

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS**

**“CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA, CLÍNICA
Y DIAGNÓSTICA DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA”**

Estudio descriptivo realizado en pacientes pediátricos de 0 a 18 años
atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-

abril-mayo 2013

TESIS

Presentada a la Honorable Junta Directiva
de la Facultad de Ciencias Médicas de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

POR

Edgar Josué Tobar García

Médico y Cirujano

Guatemala, julio de 2013



El infrascrito Decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala hace constar que:

Els estudiante:

Edgar Josué Tobar García 200614214

ha cumplido con los requisitos solicitados por esta Facultad, previo a optar al Título de Médico y Cirujano, en el grado de Licenciatura y, habiendo presentado el trabajo de graduación titulado:

**“CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA, CLÍNICA
Y DIAGNÓSTICA DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA”**

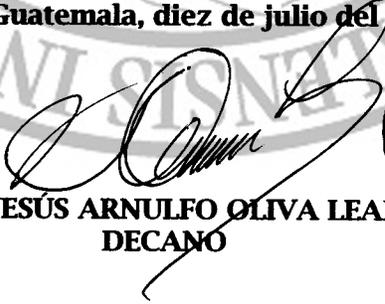
**Estudio descriptivo realizado en pacientes pediátricos de 0 a 18 años
atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-**

abril-mayo 2013

**Trabajo asesorado por el Dr. Federico Guillermo Antillón Klussman y
revisado por la Dra. Ana Eugenia Palencia Alvarado, quienes avalan y
firman conformes. Por lo anterior, se emite, firma y sella la presente:**

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, diez de julio del dos mil trece


**DR. JESÚS ARNULFO OLIVA LEAL
DECANO**



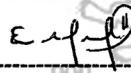
Guatemala, 10 de julio del 2013

Doctor
Edgar Rodolfo de León Barillas
Unidad de Trabajos de Graduación
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Dr. de León:

Le informo que el estudiante abajo firmante:

Edgar Josué Tobar García



Presentó el informe final del Trabajo de Graduación titulado:

**“CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA, CLÍNICA
Y DIAGNÓSTICA DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA”**

Estudio descriptivo realizado en pacientes pediátricos de 0 a 18 años
atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-

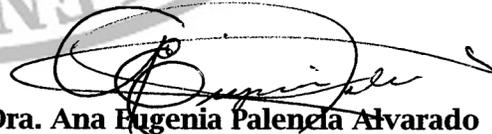
abril-mayo 2013

Del cual como asesor y revisor nos responsabilizamos por la metodología,
confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados obtenidos y
de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones propuestas.

Atentamente,



Dr. Federico Guillermo Antillón Klussman
Asesor
Firma y sello profesional



Dra. Ana Eugenia Palencia Alvarado
Revisora
Firma y sello profesional

Dr. Federico G. Antillón K.
MEDICO Y CIRUJANO
Colegiado No. 8247

Dra. Ana Eugenia Palencia
Médico y Cirujano
Colegiado No. 5931



El infrascrito Coordinador de la Unidad de Trabajos de Graduación de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hace constar que el estudiante:

Edgar Josué Tobar García **200614214**

ha presentado el trabajo de graduación titulado:

**“CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA, CLÍNICA
Y DIAGNÓSTICA DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA”**

**Estudio descriptivo realizado en pacientes pediátricos de 0 a 18 años
atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-**

abril-mayo 2013

El cual ha sido revisado, corregido y autorizado por la Dra. Julia Mercedes de León Régil y, al establecer que cumple con los requisitos exigidos por esta Unidad, se le autoriza a continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala, el día diez de julio del dos mil trece.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Dr. Edgar Rodolfo de León Barillas
Coordinador



