuales un 2% padecen algún tipo de cáncer. Se estima que en Guatemala de cada 100,000 niños de 0-15 años 100 padecen algún tipo de cáncer y de estos 1/3 padecen leucemia linfoblástica.

Ante la severidad de la enfermedad y las pocas posibilidades de sobre vida de esta afección, es importante determinar su calidad de vida, permitiéndonos así orientar pautas de acercamiento y seguimiento a los pacientes y familiares para contribuir con el objetivo principal de este estudio, involucrarlos de una manera digna a la sociedad.

Se hace necesario el conocimiento de la calidad de vida como parte de un tratamiento médico integral que necesita evaluar la funcionalidad y el éxito de determinada medida terapéutica y además como aspecto ético que concierne a la vida de estos pacientes. En el marco del paciente con leucemia linfoblástica la vulnerabilidad esta regida por una gama de factores entre ellos, salud física, salud emocional, nutrición, educación, recreación, relación familiar y relación social, los cuales son factores determinantes no solo en el curso natural de la enfermedad sino en el impacto que estos tienen sobre cada individuo.

Actualmente se realizan en diversas regiones del mundo estudios y ensayos sobre el concepto de calidad de vida y su medición, sin embargo las características de estos países desarrollados no son similares a las de Guatemala, ya que las condiciones socioeconómicas de la mayoría de nuestros pacientes es precaria, son personas de escasos recursos, el

tratamiento médico de sus hijos es costoso, se aleja al niño de su núcleo familiar, a los padres se les aleja de sus otros hijos, el padre o persona encargada que lo cuida debe de dejar de trabajar y es una entrada de dinero menos para la familia, en fin se pierde la dinámica de familia. Además si el niño enfermo estudia debido a sus hospitalizaciones deja de hacerlo, o bien el niño pide ya no ir porque sus compañeros se burlan de él. Por ello se realizará este estudio para obtener información que permita considerar más humanamente a los niños y niñas con leucemia, entender mejor algunas actitudes de los padres de parte del personal de salud.

El propósito de este estudio es aportar datos que nos ayuden a visualizar como se encuentra el paciente globalmente.

## **IV. OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL**

Explorar la calidad de vida de los pacientes con leucemia linfoblástica atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

1. Establecer el estado físico del paciente con leucemia linfoblástica.
2. Determinar el estado psicológico del paciente con leucemia linfoblástica.
3. Identificar el estado funcional escolar del paciente con leucemia linfoblástica.
4. Describir la relación social del paciente con leucemia linfoblástica dentro del Hospital.

## **V. REVISIÓN BIBLIOGRAFICA**

### **A. SANGRE Y MEDULA OSEA NORMALES**

La sangre está compuesta de plasma y de células. En el plasma se encuentran disueltas muchas sustancias químicas como proteínas, hormonas, minerales, vitaminas y anticuerpos. Las células incluyen: glóbulos rojos, plaquetas, neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monocitos y linfocitos. (13)

Los glóbulos rojos constituyen casi la mitad del volumen de la sangre. Las plaquetas son células pequeñas que ayudan a detener la hemorragia.(5,13)

Los neutrófilos y monocitos son glóbulos blancos. Se llaman fagocitos, debido a que ingieren bacterias, hongos y los matan. A diferencia de los glóbulos rojos y las plaquetas, los glóbulos blancos salen de la sangre y se dirigen a los tejidos, donde pueden ingerir bacterias u hongos invasores y contribuir a curar la infección. Los eosinófilos y los basófilos son dos tipos adicionales de glóbulos blancos que participan en respuestas alérgicas, antiparasitarias y antitumorales.

La mayoría de los linfocitos, otro tipo de glóbulo blanco, se encuentra en los ganglios linfáticos, el bazo y los canales linfáticos, pero algunos ingresan en la sangre. Existen tres tipos principales de linfocitos: Células T, células B y células citotóxicas ("asesinas") naturales.

La médula ósea es un tejido esponjoso en el cual se desarrollan las células de la sangre. Ocupa la cavidad central de los huesos. Al nacer, todos los huesos contienen médula activa. Cuando una persona llega a la madurez, los huesos de las manos, pies, brazos y piernas ya no poseen médula activa. La sangre pasa a través de la médula y recoge glóbulos rojos recién formados para hacerlos circular. (13)

El proceso de formación de glóbulos rojos se llama hematopoyesis. Un reducido número de células, las células progenitoras, son las responsables de elaborar los glóbulos rojos en la médula ósea. Las células progenitoras eventualmente se transforman en células sanguíneas específicas por medio de un proceso llamado diferenciación.

Cuando se forman las células completamente diferenciadas y funcionales, salen de la médula ósea e ingresan en el torrente sanguíneo. En las personas sanas existen suficientes células progenitoras como para mantener la producción de células sanguíneas continuamente. Algunas de las células progenitoras ingresan al torrente sanguíneo y circulan. Están presentes en cantidades tan pequeñas que no se las puede contar o identificar en los recuentos de sangre usuales. Su presencia en la sangre es importante porque pueden colectarse con técnicas especiales y transplantarse a un paciente receptor si el donante es compatible y se logran reunir suficientes células progenitoras. Esta circulación de células progenitoras desde la médula ósea a la sangre y de vuelta ocurre también en el feto. Por eso, luego del nacimiento, se puede usar la placenta y el cordón umbilical como fuente de células progenitoras para trasplantes. (4,13)

En resumen, las células sanguíneas son fabricadas en la médula ósea y cuando están completamente formadas y en condiciones de funcionar, salen de la médula ósea y pasan al torrente sanguíneo. Durante la

circulación, los glóbulos rojos y las plaquetas realizan sus funciones específicas de suministrar oxígeno y taponar vasos sanguíneos lesionados. Los neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monocitos y linfocitos, que en conjunto se conocen como glóbulos blancos, se internan en los tejidos.

## **B. LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA INFANTIL**

Las primeras observaciones de pacientes que presentaban un número elevado de glóbulos blancos realizadas por médicos europeos en el siglo XIX llevaron a la creación del término "Weisses blut" o "sangre blanca" como se llamaba entonces a esta enfermedad. Luego se comenzó a usar el término "leucemia" derivado de los vocablos griegos "leukos" (blanco) y "haima" (sangre).(13) La LLA es la forma más común de leucemia infantil y el tipo más común de cáncer infantil. La leucemia linfocítica aguda (LLA) se produce por daños genéticos adquiridos (no heredados) en el ADN de las células en desarrollo dentro de la médula ósea. Sus efectos son: 1) el crecimiento incontrolado y exagerado y la acumulación de células llamadas "blastos leucémicos", que no funcionan como las células sanguíneas normales y 2) el bloqueo de la producción de células normales en la médula, lo que resulta en una deficiencia de glóbulos rojos (anemia), plaquetas (trombocitopenia) y de glóbulos blancos normales (especialmente neutrófilos, es decir, neutropenia) en la sangre. (5,8,13,14)

Los linfocitos se producen en la médula ósea y en otros órganos del sistema linfático. Esta produce glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Normalmente, la médula ósea produce células llamadas blastos que se convierten (maduran) en diferentes tipos de glóbulos con funciones específicas en el cuerpo. (4,11,13)

Los vasos linfáticos transportan linfa, un líquido incoloro y acuoso que contiene linfocitos. A lo largo de la red de vasos se encuentran grupos de órganos pequeños en forma de frijol llamados nódulos linfáticos, y existen conglomerados de nódulos linfáticos en las axilas, la pelvis, el cuello y el abdomen. También forman parte del sistema linfático el bazo (un órgano situado en la parte superior del abdomen que produce linfocitos y filtra los glóbulos deteriorados de la sangre), el timo (un órgano pequeño localizado debajo del esternón) y las amígdalas (un órgano que se encuentra en la garganta). (4,13)

Los linfocitos combaten la infección produciendo sustancias llamadas anticuerpos, los cuales atacan los gérmenes y otros materiales nocivos que se encuentren en el cuerpo del niño. En la LLA, los linfocitos en desarrollo se vuelven demasiado numerosos y no maduran. Estos linfocitos inmaduros luego se encuentran en la sangre y la médula ósea, y se acumulan en los tejidos linfáticos, haciendo que se hinchen. Los linfocitos pueden desplazar otros glóbulos de la sangre y la médula ósea. Si la médula ósea del niño no puede producir suficientes glóbulos rojos para transportar oxígeno a la sangre, el niño podría padecer de anemia; mientras que si la médula ósea del niño no puede producir suficientes plaquetas para que la sangre se coagule con normalidad, el niño podría padecer de hemorragias o contusiones con facilidad. Los linfocitos cancerosos también pueden invadir otros órganos, la médula espinal y el cerebro. (11,14)

Los primeros síntomas de la LLA pueden ser similares a los de la gripe o cualquier otra enfermedad común, incluyendo fiebre que no desaparece, sentirse débil o cansado todo el tiempo, sentir dolor en los huesos o las articulaciones, o tener nódulos linfáticos hinchados. Si el niño

tiene síntomas de leucemia, se ordenará un análisis de sangre para hacer un recuento del número de cada uno de los diferentes tipos de glóbulos. Si los resultados del análisis de sangre no son normales, el médico puede llevar a cabo un aspirado medular. Durante esta biopsia, se inserta una aguja en un hueso de la cadera y se extrae una pequeña cantidad de médula ósea para examinarla a través del microscopio. El médico podrá entonces determinar el tipo de leucemia que el niño padece y planear el mejor tratamiento. (4)

El médico también puede realizar una punción lumbar, en la que se inserta una aguja en la espalda para sacar una muestra del fluido que rodea el cerebro y la espina dorsal. El fluido luego se analiza bajo el microscopio para determinar la presencia de células leucémicas.

La posibilidad de recuperación (pronóstico) del niño dependerá de la edad, el número de glóbulos blancos que haya en la sangre en el momento del diagnóstico, hasta donde se haya diseminado la enfermedad, las características biológicas de las células leucémicas, y de cómo responden dichas células al tratamiento. (5,13)

## **C. CALIDAD DE VIDA**

Durante años no se obtuvo una definición unánime de calidad de vida, debido a la subjetividad que encierra este concepto. Desde hace poco tiempo se viene definiendo como la suma de factores físicos, emocionales y sociales del enfermo.(5) La Organización Mundial de la Salud, a través de su grupo de trabajo en calidad de vida ha establecido la siguiente definición de consenso basada en estudios transculturales: “La percepción del individuo, de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e

intereses.” (9) Debido a la multidimensionalidad del concepto la calidad de vida de un individuo abarcaría el estado funcional, psicológico, social, los efectos secundarios del tratamiento, soporte moral y su relación con el entorno.

El grupo de trabajo de la OMS ha identificado a través de un estudio universal, los diez factores que más influyen en el nivel global de la calidad de vida de un individuo. Estos diez factores, así como en su correlación con el nivel global de calidad de vida , se expresan a continuación: sentimientos positivos, actividades de la vida diaria, energía y fatiga, sentimientos negativos, capacidad de trabajo, autoestima, actividades de ocio, relaciones personales, dolor y desconfort, sueño y descanso. (15)

## **1. MEDICION DE LA CALIDAD DE VIDA**

Las características de multidimensionalidad de la calidad de vida hacen que no pueda ser medida directamente, por lo que se miden las distintas áreas de la vida.(5)

En un taller sobre calidad de vida en el año 1988 Joyce aporta “Evaluación y Aplicación”, en el cual hace referencia a unas áreas de consenso que deben ser evaluadas para una descripción adecuada de la calidad de vida de un sujeto. Estas áreas eran: física, cognitiva, afectiva, social y económica que en conjunto dieron lugar al modelo de calidad de vida conocido como PCASE. El modelo PCASE fue posteriormente revisado y ampliado por Bech que incluyó una nueva dimensión, funciones del ego, dando lugar al modelo PCASEE. Las seis dimensiones que

constituyen este modelo se corresponden con los sistemas multiaxiales de la OMS. (16)

Para que un instrumento sobre Calidad de Vida sea equilibrado y objetivo es sometido a evaluación por el Comité de Asesoramiento Científico del Medical Outcomes Trust, el cual ha identificado ocho atributos con lo que conforman una rejilla de cribaje a la que someten estos instrumentos. Estos ocho atributos son: modelo conceptual, fiabilidad y consistencia interna, validez de contenido, sensibilidad al cambio, interpretabilidad, ser auto aplicable, tener formas alternativas y adaptaciones culturales e idiomáticas.(8,10)

Es muy importante la universalidad de los instrumentos de calidad de vida por la era que estamos viviendo, con convenios de intercambio y redes internacionales de investigación; por lo que se han desarrollado transculturalmente nuevos instrumentos de calidad de vida de forma simultánea en distintas partes del mundo, como el Pediatric Quality of Life Inventory, Cancer module 4.0 (PedsQL), child report and proxy report.

## **2. DESCRIPCIÓN DEL PEDSQL**

El PedsQL fue desarrollado por el científico James Varni y sus asociados durante los últimos quince años en poblaciones pediátricas. Se han desarrollado cuatro versiones de este instrumento, ya lo han ido mejorando, implementándolo en pacientes con un rango determinado de enfermedades, en gente sana, con una gama más amplia para la edad, una escala más sensible. El instrumento fue rigurosamente probado y representa un adelanto significativo en la medida pediátrica de HRQOL (health related quality of life) combinando la confiabilidad, la validez, la

sensibilidad y el sentido práctico encontrado no típicamente todos en un instrumento pediátrico. Frecuentemente está siendo probado para evaluar posibles cambios. (10)

Actualmente el PedsQL 4.0 es utilizado en varios distritos en todo Estados Unidos de América como manera de supervisar la salud de las poblaciones grandes de niños sanos y enfermos.

El PedsQL 4.0 se ha traducido al español y al árabe, y debido a su gran utilidad y demanda actualmente se ha traducido al alemán y holandés. Las traducciones adicionales están en etapa de planeamiento. (10)

El instrumento toma importancia relevante en la percepción del individuo. Este instrumento provee una vista propia del bienestar del individuo y su perspectiva respecto a la enfermedad, y además nos permite comparar como ven sus padres o encargados su enfermedad.

#### **a. DEFINICIÓN DEL INDICADOR**

Las 26 preguntas del PedsQL 4.0 fueron diseñadas para medir las dimensiones de la base de la salud según lo delineado por la Organización Mundial de la Salud. Cada escala tiene diferente número de items los cuales tienen un punteo de 0 a 4 cada uno. (10) Las cuatro escalas multidimensionales son:

Funcionamiento físico	(8 items)
Funcionamiento emocional	(5 items)
Funcionamiento social	(5 items)
Funcionamiento de la Escuela	(5 items)

### **3. CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA**

El interés por los temas relacionados con la calidad de vida en enfermos oncológicos ha aumentado considerablemente en los últimos años, de modo que raro es el congreso o reunión de oncología clínica en el que no se destina un apartado a la discusión sobre este particular. Las razones de este auge hay que buscarlas en un cambio en la mentalidad del oncólogo respecto a las posibilidades de tratamiento y ayuda integral hacia el paciente. (8) La calidad de vida en estos pacientes que padecen de una enfermedad crónica es afectada por la enfermedad en sí, por los cambios emocionales que presentan, por la discapacidad que en un momento dado llegan a presentar, por los recursos que muchas veces necesita y no posee, por el distanciamiento de su familia y su vida normal; todo esto en conjunto cambia su actuar y su modo de ver la vida, ya que la mayoría de veces es muy difícil adaptarse a un cambio que es duro de aceptar, no solo por lo que deberá afrontar el paciente, sino porque siempre hay un período de negación hacia la enfermedad que dificulta aún más el proceso.