RESUMEN

La leucemia es el principal cáncer en la población pediátrica, dos de cada tres casos corresponden a esta patología. **OBJETIVO:** Caracterizar epidemiológicamente, clínica y diagnóstica a los pacientes pediátricos de 0 - 18 años con leucemia tratados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica **POBLACIÓN Y MÉTODOS:** Estudio descriptivo, realizado durante abril y mayo del 2013, en 128 pacientes de 0-18 años de ambos sexos atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con diagnóstico de leucemia. Para determinar la calidad de vida se incluyó a 62 pacientes, que fueron los que cumplieron con los criterios para la aplicación del test Pediatric Quality of Life Module Cáncer como: ser mayor de 2 años y estar recibiendo quimioterapia. **RESULTADOS:** El 62% de los pacientes fue de sexo masculino, la edad más frecuente 3 años, el 24% provino de la capital; el 36% de los pacientes fueron referidos de los hospitales departamentales por proceso linfoproliferativo; la leucemia linfoblástica aguda pre b temprana es el principal tipo de leucemia diagnosticada en un 80 % de la población; el 72% de la población presentó buena calidad de vida. **CONCLUSIONES:** El sexo más afectado fue el masculino, la edad más afectada fue entre los 2-3 años, la mayoría de los pacientes provienen de la capital, seguidos de San Marcos y Quetzaltenango. El principal tipo de leucemia diagnosticado fue la leucemia linfoblástica aguda pre b temprana, ningún paciente presentó leucemia crónica y el método diagnóstico fue a través de la médula ósea. Un alto porcentaje de los pacientes según la escala de medición del test presentó una buena calidad de vida.

PALABRAS CLAVES: Leucemia, epidemiología, clínica, diagnóstico, calidad de vida.

ÍNDICE

	Página
1. Introducción	1
2. Objetivos	3
2.1. Objetivo General	
2.2. Objetivos Específicos	
3. Marco Teórico	5
3.1. Contextualización del área de estudio	5
3.1.1. Guatemala	5
3.1.2. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica	6
3.2. Antecedentes	8
3.3. Cáncer	9
3.4. Leucemia	10
3.5. Hematopoyesis	10
3.5.1. Mielopoyesis	12
3.5.2. Linfopoyesis	13
3.5.3. Hematopoyesis y enfermedades hemato-oncológicas	14
3.6. Incidencia y Epidemiología	15
3.7. Etiología	16
3.7.1. Factores de riesgo	16
3.8. Sintomatología	20
3.9. Diagnóstico	22
3.10. Tipo de Leucemia	24
3.11. Leucemias Agudas	24
3.11.1. Leucemia Linfocítica Aguda	25
3.11.2. Leucemia Mieloide Aguda	26
3.12. Calidad de Vida	29
3.12.1. Dimensiones de la calidad de vida	31
3.12.2. Calidad de vida como derecho social	32
3.12.3. Reacción ante el diagnóstico	33
3.12.4. Descripción del pediatric quality of life inventory	35
3.12.4.1. Definición del indicador	36
3.12.4.2. Escala de medición	36

4. Población y métodos	37
4.1. Tipo y diseño de la investigación	37
4.2. Unidad de análisis	37
4.2.1. Unidad primaria de muestreo	
4.2.2. Unidad de análisis	
4.2.3. Unidad de información	
4.3. Población y muestra	37
4.3.1. Población o universo	
4.3.2. Marco muestral	
4.3.3. Muestra	38
4.4. Selección de los sujetos a estudio	38
4.4.1. Criterios de inclusión	
4.4.2. Criterios de exclusión	
4.5. Medición de variables	39
4.6. Técnicas, procesos e instrumentos utilizados en la recolección de datos	44
4.6.1. Técnicas en la recolección de datos	
4.6.2. Procesos	
4.6.3. Instrumentos de medición	45
4.7. Procesamiento de datos	46
4.7.1. Procesamiento	
4.7.2. Análisis de datos	46
4.8. Límites de la investigación	47
4.8.1. Obstáculos	
4.8.2. Alcances	
4.9. Aspectos éticos de la investigación	48
5. Resultados	49
6. Discusión	53
7. Conclusiones	59
8. Recomendaciones	61
9. Aportes	63
10. Referencias Bibliográficas	65
11. Anexos	75

1. INTRODUCCIÓN

Normalmente las células del cuerpo crecen, se dividen y mueren de manera ordenada. El cáncer se origina cuando las células en alguna parte del cuerpo comienzan a crecer de manera descontrolada, afecta a todas las edades pero las leucemias agudas afectan mayormente a la población pediátrica a nivel mundial (1), y dentro de los cánceres más frecuentes en niños se encuentran: las leucemias, los linfomas y las neoplasias malignas (2).