Un diagnóstico de leucemia puede producir una profunda respuesta emocional en el paciente, sus familiares y amigos. La negación, una sensación de impotencia y el miedo son reacciones comunes. Ninguna respuesta resulta esperada o inesperada. (13)

Los niños pueden sentir temor y desamparo además de ser demasiado pequeños como para comprender la naturaleza del problema. Tienen que adaptarse a perder días de escuela, separarse de sus amigos, no poder participar en las actividades diarias, como los deportes, al menos por algún tiempo. A veces dirigen su angustia y su miedo a ser lastimados hacia el personal médico. La reincorporación en la mayor cantidad de actividades

posibles es una de las mejores maneras de aliviar y hacer sentir seguros a los niños y minimizar esta interrupción en su desarrollo. (13)

Los padres de los niños que padecen de leucemia aguda pueden estar confundidos, enojados y temerosos. Los pacientes con leucemia linfoblástica infantil se ven sometidos a una serie de tratamientos hospitalarios, restricciones alimenticias, efectos colaterales del tratamiento como anorexia o malabsorción (1), aislamiento, entre otras cosas, lo cual trastorna su vida y la de su familia; por lo anteriormente expuesto el personal médico y el personal de salud deben tener presente que estos pacientes necesitan una atención especial, ya que están siendo sometidos a algo que ellos no pidieron y que en ocasiones nunca llegan a aceptar, por lo tanto la asistencia a los mismos deberá de estar llena de comprensión, atención y tratar de orientarlos para saber sobre llevar de una mejor manera su enfermedad. Los hermanos también pueden verse afectados. Puede tener miedo de enfermarse ellos también. Pueden sentirse culpables de que algo que dijeron o hicieron haya causado la enfermedad de su hermana o hermano. O puede que reciban menos atención de parte de sus padres, quienes deben dedicar más tiempo al niño enfermo. (13)

#### **D. FACTORES SOCIOECONÓMICOS QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACIÓN GUATEMALTECA**

Para poder dar un enfoque integral al concepto de calidad de vida del guatemalteco es imprescindible dar a conocer algunos factores importantes que influyen en la misma, y a la vez realizar algunas comparaciones con otros países para tener una idea clara del contexto en el que se desarrolla esta investigación.

## **a. Aspectos Económicos**

**i. Gubernamentales:** el Gobierno de la República de Guatemala cuenta con un presupuesto anual de \$2,847 millones de dólares americanos (Q22,780 millones de quetzales). Dicho presupuesto destina alrededor de \$207 millones (Q1,657 millones) al Sector de Salud, de los cuales el 0.3% (Q5 millones) son destinados a la UNOP, la cual es una cifra insuficiente tomando en cuenta el valor de los medicamento para las distintas quimioterapias y la cantidad de población que atienden. De esta forma dicho sector cuenta con el quinto lugar en cuanto asignación de fondos. Por su parte el Ministerio de educación cuenta con fondos anuales de alrededor de \$350 millones (Q2795 millones). (13)

Aún cuando el presupuesto de Salud y el de Educación pueden parecer elevados, debe considerarse que el presupuesto total de ambos sectores no alcanzan ni siquiera el 20% del presupuesto global. Mientras que el combinado del Ministerio de comunicaciones, el ejecutivo, los dependientes estatales a cargo del tesoro acaparan prácticamente el 50% de dicho presupuesto. (13)

**ii. De la población:** el ingreso per cápita por mes guatemalteco en el área rural para el año 2000 fue de \$46, mientras que en el área urbana fue de \$122. Estos datos pueden dar una idea bastante clara de la precaria situación económica de la población de Guatemala.(10)

**b. Aspectos Socioculturales:**

**i. Educación:** en el área rural de Guatemala existe un 43% de la población que no cuenta con ningún tipo de escolaridad. En el área urbana dicho grupo representa un 16%. Estas cifras pueden compararse con países como Costa Rica en donde más del 90% de la población cuenta con algún tipo de escolaridad.

**ii. Atención de Salud:** pueden hacerse comparaciones en cuanto al número de habitantes por médico. En Guatemala existen 1322 habitantes por médico, mientras que en Costa Rica la cifra disminuye a 1181 habitantes por médico y en México la cifra se encuentra 814 habitantes por médico.

A lo anterior debe añadirse que el poder adquisitivo para pago de servicios médicos privados es superior en México y en Costa Rica. Además se debe tomar en cuenta que la mayoría de médicos citados trabajan para el sector privado, lo cual aumenta enormemente la cantidad de personas por médico estatal.

**iii. Condiciones de Vivienda:** con un promedio de 5.87 habitantes por vivienda en el ámbito rural y 5.43 en el urbano, que contrasta con un 65.5 de la población rural y un 40% de la urbana que viven en condiciones de hacinamiento. A ello deben agregarse otros factores tales como la falta de acceso a los servicios básicos y la mala e inadecuada construcción de las viviendas.

En conclusión, podemos observar que existe una gran serie de factores que limitan la calidad de vida del guatemalteco y que hacen que el enfoque del concepto Calidad de Vida deba ajustarse al contexto de esta nación. Una nación de tercer mundo en donde la mayoría de habitantes no dependen siempre de aspectos materiales para su desarrollo psicosocial. Sin embargo debe observarse que muchos de los factores de riesgo de la población la hacen, indiscutiblemente, ser más susceptible a una calidad de vida inferior a la de otros países.

## **E. CALIDAD DE VIDA COMO DERECHO SOCIAL Y HUMANO**

La Constitución de la República de Guatemala contempla artículos que si bien no exponen en forma directa el derecho a una adecuada calidad de vida si describen varias de las facetas que conforma el concepto de calidad de vida. Estos artículos son:

**Artículo 53.** Minusválidos. El Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios.

**Artículos 93.** Derecho a la salud. El goce de la salud es derecho fundamental del ser humano, sin discriminación alguna.

**Artículos 94.** Obligación del Estado sobre salud y asistencia social. El Estado velará por la salud y la asistencia social de todos los habitantes. Desarrollará, a través de sus instituciones acciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, coordinación y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar físico, mental y social. (2)

## **VI. MATERIALES Y METODOS**

### **A. METODOLOGÍA**

**1. Tipo de estudio:** Transversal descriptivo.

**2. Sujetos de estudio:**

Todos los pacientes con leucemia linfoblástica y sus padres que fueron atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica durante el periodo comprendido del 1 de enero del 2001 al 31 de diciembre del 2001, que se encuentren vivos actualmente.

**3. Área de estudio:**

Se realizó en la Unidad nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), la cual esta ubicada en la 9na. Avenida 8-00, zona 11, ala poniente del Hospital Roosevelt, en la capital de Guatemala. Esta unidad fue fundada el 3 de abril del año 2000, actualmente recibe ayuda económica del gobierno y de la Fundación “Ayúdame a vivir”. En esta Institución se le da atención a niños desde los 0 años hasta los adolescentes de 18 años, que padecen distintos tipos de cáncer, sin distinción de raza, situación económica o religión; su lema es que ningún niño debe morir en el amanecer de la vida!!!

Esta Unidad cuenta con un área de encamamiento, teniendo capacidad de 32 camas, para lo cual tiene a su disposición como recurso material, laboratorio, farmacia, área de terapia pulmonar, área de Psicología, área de recreación a cargo de un grupo de

voluntarias, trabajo social, un área de administración y consulta externa. El recurso humano de esta Institución está conformado por 3 médicos hemato-oncólogos, 4 residentes de pediatría, médicos especialistas en distintas ramas de la medicina según el caso lo amerite, enfermeras, auxiliares de enfermería, 2 nutricionistas, 2 psicólogas, 2 químicos biólogos, técnicos de laboratorio, personal de limpieza, personal de mantenimiento y personal de administración. Además cuenta con un grupo de voluntarias de distintas edades que se encargan de distraer, enseñar, jugar, platicar, entre otras cosas con los niños y niñas que estén internados o en la consulta externa, para lo cual cuentan con su propia área y material didáctico.

El área de consulta externa, se abre de lunes a viernes, a las 6:00 de la mañana, en este lugar a todos los niños sin excepción se les realizan exámenes de laboratorio según sea el caso antes de pasar a consulta con el médico tratante para evaluar como se encuentra actualmente y determinar si puede recibir su tratamiento. En la consulta externa tienen su área específica donde se administran los tratamientos médicos por personal calificado. La consulta externa se cierra a las 16:00 hrs.

**4. Universo y muestra:** 164 pacientes y sus padres.

**5. Criterios de inclusión:**

- a. Pacientes de 5 a 15 años que padecen de leucemia linfoblástica que hayan sido atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. Y además que hayan recibido al menos dos ciclos de quimioterapia.
- b. Pacientes de sexo masculino y femenino.

## 6. Criterios de exclusión:

- a. Pacientes y padres de pacientes que no deseen colaborar con la investigación.
- b. Pacientes que abandonen el tratamiento.

## 7. Variables:

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Tipo de variable y Unidad de Medida
<b>1. Calidad de Vida</b>	El estado actual que implica la valoración de un sujeto de su historia personal y de sus expectativas de vida abarcando el estado funcional, psicológico, social, efectos secundarios del tratamiento, soporte moral y su relación con el entorno.	Se estableció por medio de indicadores psicológicos, cognoscitivos, de salud física, estado emocional y de su relación social dentro del Hospital.	Estado psicológico, Estado físico, Función cognoscitiva, Relación social.	Nominal. Por medio del instrumento PedsQL elaborado para establecer la Calidad de Vida en pacientes pediátricos con cáncer, con el siguiente puntaje: Buena calidad de vida: Regular calidad de vida: Mala calidad de vida.

<b>1.1 Estado psicológico</b>	Situación actual de la actividad mental. Evalúa imagen, apariencia, autoestima, sentimientos positivos y negativos	Se utilizaron preguntas de respuesta cerrada.		Nominal. Cualitativa Preguntas No. 1-3 Sección C 1-3 Sección D 1-3 Sección E 1-5 Sección G
<b>1.2 Estado físico</b>	Se refiere a la energía en el paciente enfermo con Leucemia linfoblástica, así como a la fatiga, dolor e incomodidad.	Se utilizaron preguntas de respuesta cerrada.		Nominal. Cualitativa Preguntas No. 1-2 Sección A 1-5 Sección B
<b>1.3 Función Cognoscitiva</b>	Proceso intelectual por el cual la persona es consciente, percibe y comprende las ideas. Comprende aquellos aspectos relacionados con la percepción, pensamiento, razonamiento y memoria.	Se utilizaron preguntas de respuesta cerrada.		Nominal. Cualitativa Preguntas No. 1-5 Sección F
<b>1.4 Relación Social</b>	Se refiere a las relaciones personales y a su capacidad de comunicación.	Se realizaron preguntas de respuesta cerrada.		Nominal. Cualitativa Preguntas No. 1-3 Sección H

## **8. Instrumento de recolección y medición de las variables o datos:**

El instrumento validado fue revisado y estudiado por dos profesionales psicólogos del departamento de Psicología de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, quienes aprobaron la utilización del mismo en sus pacientes.

Con el instrumento ya validado se realizó una entrevista dirigida a los padres y pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica infantil que acudieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica que se encontraban hospitalizados, o asistían a la consulta externa.

Se informó previamente al paciente y a su familia en que consistía el estudio, se les solicitó su autorización escrita para participar en el mismo, y se les hizo firmar en un apartado en la hoja de recolección de datos utilizada por el entrevistador o bien huella digital para las personas que no sabían escribir. Se les explicó que la información sería confidencial y que sería utilizada para fines propiamente académicos, los cuales buscan mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

La Calidad de vida se midió a través de los instrumentos PedsQL Módulo de Cáncer versión 3.0 (anexos 8-13) según edades, basado en los aspectos propuestos por el instrumento PedsQL Módulo de Cáncer versión 3.0, el cual fue diseñado para medir las dimensiones de la base de la salud según lo delineado por la Organización Mundial de la Salud. Cada instrumento cuenta con 25 preguntas. El tiempo que tomé para realizar la prueba fué de 10 minutos con el parent o familiar y 15 minutos con el niño (a). Cada instrumento cuenta con cuatro escalas, y cada una tiene diferente

número de ítems los cuales tienen un puntuación de 0 a 4 cada uno. Las cuatro escalas multidimensionales son:

- A. Funcionamiento físico (8 ítems)
- B. Funcionamiento emocional (5 ítems)
- C. Funcionamiento social (5 ítems)
- D. Funcionamiento de la Escuela (5 ítems)

Se le asignó al test una calificación de un máximo de 92 puntos globales y su mínimo de 23 puntos, también en forma global. El área de funcionamiento físico tendrá un valor de 32 puntos máximo y 8 puntos mínimo. El área de funcionamiento emocional tendrá un valor de 20 puntos máximo y 5 puntos mínimo. El área de funcionamiento emocional tendrá un valor de 20 puntos máximo y 5 puntos mínimo. El área de funcionamiento de la escuela tendrá un valor de 20 puntos máximo y 5 puntos mínimo; interpretándose los resultados de la siguiente forma:

0 – 23	Mala calidad de vida
24 - 46	Regular calidad de vida
47 - 68	Buena calidad de vida
69 - 92	Muy buena calidad de vida

## 9. Presentación de resultados y tipo de tratamiento estadístico:

Para el análisis de los datos se agrupó a la población de estudio en tres grupos etáreos, el primer grupo etáreo corresponde a las edades de 5 a 7 años, el segundo grupo corresponde de 8 a 12 años y el tercer grupo corresponde a 13 a 15 años de edad.

Se obtuvo la calidad de vida de los pacientes mediante la suma de sus respuestas en el PedsQL, y los cuadros utilizados para la presentación de resultados son los siguientes:

### A. Niños:

Calidad de vida vs edad.

Edad \ C.Vida	5 - 7 años	8-12 años	13-15 años	TOTAL	%
<b>Muy Buena</b>					
<b>Buena</b>					
<b>Regular</b>					
<b>Mala</b>					
<b>TOTAL</b>					
<b>%</b>					

### B. Padres o Encargados:

Calidad de vida vs edad

Edad \ C.Vida	5 – 7 años	8-12 años	13-15 años	TOTAL	%
<b>Muy Buena</b>					
<b>Buena</b>					
<b>Regular</b>					
<b>Mala</b>					
<b>TOTAL</b>					

Además para describir si existe concordancia o no entre los datos obtenidos de los padres y de los niños, se compararan los datos obtenidos de ambos cuestionarios, para ver si ambos coinciden en cuanto a la calidad de vida. Los datos obtenidos se presentaron de la siguiente forma:

	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
<b>Concuerdan</b>		
<b>No concuerdan</b>		
<b>TOTAL</b>		

### **C. Estado físico del paciente**

<b>Edad \ Estado físico</b>	<b>5 - 7 años</b>	<b>8-12 años</b>	<b>13-15 años</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
<b>Muy Buena</b>					
<b>Buena</b>					
<b>Regular</b>					
<b>Mala</b>					
<b>TOTAL</b>					
<b>%</b>					

### **D. Estado psicológico del paciente**

<b>Edad \ Estado psicológico</b>	<b>5 - 7 años</b>	<b>8-12 años</b>	<b>13-15 años</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
<b>Muy Buena</b>					
<b>Buena</b>					
<b>Regular</b>					
<b>Mala</b>					
<b>TOTAL</b>					
<b>%</b>					

**E. Estado funcional escolar**

<b>Edad</b> \ <b>Escolar</b>	<b>5 - 7</b> <b>años</b>	<b>8-12</b> <b>años</b>	<b>13-15</b> <b>años</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
<b>Muy</b> <b>Buena</b>					
<b>Buena</b>					
<b>Regular</b>					
<b>Mala</b>					
<b>TOTAL</b>					
<b>%</b>					

**F. Relación social, con el personal de salud dentro del Hospital**

<b>Edad</b> \ <b>Social</b>	<b>5 - 7</b> <b>años</b>	<b>8-12</b> <b>años</b>	<b>13-15</b> <b>años</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
<b>Muy</b> <b>Buena</b>					
<b>Buena</b>					
<b>Regular</b>					
<b>Mala</b>					
<b>TOTAL</b>					
<b>%</b>					

## **11. Aspectos éticos de la investigación:**

No puede olvidarse que la ética, la búsqueda del bien, es la base del buen conocer, o del buen saber, es decir, tiende a la sabiduría. (12) El presente estudio buscó evaluar la calidad de vida. En el instrumento utilizado se manejaron diferentes facetas del paciente que pudieron resultar incómodas transmitirlas en algún momento. Se informó previamente al paciente y a su familia en que consistía el estudio y se les solicitó su autorización para participar en el mismo. Se les explicó que la información sería confidencial y que sería utilizada para fines propiamente académicos.