De todos los cánceres, a nivel pediátrico uno de cada tres casos corresponde a leucemia, entre ellos la incidencia más alta corresponde a la leucemia linfoblástica aguda con 32.1/1000,000 y la leucemia mieloide aguda con 6.6/1,000.000.(3) El sexo más afectado es el masculino y la edad de mayor presentación es de los 3-5 años. En Guatemala no se conoce la incidencia de leucemia debido a que no es una enfermedad de notificación obligatoria como lo son los procesos infecciosos, por lo que no se cuenta con datos epidemiológicos de la enfermedad a nivel nacional.

En el año 2009 se caracterizó al paciente con cáncer hematológico, pero este no incluyó a los pacientes pediátricos, dentro de sus conclusiones determina que la mayor frecuencia se encontró en el sexo femenino y la edad de 25 a 39 años (4). Ese mismo año se realizó un estudio en el departamento de Quetzaltenango donde concluyen que la exposición a plaguicidas aumenta el riesgo 9.8 veces de adquirir leucemia linfocítica aguda por lo que nuestra población pediátrica está en riesgo de presentar esta patología. (5)

No se conoce con exactitud cuál es la etiología de la leucemia pero se han asociado algunos factores de riesgo que predisponen a padecer de esta patología, entre ellos se encuentran: desordenes genéticos, radiación, uso de plaguicidas y otros (6). Además presenta sintomatología diversa lo que dificulta el diagnóstico y tratamiento oportuno. Las leucemias en niños con un diagnóstico temprano tienen una supervivencia del 80%, por lo que se hace necesario detectarla tempranamente (7).

Esta patología es una enfermedad que presenta consecuencias psicológicas, sociales en el paciente, la familia y sociedad (8), en el año 2011 se realizó un estudio donde se determina que los pacientes con cáncer presentan una actitud positiva (9), pero no se determinó la calidad de vida.

Por todo lo anterior surge la inquietud de determinar, ¿Cuáles son las características clínicas, diagnósticas y epidemiológicas de los pacientes de 0-18 años con diagnóstico de leucemia tratados en la Unidad Nacional de Oncología pediátrica?, por lo que se realizó un estudio descriptivo, prospectivo, transversal, cuyo objetivo general fue realizar la caracterización epidemiológica, clínica y diagnóstica de los pacientes con leucemia.

La recolección de datos se llevo a cabo durante los meses de abril y mayo, para lo cual se elaboró una boleta de recolección de datos para poder caracterizar al paciente, la cual se aplicó a los pacientes que consultaron con diagnóstico de leucemia a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

Para responder a la pregunta de ¿Cuál es la prevalencia de leucemia en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica?, se tomó en cuenta a todos los pacientes que consultaron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y se seleccionaron a los pacientes con leucemia encontrando una prevalencia del 64%.

Entre las características epidemiológicas se encontró que el sexo masculino presentó una mayor frecuencia de leucemia con respecto al sexo femenino, la edad más afectada fue entre los 2-3 años y el departamento de mayor procedencia fue la capital, seguido de San Marcos y Quetzaltenango. Dentro de las características clínicas se encontró que el principal motivo de consulta, son los pacientes referidos por hospitales nacionales departamentales por proceso linfoproliferativo, y el síntoma o signo principal por el que consultó el paciente es la fiebre, seguido de anemia y dolor articular. Dentro de las características diagnosticas se encontró que el método diagnóstico fue a través de la medula ósea.