## VII. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

### A. Calidad de Vida del paciente pediátrico con leucemia linfoblástica vs Edad

**Cuadro 1. Calidad de vida en Reporte de Niños:**

Edad \ C.Vida	5 - 7 años	8-12 años	13-15 años	TOTAL	%
<b>Muy Buena</b>	14	21	3	38	28%
<b>Buena</b>	39	31	11	81	61%
<b>Regular</b>	5	8	0	13	9%
<b>Mala</b>	0	0	0	0	0%
<b>TOTAL</b>	58	69	14	132	100%
<b>%</b>	44%	46%	10%	100%	

Fuente: Recolección de datos con instrumento de reporte de niños de 5 a 15 años.

**Cuadro 2. Calidad de vida en Reporte de Padres o Encargados:**

Edad \ C.Vida	5 - 7 años	8-12 años	13-15 años	TOTAL	%
<b>Muy Buena</b>	21	15	5	41	31%
<b>Buena</b>	33	36	9	78	59%
<b>Regular</b>	4	9	0	13	9%
<b>Mala</b>	0	0	0	0	0%
<b>TOTAL</b>	58	60	14	132	100%
<b>%</b>	44%	46%	10%	100%	

Fuente: Recolección de datos con instrumento de reporte de padres de niños de 5 a 15 años.

**Cuadro 3. Correlación de Calidad de Vida de ambos Reportes.**

	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
<b>Concuerdan</b>	97	73%
<b>No concuerdan</b>	35	27%
<b>TOTAL</b>	132	100%

Fuente: Recolección de datos con instrumento de reporte de niños y de padres de 5 a 15 años.

**Cuadro 4. Estado físico del paciente pediátrico con leucemia linfoblástica.**

<b>Edad \ Estado físico</b>	<b>5 - 7 años</b>	<b>8-12 años</b>	<b>13-15 años</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
<b>Muy Buena</b>	7	17	2	26	19%
<b>Buena</b>	44	36	11	91	69%
<b>Regular</b>	7	7	1	15	11%
<b>Mala</b>	0	0	0	0	0%
<b>TOTAL</b>	58	60	14	132	100%

Fuente: Recolección de datos con instrumento de reporte de niños de 5 a 15 años.

**Cuadro 5. Estado psicológico del paciente pediátrico con leucemia linfoblástica.**

<b>Edad \ Estado psicológico</b>	<b>5 - 7 años</b>	<b>8-12 años</b>	<b>13-15 años</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
<b>Muy Buena</b>	20	19	3	42	32%
<b>Buena</b>	32	28	6	66	50%
<b>Regular</b>	6	11	5	22	16%
<b>Mala</b>	0	2	0	2	2%
<b>TOTAL</b>	58	60	14	132	100%

Fuente: Recolección de datos con instrumento de reporte de niños de 5 a 15 años.

**Cuadro 6. Estado funcional escolar del paciente pediátrico con leucemia linfoblástica.**

<b>Edad Escolar</b>	<b>5 - 7 años</b>	<b>8-12 años</b>	<b>13-15 años</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
<b>Muy Buena</b>	11	23	4	38	29%
<b>Buena</b>	40	36	9	85	64%
<b>Regular</b>	7	1	1	9	7%
<b>Mala</b>	0	0	0	0	0%
<b>TOTAL</b>	58	60	14	132	100%

Fuente: Recolección de datos con instrumento de reporte de niños de 5 a 15 años.

**Cuadro 7. Relación social, con el personal de salud dentro del Hospital del paciente pediátrico con leucemia linfoblástica.**

<b>Edad Social</b>	<b>5 - 7 años</b>	<b>8-12 años</b>	<b>13-15 años</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
<b>Muy Buena</b>	6	37	12	55	42%
<b>Buena</b>	18	19	0	37	28%
<b>Regular</b>	25	3	1	29	21%
<b>Mala</b>	9	1	1	11	9%
<b>TOTAL</b>	58	60	14	132	100%

Fuente: Recolección de datos con instrumento de reporte de niños de 5 a 15 años.

## **VIII. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS**

Se incluyeron en el estudio un total de 132 pacientes con leucemia linfoblástica aguda y a sus padres o encargados, la población inicial de estudio era de 164 pacientes, pero 32 fallecieron antes de iniciarse el estudio. Aproximadamente la mitad de los pacientes tenían 5 años de edad, con lo cual se corrobora la literatura, ya que según estudios, ésta es la edad más afectada.(14)

Vale la pena mencionar que algunas de las limitaciones en el tratamiento médico de estos pacientes es por la falta de recurso económico, ya que el presupuesto que le destina el Gobierno de la República de Guatemala a esta Institución es insuficiente. El Gobierno de la República de Guatemala cuenta con un presupuesto anual de \$2,847 millones de dólares americanos (Q22,780 millones de quetzales). Dicho presupuesto destina alrededor de \$207 millones (Q1,657 millones) al Sector de Salud, de los cuales el 0.3% (Q5 millones) son destinados a la UNOP(13), la cual es una cifra insuficiente tomando en cuenta que el valor de los medicamentos para las distintas quimioterapias es alto y la cantidad de población que atienden cada vez es mayor. De esta forma dicho sector cuenta con el quinto lugar en cuanto asignación de fondos. Por su parte el Ministerio de educación cuenta con fondos anuales de alrededor de \$350 millones (Q2795 millones). (13) Aún cuando el presupuesto de Salud y el de Educación pueden parecer elevados, debe considerarse que el presupuesto total de ambos sectores no alcanzan ni siquiera el 20%, cuando son dos áreas a las que se les debería dar más importancia y ayuda económica.

Al evaluar la calidad de vida por medio de la escala PedsQL, se tienen cuatro dimensiones de análisis, las cuales nos indican como se encuentran los niños con LLA actualmente.

En la dimensión de estado físico más de la mitad de los niños en general mostraron estar bien, mientras que un 11% refirió estar regular, más no mal.

En la dimensión de estado psicológico tres cuartas partes de los niños en general mostraron estar bien, mientras que el tercio restante refirió estar regular o mal, por diversas razones, entre ellas la pobreza en que viven, los bajos ingresos, los efectos secundarios de la quimioterapia pero principalmente por la ansiedad que viven al no saber si se van a curar

En la dimensión de funcionamiento escolar, tres cuartas partes de los niños en general refirieron estar bien, sin embargo es necesario hacer ver que la mayoría de estos niños ya no van a la escuela, estudian en casa, por diversos factores, entre ellos: que no les gusta ir porque se burlan de ellos, tienen las defensas bajas, malestar general, se deprimen y ya no quieren estudiar. Además un pequeño porcentaje de niños dejó de estudiar definitivamente. Estos datos son alarmantes ya que estamos hablando de niños con capacidad intelectual de estudiar, de superarse. Vale la pena recordar que en el área urbana el porcentaje de analfabetismo es del 32% y en el área rural es del 43% (14), y si hacemos caso omiso de estos casos las cifras aumentaran.

En la dimensión de relación social con el personal de salud dentro del hospital, más de la mitad de los niños en general refirió tener buena comunicación ya que son personas atentas, amigables y comprensivas con ellos. Sin embargo un tercio de los niños indicaron que su relación era

regular o mala ya que no les gustaba platicar con ellos porque los relacionaban con sus malestares.

Se realizó una comparación entre los resultados de los reportes de los niños con los reportes de los padres y la diferencia no es significativa, sin embargo es interesante observar que un pequeño porcentaje de padres cree que su hijo está mejor de lo que el niño se siente.

Se evaluó la calidad de vida de estos pacientes globalmente, teniendo unos resultados alentadores ya que en general casi un 90% de los pacientes con leucemia linfoblástica refirió tener una calidad de vida buena y un pequeño porcentaje, una calidad de vida regular, lo cual se atribuye a diversos factores antes mencionados.

## IX. CONCLUSIONES

1. La mayoría de niños con leucemia linfoblástica, un 61% presentó una calidad de vida buena en todos los aspectos estudiados, físicos, psicológicos, funcionamiento escolar y su relación social dentro del hospital con el personal de salud.
2. El estado físico de la población estudiada en un 69% fue bueno, ya que más de la mitad de los niños afectados refirieron no tener ningún tipo de padecimiento corporal.
3. Casi la totalidad de la población estudiada demostró tener un estado psicológico bueno, un 82%, sin embargo un pequeño porcentaje de niños de 8 a 15 años expresó tener siempre ansiedad por saber si su tratamiento estaba funcionando y por querer saber si se curarían.
4. Estos pacientes enfrentan la deserción escolar debido a la mala educación de la población en general, ya que se burlan de ellos o bien los padres deciden que mejor ya no estudien para evitarles un sufrimiento más; negándoles el derecho de superación, ya que solamente un 7% de la población estudiada asiste a la escuela.
5. La relación social de los niños con el personal de salud en un 70% es buena.
6. A pesar de que el test nos reveló resultados alentadores en todas las áreas, algunos pacientes y sus padres externaron que la falta de apoyo psicológico, el escaso recurso económico, y el bajo nivel escolar eran aspectos negativos en el manejo de su enfermedad.

## **X. RECOMENDACIONES**

1. Es necesario crear un grupo de apoyo fijo integrado por una trabajadora social, una psicóloga y personal voluntario para los niños y sus familiares, que les enseñe a sobrellevar sus problemas y los oriente de una manera adecuada sobre sus padecimientos.
2. Implementar el test de calidad de vida dentro del protocolo del programa de Psicología de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con la finalidad de tener una visión global del padecimiento del niño y así poder ayudarlo integralmente, dándole seguimiento mes a mes con el mismo.

## **XI. RESUMEN DE LA INVESTIGACION**

La calidad de vida de los pacientes con leucemia linfoblástica es afectada por los cambios emocionales, por la discapacidad que llegan a presentar, por escasez de recursos económicos, por el distanciamiento de su familia; todo en conjunto cambia su actuar y modo de ver la vida, ya es muy difícil adaptarse a un cambio que es duro de aceptar. La calidad de vida de dichos pacientes es de suma importancia para el médico tratante. Dado que no existían estudios sobre calidad de vida de los pacientes con leucemia linfoblástica, se decidió realizar la investigación. El estudio se realizó en la Unidad Nacional de Oncología pediátrica, teniendo como población los pacientes de 5 a 15 años de edad. La población de estudio disminuyó, ya que para la fecha de realización de la investigación 32 pacientes habían fallecido. La evaluación de la calidad de vida se realizó con un instrumento modificado del PedsQL. El test evaluó varios aspectos de la vida de los pacientes, el físico, psicológico, escolar y social. El trabajo de campo se realizó mediante una entrevista directa. Los resultados demuestran que la mayoría de los pacientes presentan una buena calidad de vida en todas sus áreas evaluadas. Se recomienda brindar una atención integral a estos pacientes y sobre todo crear un grupo de apoyo para crear cambios positivos, que determinen un buen desarrollo y desempeño del paciente dentro de su sociedad.

## **XII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS**

1. Antillón F., et al. Estudio del estado nutricional de pacientes pediátricos con cáncer. Pediátrica. 2001abr.-jun. vol 3(2):64-68.
2. Constitución Política de la República de Guatemala. Congreso de la República. Guatemala 1998.
3. Covarrubias Espinoza G., et al. Calidad de vida en 36 pacientes curados de Cáncer  
[www.inbiomed.com.mx/Ifason/Bsv13nl/espanol/Wbs61-05.html](http://www.inbiomed.com.mx/Ifason/Bsv13nl/espanol/Wbs61-05.html)
4. Cuellar F., et al. Fundamentos de Hematología. 5ed. Medellín: Corporación para investigaciones biológicas. 1998. 306p.
5. Díaz Rubio E., et al. Oncología Médica. Madrid: Oncology. 1998. 458p.
6. Dickinson P. Fundación Max  
[www.themaxfoundation.org/](http://www.themaxfoundation.org/)
7. Gómez I. Asociación Pro-niños con leucemia de la Laguna, A. C.  
[www.geocities.com/HotSprings/Villa/3994/index.html](http://www.geocities.com/HotSprings/Villa/3994/index.html)
8. González Barón M., et al. Oncología Clínica. Madrid: Interamericana. 1992. 659p.
9. Hernández Alerta E. Asociación de Leucemia de Valencia  
[www.centexcom.com/asleuval.htm](http://www.centexcom.com/asleuval.htm)

10. Jacobs Lima, M. A. et.al. Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos Familiares. Revista del INE 2000 abr.1:3-58.
11. James Varni. The PedsQL 4.0 Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. www.pedsql.org/about-pedsql.html
12. Katz H. Leucemia  
www.contenidos.com/ciencias/leucemia/01leucemia/02leucemia.htm
13. Labardini C. Hematología  
www.worldwidehospital.com/h24h/hema.htm Hematología
14. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Presupuesto General de Ingresos y Egresos del Estado Ejercicio Fiscal 2001. Guatemala: 2001. 17p.
15. Meeske K. Coping With Survival  
www.leukemia-lymphoma.org
16. Nelson, E.W. Leucemias. Tratado de Pediatría. 15ed. México. Interamericana. 1999. Volumen II. 2703p. (pp1813-1817).
17. Organización Panamericana de la Salud. Calidad de Vida en medicina. Pp18-27. Documento mimeografiado. 1997

18. Organización Panamericana de la Salud. Bioética Temas y perspectivas. Ed: panamericana. México. 1990.
19. Pérez Fernández, L., et al. Calidad de vida en niños mexicanos con fibrosis quística. Pediátrica. 2001 jul-sep vol 3(2):11-19.

## **XIII. ANEXOS**

## ANEXO 1

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS

UNIDAD DE TESIS

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA  
LINFOBLÁSTICA

RESPONSABLE: Br. CAROLINA CORDON PADILLA

### REPORTE DE PADRES DE NIÑOS DE 5 A 7 AÑOS

NOMBRE:

EDAD:

SEXO:

FIRMA O HUELLA DIGITAL DE AUTORIZACIÓN: \_\_\_\_\_

Instrucciones: Algunas veces, los (as) niños (as) con cáncer tienen problemas especiales. A continuación hay una lista de situaciones que pueden ser un problema para su hijo (a). Por favor díganos que tanto problema ha sido cada una de éstas para su hijo (a) durante el mes pasado.

En el último mes que tanto problema tuvo su hijo(a) con....

#### Sección A

Dolor y Molestias.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
1. Ha tenido dolores en las articulaciones y/o músculos	4	2	0
2. Ha tenido mucho dolor (cabeza, estómago...)	4	2	0

#### Sección B

Náuseas.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
3. Ha tenido náuseas durante los Tx médicos	4	2	0
4. La comida le sabe bien	4	2	0
5. Ha sentido náuseas cuando piensa en el Tx médico	4	2	0
6. Ha sentido náusea cuando come	4	2	0
7. Algunos alimentos u olores le provocan náusea	4	2	0

#### Sección C

Ansiedad por procedimientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
8. Ha sentido inquietud o angustia por que lo canalicen	4	2	0
9. Ha sentido inquietud porque le saquen sangre	4	2	0
10. Ha sentido inquietud porque le pondrán una inyección, un suero o su tratamiento.	4	2	0

#### Sección D

Ansiedad por tratamientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
--------------------------------	-------	---------------	---------

11. Ha sentido angustia mientras espera ver al Dr.	4	2	0
12. Ha sentido angustia para ir a ver al Dr.	4	2	0
13. Ha sentido angustia para quedarse Hospitalizado	4	2	0

#### Sección E

Preocupaciones..... Nunca Algunas veces Siempre

14. Se ha preocupado por los efectos secundarios de su tratamiento médico (náuseas, vómitos, caída del pelo)	4	2	0
15. Le ha preguntado si su tratamiento está funcionando	4	2	0
16. Le ha preguntado si se va a curar o empeorar	4	2	0