Para conocer, ¿Cuál es la calidad de vida del paciente con leucemia?, se utilizó el test Pediatric Quality of Life Cáncer Versión 3, de acuerdo a su escala un alto porcentaje presento una buena calidad de vida, a pesar de que son sometidos a ciclos de quimioterapia.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

- 2.1.1. Caracterizar epidemiológicamente, clínica y diagnóstica a los pacientes pediátricos de 0 - 18 años con diagnóstico de leucemia tratados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

2.2. Objetivo Especifico

- 2.2.1. Estimar la prevalencia de leucemia en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.
- 2.2.2. Identificar las características epidemiológicas en cuanto a sexo, edad procedencia de los pacientes pediátricos de 0 a 18 años tratados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con diagnóstico de leucemia.
- 2.2.3. Identificar las características clínicas de los pacientes de 0 a 18 años tratados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con diagnóstico de leucemia en cuanto a motivo de consulta y síntoma o signo principal por el cual consultan.
- 2.2.4. Identificar las características diagnósticas por medio de frote periférico y medula ósea de los pacientes de 0-18 años con diagnóstico de leucemia tratados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.
- 2.2.5. Estimar la calidad de vida del paciente pediátrico de 0-18 años con diagnóstico de leucemia

3. MARCO TEÓRICO

3.1. Contextualización del área de estudio

3.1.1. Guatemala

País localizado en la parte norte del istmo centroamericano, con una extensión territorial de 108,889 kilómetros cuadrados, con una elevación de cero a cuatro mil metros sobre el nivel del mar y una población de 151073,397 habitantes.

Políticamente están ubicados 22 departamentos, 334 municipios y 28,000 lugares poblados, teniendo en total 25 comunidades lingüísticas, divididas en cuatro pueblos: maya, garífuna, xinca y mestizos.

El país está ubicado entre los paralelos 13° 44' y 18° 30' latitud norte y entre los meridianos 87° 24' y 92° 14' al este del meridiano de Greenwich, con una elevación extrema sobre el nivel del mar en el volcán tajumulco de 4,211 msnm y una elevación mínima de 0 msnm. El clima varía con temperaturas entre menos tres grados centígrados en regiones arriba de los 2,000 msnm, 14 grados centígrados en regiones menores a los 500 msnm y hasta 44 grados centígrados en los departamentos costeros.

El 52% de la población es menor de 20 años. La población menor de 30 años representa el 70% de la población total. El 51% de la población es de sexo femenino y el 32% son mujeres en edad fértil. Se ha calculado un total de 41990,230 personas en la población económicamente activa. La esperanza de vida es de 75 años para mujeres y 68 años para hombres. El crecimiento vegetativo de la población al año 2010 era de 2.67%, una tasa de analfabetismo de 18.46% y una población rural de 51.5%. En el área metropolitana habita el 23% de la población y un 25.5% restante habita en áreas urbanas del interior del país. Del total de la población el 40% es indígena y habita en su mayoría en la región noroccidental del país, en donde coexisten los mayores índices de pobreza y ruralidad. La población creció en los últimos cinco años un 13%. (10)

3.1.2. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

No existía en Guatemala una entidad especializada en el diagnóstico y tratamiento de niños y adolescentes con cáncer. Es así como se estableció la necesidad de la creación de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

Es la encargada a nivel nacional y centroamericano del tratamiento médico quirúrgico del cáncer pediátrico, fue creada en mayo de 1997. Inicia operaciones el 3 de abril del 2000, como un anexo al Hospital Roosevelt

3.1.2.1. Misión

Brindar servicios médicos para diagnóstico y tratamiento integral a todo niño y niña con cáncer, sin distinción de credo, afiliación política, y etnia.

3.1.2.2. Visión

Ser el centro líder en el diagnóstico y tratamiento de cáncer pediátrico en Guatemala y Centroamérica

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica está localizada en el complejo del Hospital Roosevelt de la Ciudad de Guatemala. Es una entidad integrada por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y la Fundación Ayúdame a Vivir con la misión de curar el cáncer en niños de Guatemala a través del diagnóstico, tratamientos y seguimiento a largo plazo.

3.1.3. Fundación Ayúdame a Vivir

Somos la Fundación Ayúdame a Vivir, y con la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, manejamos el proyecto "Salvando Niños con Cáncer" en Guatemala. Hasta 1997, el 90% de los niños y adolescentes guatemaltecos con cáncer eran atendidos de forma general y fallecía. (11)

Por esta razón se crea fundación Ayúdame a Vivir; con la finalidad de que cada niño y adolescente, reciba un diagnóstico y tratamiento adecuados y para que cada uno cuente con las mejores oportunidades de curación.