#### Sección F

Problemas cognoscitivos..... Nunca Algunas veces Siempre

17. Su hijo (a) sabe que hacer cuando algo le molesta	4	2	0
18. Ha tenido problemas usando números o haciendo matemáticas	4	2	0
19. Ha tenido dificultad para poner atención	4	2	0
20. Cuando le leen algo o lee, lo recuerda?	4	2	0

#### Sección G

Percepción de su apariencia física..... Nunca Algunas veces Siempre

21. Le ha mencionado que no le gusta su apariencia física (ha engordado, adelgazado, caída del pelo)	4	2	0
22. Le ha mencionado que no le gusta que otras personas vean sus cicatrices.	4	2	0
23. Le avergüenza que otros vean su cuerpo	4	2	0

#### Sección H

Comunicación..... Nunca Algunas veces Siempre

24. Le dice a los Drs. Y enfermeras cómo se siente	0	2	4
25. Le hace preguntas a los Drs. Y enfermeras	0	2	4

## ANEXO 2

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS

UNIDAD DE TESIS

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA

LINFOBLÁSTICA

RESPONSABLE: Br. CAROLINA CORDON PADILLA

### REPORTE DE NIÑOS DE 5 A 7 AÑOS

NOMBRE:

EDAD:

SEXO:

Instrucciones: Te voy a hacer algunas preguntas acerca de cosas que podrían ser un problema para algunos (as) niños (as). Quisiera saber qué tanto problema serían estas cosas para ti.

Se le mostrará al niño (a) el dibujo con las caritas y se le señalará la respuesta a medida que le lee. Se le pedirá que piense en como le ha ido en las últimas semanas y que por favor escuche con cuidado cada oración.

#### Sección A

Dolor y Molestias.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
1. Has tenido dolores en las articulaciones y/o músculos	4	2	0
2. Has tenido mucho dolor (cabeza, estómago...)	4	2	0

#### Sección B

Náuseas.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
3. Has tenido náuseas durante los Tx médicos	4	2	0
4. La comida te sabe bien	4	2	0
5. Has sentido náuseas cuando piensas en el Tx médico	4	2	0
6. Has sentido náusea cuando comes	4	2	0
7. Algunos alimentos u olores te provocan náusea	4	2	0

#### Sección C

Ansiedad por procedimientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
8. Has sentido inquietud o angustia por que te canalicen	4	2	0
9. Has sentido inquietud porque te saquen sangre	4	2	0
10. Has sentido inquietud porque te pondrán una inyección, un suero o tu tratamiento.	4	2	0

#### Sección D

Ansiedad por tratamientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
11. Has sentido angustia mientras esperas ver al Dr.	4	2	0

12. Has sentido angustia para ir a ver al Dr. 4 2 0

13. Has sentido angustia por quedarte Hospitalizado 4 2 0

#### Sección E

Preocupaciones..... Nunca Algunas veces Siempre

14. Te has preocupado por los efectos secundarios de tu tratamiento médico (náuseas, vómitos, caída del pelo) 4 2 0

15. Te has preguntado si tu tratamiento está funcionando 4 2 0

16. Te has preguntado si te vas a curar o empeorar 4 2 0

#### Sección F

Problemas cognoscitivos..... Nunca Algunas veces Siempre

17. Sabes que hacer cuando algo te molesta 4 2 0

18. Has tenido problemas usando números o haciendo matemáticas 4 2 0

19. Has tenido dificultad para poner atención 4 2 0

20. Cuando te leen algo o lees, lo recuerdas? 4 2 0

#### Sección G

Percepción de su apariencia física..... Nunca Algunas veces Siempre

21. Piensas que no te gusta tu apariencia física (ha engordado, adelgazado, caída del pelo) 4 2 0

22. Piensas que no te gusta que otras personas vean tus cicatrices. 4 2 0

23. Te avergüenza que otros vean tu cuerpo 4 2 0

#### Sección H

Comunicación..... Nunca Algunas veces Siempre

24. Le dices a los Drs. Y enfermeras cómo te sientes 0 2 4

25. Le haces preguntas a los Drs. Y enfermeras 0 2 4

### ANEXO 3

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS

UNIDAD DE TESIS

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA

LINFOBLÁSTICA

RESPONSABLE: Br. CAROLINA CORDON PADILLA

### REPORTE DE PADRES DE NIÑOS DE 8 A 12 AÑOS

NOMBRE:

EDAD:

SEXO:

FIRMA O HUELLA DIGITAL DE AUTORIZACIÓN: \_\_\_\_\_

Instrucciones: Algunas veces, los (as) niños (as) con cáncer tienen problemas especiales. A continuación hay una lista de situaciones que pueden ser un problema para su hijo (a). Por favor díganos que tanto problema ha sido cada una de éstas para su hijo (a) durante el mes pasado.

En el último mes que tanto problema tuvo su hijo(a) con....

#### Sección A

Dolor y Molestias.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
1. Ha tenido dolores en las articulaciones y/o músculos	4	2	0
2. Ha tenido mucho dolor (cabeza, estómago...)	4	2	0

#### Sección B

Náuseas.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
3. Ha tenido náuseas durante los Tx médicos	4	2	0
4. La comida le sabe bien	4	2	0
5. Ha sentido náuseas cuando piensa en el Tx médico	4	2	0
6. Ha sentido náusea cuando come	4	2	0
7. Algunos alimentos u olores le provocan náusea	4	2	0

#### Sección C

Ansiedad por procedimientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
8. Ha sentido inquietud o angustia por que lo canalicen	4	2	0
9. Ha sentido inquietud porque le saquen sangre	4	2	0
10. Ha sentido inquietud porque le pondrán una inyección, un suero o su tratamiento.	4	2	0

#### Sección D

Ansiedad por tratamientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
--------------------------------	-------	---------------	---------

11. Ha sentido angustia mientras espera ver al Dr.	4	2	0
12. Ha sentido angustia para ir a ver al Dr.	4	2	0
13. Ha sentido angustia para quedarse Hospitalizado	4	2	0

#### Sección E

Preocupaciones.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
14. Se ha preocupado por los efectos secundarios de su tratamiento médico (náuseas, vómitos, caída del pelo)	4	2	0
15. Le ha preguntado si su tratamiento está funcionando	4	2	0
16. Le ha preguntado si se va a curar o empeorar	4	2	0

#### Sección F

Problemas cognoscitivos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
17. Su hijo (a) sabe que hacer cuando algo le molesta	4	2	0
18. Ha tenido problemas usando números o haciendo matemáticas	4	2	0
19. Ha tenido dificultad para poner atención	4	2	0
20. Cuando le leen algo o lee, lo recuerda?	4	2	0

#### Sección G

Percepción de su apariencia física.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
21. Le ha mencionado que no le gusta su apariencia física (ha engordado, adelgazado, caída del pelo)	4	2	0
22. Le ha mencionado que no le gusta que otras personas vean sus cicatrices.	4	2	0
23. Le avergüenza que otros vean su cuerpo	4	2	0

#### Sección H

Comunicación.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
24. Le dice a los Drs. Y enfermeras cómo se siente	0	2	4
25. Le hace preguntas a los Drs. Y enfermeras	0	2	4

## ANEXO 4

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS

UNIDAD DE TESIS

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA

LINFOBLÁSTICA

RESPONSABLE: Br. CAROLINA CORDON PADILLA

### REPORTE DE NIÑOS DE 8 A 12 AÑOS

NOMBRE:

EDAD:

SEXO:

Instrucciones: Te voy a hacer algunas preguntas acerca de cosas que podrían ser un problema para algunos (as) niños (as). Quisiera saber qué tanto problema serían estas cosas para ti.

Se le mostrará al niño (a) el dibujo con las caritas y se le señalará la respuesta a medida que le leen. Se le pedirá que piense en como le ha ido en las últimas semanas y que por favor escuche con cuidado cada oración.

#### Sección A

Dolor y Molestias.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
1. Has tenido dolores en las articulaciones y/o músculos	4	2	0
2. Has tenido mucho dolor (cabeza, estómago...)	4	2	0

#### Sección B

Náuseas.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
3. Has tenido náuseas durante los Tx médicos	4	2	0
4. La comida te sabe bien	4	2	0
5. Has sentido náuseas cuando piensas en el Tx médico	4	2	0
6. Has sentido náusea cuando comes	4	2	0
7. Algunos alimentos u olores te provocan náusea	4	2	0

#### Sección C

Ansiedad por procedimientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
8. Has sentido inquietud o angustia por que te canalicen	4	2	0
9. Has sentido inquietud porque te saquen sangre	4	2	0
10. Has sentido inquietud porque te pondrán una inyección, un suero o tu tratamiento.	4	2	0

#### Sección D

Ansiedad por tratamientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
11. Has sentido angustia mientras esperas ver al Dr.	4	2	0

12. Has sentido angustia para ir a ver al Dr. 4 2 0

13. Has sentido angustia por quedarte Hospitalizado 4 2 0

#### Sección E

Preocupaciones..... Nunca Algunas veces Siempre

14. Te has preocupado por los efectos secundarios de tu tratamiento médico (náuseas, vómitos, caída del pelo) 4 2 0

15. Te has preguntado si tu tratamiento está funcionando 4 2 0

16. Te has preguntado si te vas a curar o empeorar 4 2 0

#### Sección F

Problemas cognoscitivos..... Nunca Algunas veces Siempre

17. Sabes que hacer cuando algo te molesta 4 2 0

18. Has tenido problemas usando números o haciendo matemáticas 4 2 0

19. Has tenido dificultad para poner atención 4 2 0

20. Cuando te leen algo o lees, lo recuerdas? 4 2 0

#### Sección G

Percepción de su apariencia física..... Nunca Algunas veces Siempre

21. Piensas que no te gusta tu apariencia física (ha engordado, adelgazado, caída del pelo) 4 2 0

22. Piensas que no te gusta que otras personas vean tus cicatrices. 4 2 0

23. Te avergüenza que otros vean tu cuerpo 4 2 0

#### Sección H

Comunicación..... Nunca Algunas veces Siempre

24. Le dices a los Drs. Y enfermeras cómo te sientes 0 2 4

25. Le haces preguntas a los Drs. Y enfermeras 0 2 4

## ANEXO 5

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS

UNIDAD DE TESIS

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA

LINFOBLÁSTICA

RESPONSABLE: Br. CAROLINA CORDON PADILLA

### REPORTE DE PADRES DE NIÑOS DE 13 A 15 AÑOS

NOMBRE:

EDAD:

SEXO:

FIRMA O HUELLA DIGITAL DE AUTORIZACIÓN: \_\_\_\_\_

Instrucciones: Algunas veces, los (as) niños (as) con cáncer tienen problemas especiales. A continuación hay una lista de situaciones que pueden ser un problema para su hijo (a). Por favor díganos que tanto problema ha sido cada una de éstas para su hijo (a) durante el mes pasado.

En el último mes que tanto problema tuvo su hijo(a) con....

#### Sección A

Dolor y Molestias.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
1. Ha tenido dolores en las articulaciones y/o músculos	4	2	0
2. Ha tenido mucho dolor (cabeza, estómago...)	4	2	0

#### Sección B

Náuseas.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
3. Ha tenido náuseas durante los Tx médicos	4	2	0
4. La comida le sabe bien	4	2	0
5. Ha sentido náuseas cuando piensa en el Tx médico	4	2	0
6. Ha sentido náusea cuando come	4	2	0
7. Algunos alimentos u olores le provocan náusea	4	2	0

#### Sección C

Ansiedad por procedimientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
8. Ha sentido inquietud o angustia por que lo canalicen	4	2	0
9. Ha sentido inquietud porque le saquen sangre	4	2	0
10. Ha sentido inquietud porque le pondrán una inyección, un suero o su tratamiento.	4	2	0

#### Sección D

Ansiedad por tratamientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
11. Ha sentido angustia mientras espera ver al Dr.	4	2	0
12. Ha sentido angustia para ir a ver al Dr.	4	2	0
13. Ha sentido angustia para quedarse Hospitalizado	4	2	0

#### Sección E

Preocupaciones.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
14. Se ha preocupado por los efectos secundarios de su tratamiento médico (náuseas, vómitos, caída del pelo)	4	2	0
15. Le ha preguntado si su tratamiento está funcionando	4	2	0
16. Le ha preguntado si se va a curar o empeorar	4	2	0

#### Sección F

Problemas cognoscitivos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
17. Su hijo (a) sabe que hacer cuando algo le molesta	4	2	0
18. Ha tenido problemas usando números o haciendo matemáticas	4	2	0
19. Ha tenido dificultad para poner atención	4	2	0
20. Cuando le leen algo o lee, lo recuerda?	4	2	0

#### Sección G

Percepción de su apariencia física.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
21. Le ha mencionado que no le gusta su apariencia física (ha engordado, adelgazado, caída del pelo)	4	2	0
22. Le ha mencionado que no le gusta que otras personas vean sus cicatrices.	4	2	0
23. Le avergüenza que otros vean su cuerpo	4	2	0

#### Sección H

Comunicación.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
24. Le dice a los Drs. Y enfermeras cómo se siente	0	2	4
25. Le hace preguntas a los Drs. Y enfermeras	0	2	4

## ANEXO 6

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS

UNIDAD DE TESIS

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA

LINFOBLÁSTICA

RESPONSABLE: Br. CAROLINA CORDON PADILLA

### REPORTE DE NIÑOS DE 13 A 15 AÑOS

NOMBRE:

EDAD:

SEXO:

Instrucciones: Te voy a hacer algunas preguntas acerca de cosas que podrían ser un problema para algunos (as) niños (as). Quisiera saber qué tanto problema serían estas cosas para ti.

#### Sección A

Dolor y Molestias.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
1. Has tenido dolores en las articulaciones y/o músculos	4	2	0
2. Has tenido mucho dolor (cabeza, estómago...)	4	2	0

#### Sección B

Náuseas.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
3. Has tenido náuseas durante los Tx médicos	4	2	0
4. La comida te sabe bien	4	2	0
5. Has sentido náuseas cuando piensas en el Tx médico	4	2	0
6. Has sentido náusea cuando comes	4	2	0
7. Algunos alimentos u olores te provocan náusea	4	2	0

#### Sección C

Ansiedad por procedimientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
8. Has sentido inquietud o angustia por que te canalicen	4	2	0
9. Has sentido inquietud porque te saquen sangre	4	2	0
10. Has sentido inquietud porque te pondrán una inyección, un suero o tu tratamiento.	4	2	0

#### Sección D

Ansiedad por tratamientos.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
11. Has sentido angustia mientras esperas ver al Dr.	4	2	0
12. Has sentido angustia para ir a ver al Dr.	4	2	0
13. Has sentido angustia por quedarte Hospitalizado	4	2	0

### Sección E

#### Preocupaciones.....

Nunca    Algunas veces    Siempre

14. Te has preocupado por los efectos secundarios de tu tratamiento médico (náuseas, vómitos, caída del pelo)	4	2	0
15. Te has preguntado si tu tratamiento está funcionando	4	2	0
16. Te has preguntado si te vas a curar o empeorar	4	2	0

### Sección F

#### Problemas cognoscitivos.....

Nunca    Algunas veces    Siempre

17. Sabes que hacer cuando algo te molesta	4	2	0
18. Has tenido problemas usando números o haciendo matemáticas	4	2	0
19. Has tenido dificultad para poner atención	4	2	0
20. Cuando te leen algo o lees, lo recuerdas?	4	2	0

### Sección G

#### Percepción de su apariencia física.....

Nunca    Algunas veces    Siempre

21. Piensas que no te gusta tu apariencia física (ha engordado, adelgazado, caída del pelo)	4	2	0
22. Piensas que no te gusta que otras personas vean tus cicatrices.	4	2	0
23. Te avergüenza que otros vean tu cuerpo	4	2	0

### Sección H

#### Comunicación.....

Nunca    Algunas veces    Siempre

24. Le dices a los Drs. Y enfermeras cómo te sientes	0	2	4
25. Le haces preguntas a los Drs. Y enfermeras	0	2	4