Desde el año 2000, la fundación ayúdame a vivir se dedica a apoyar con recursos y medios a la Unidad Nacional Oncología Pediátrica, el único hospital de referencia especializado en oncología pediátrica de Guatemala.

Además del apoyo que recibe de la fundación ayúdame a vivir, la Unidad Nacional Oncología Pediátrica cubre sus gastos por medio del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala, quien le otorga 1/3 del total del presupuesto anual.

La alianza público-privada está respaldada por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala, a través del Acuerdo Gubernativo No. 908-98 que crea la Unidad Nacional Oncología Pediátrica; el Acuerdo Ministerial No. 569-2011, que incorpora a tres directivos de fundación ayúdame a vivir, al Consejo de Administración de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica; y por el Convenio de Cooperación Interinstitucional, que define los roles conjuntos y para cada institución.

El 90% de los pacientes atendidos en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica tiene ingresos familiares menores a los U\$260.00 y el 70% proviene del interior de la República y de las áreas de mayor necesidad del país. (12) A junio de 2012 se han atendido en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica a más de 4,700 pacientes de los cuales 1,479 han terminado exitosamente el tratamiento

Más de 650 niños cada año, reciben atención integral gracias a 15 años de esfuerzo continuo por la causa. Un total de 1,479 niños y adolescentes han terminado su tratamiento y están libres de la enfermedad e integrándose a la sociedad como actores de cambio. La tasa de abandono de tratamientos, es menor al 2%, gracias al tratamiento integral entregado por la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica; que permite entregar sin costo para los pacientes atención médica, hospitalización, medicamentos y alimentación; junto con bolsas de víveres suplementarios, subsidio de transporte, y hospedaje en albergue; para apoyar a las familias a sobrellevar la enfermedad. La alianza también provee cuidados paliativos en caso de necesidad.

Las nuevas instalaciones de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica requirieron de una inversión total de Q30.7 Millones en concepto de construcción y Q. 3.4 Millones en el equipamiento del nuevo hospital, cuyas aéreas de mayor impacto son el área de quimioterapia, los consultorios médicos, las clínicas de especialidades, las baterías de servicio, clínica de procedimientos y recuperación, clínica de emergencias y clínica de terapia del dolor. Además se ha realizado una ampliación al laboratorio clínico y a la farmacia, la cual desde ahora atenderá las 24 horas del día

3.2. Antecedentes

La incidencia a nivel mundial en el grupo de menores de 14 años, independientemente al género, las leucemias ocuparon el primer lugar dentro de los cánceres hemato-oncológicos. (13)

La leucemia es el cáncer más común en niños, representando casi uno de cada tres cánceres. Las leucemias agudas linfoblásticas aparecen predominantemente durante la niñez y representan el 77% de todas las leucemias en niños. (14)

En Guatemala se han realizado estudios en el cual se caracteriza al paciente con cáncer no hematológico (2006), pero no se cuenta con un estudio en el cual se puede caracterizar al paciente pediátrico comprendido entre lo 0-18 años. El estudio fue descriptivo, retrospectivo, transversal de revisión de expedientes clínicos. Dentro de sus conclusiones se cuantifico una prevalencia de 0.69% de pacientes con cáncer no hematológico, El principal tipo de cáncer fue el de cérvix. (15)

En Honduras se realizó la caracterización de pacientes con leucemia diagnosticada en el departamento de patología y hemato-oncología del hospital escuela (2008). Dentro de los resultados el 80% eran niños y el 20% eran adultos. La edad promedio en niños fue de 4.9 años, el 80% consultó por fiebre y el 80% curso con leucemia linfoblástica aguda. El sexo más afectado fue el masculino. (16)

En Cuba en el Instituto de Hematología Inmunología se realizó la caracterización biológica y clínica de pacientes pediátricos con leucemia linfocítica aguda (2006), donde se concluye que el 73% de los pacientes mostro baja masa tumoral reflejada en número de leucocitos $<20 \times 10^9 /L$ al inicio de la enfermedad y ausencia de adenopatías, el grupo de pacientes con mayor predominio fue el de 2-5 años con un 47.4%. El sexo de mayor predominio fue el femenino. (17)

En Guatemala se realizó el estudio de exposición a plaguicidas como factor de riesgo en niños de 0 a 14 años, que padecen leucemia linfocítica aguda, (2009) donde concluye que la mayoría de pacientes atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica proceden de Guatemala seguidos de Quetzaltenango pero no caracterizan al paciente clínicamente, sino que solo determinan que existe una relación estadísticamente significativa para la exposición a plaguicidas de un riesgo de 9.8 veces mayor de adquirir leucemia linfocítica aguda

La revista panamericana de salud pública en el tema de tendencias de la mortalidad por leucemias en niños, adolescentes, y adultos jóvenes en América Latina (2011) concluye que la leucemia ocupa el primer lugar entre las causas de muertes por cáncer en los niños y adolescentes en América Latina. En los niños, las variaciones porcentuales mundiales indicaron un aumento significativo en las tasas de mortalidad (18)

3.3. Cáncer

Cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer (19)

3.4. Leucemia

Las leucemias son procesos neoplásicos del tejido hematopoyético de origen clonal, que se caracterizan por la ausencia de la regulación fisiológica con anomalías de la proliferación de los leucocitos y mecanismos de apoptosis. Se originan en la médula ósea y su evolución, sin tratamiento, es uniformemente fatal. En las leucemias agudas la población celular predominante está formada por células inmaduras, y en las crónicas, la celularidad presenta un mayor estadio madurativo. (20)

3.5. Hematopoyesis

Proceso a través del cual las células troncales hematopoyéticas proliferan y se diferencian, dando lugar a los distintos tipos de células maduras circulantes como eritrocitos, granulocitos, linfocitos, monocitos y plaquetas.

La hematopoyesis tiene lugar en la médula ósea, en donde una intrincada red de células estromales y sus productos, regulan cada una de las etapas que conducen a la generación de células primitivas, intermedias y maduras. Alteraciones en la hematopoyesis pueden conducir a situaciones de sobreproducción de células hematopoyéticas, como las leucemias, o a una producción deficiente de las mismas como en la anemia aplásica.

Compartimientos Celulares

El sistema hematopoyético puede ser dividido en base al grado de madurez de las células que lo conforman y a los distintos linajes celulares que de él se generan. De acuerdo al grado de maduración celular, se han identificado cuatro compartimentos.

- Células troncales hematopoyéticas
- Células progenitoras hematopoyéticas
- Células precursoras hematopoyéticas
- Células sanguíneas circulantes

El primer compartimiento corresponde a las células más primitivas, llamadas células troncales hematopoyéticas. Estas células tienen dos características funcionales que las distinguen: son capaces de auto-renovarse al dividirse, por lo menos una de las células hijas conserva las propiedades de la célula madre y son multipotenciales ya que pueden dar origen a los distintos linajes sanguíneos.

Las células troncales hematopoyéticas corresponden al 0.01% del total de células nucleadas presentes en la médula ósea, por lo que su estudio puede verse limitado desde el punto de vista práctico.

Las células troncales hematopoyéticas dan origen a células progenitoras hematopoyéticas, las cuales han perdido su capacidad de auto-renovación, pero conservan su potencial proliferativo. Estas pueden ser multipotenciales, o bien, pueden estar restringidas a dos bipotenciales, o a un solo linaje. Las células progenitoras hematopoyéticas constituyen el segundo compartimiento del sistema hematopoyético, el cual corresponde a <0.5% del total de células de la médula ósea. (21)

Las células progenitoras hematopoyéticas dan lugar al tercer compartimiento que son las células precursoras reconocibles por su morfología, las cuales, a pesar de ser inmaduras, pueden ser identificadas en frotis de médula ósea a través de microscopía de luz.

Las células precursoras constituyen la gran mayoría de las células de la médula ósea (>90% de las células hematopoyéticas residentes en la cavidad medular). Finalmente, los precursores hematopoyéticos al madurar, generan a las células sanguíneas circulantes que constituye el cuarto compartimiento.

Generación de linajes hematopoyéticos

Las células de la sangre se dividen en dos grandes grupos: mieloides y linfoides. Las primeras comprenden a los granulocitos que se dividen en neutrófilos, basófilos y eosinófilos. Monocitos, eritrocitos y trombocitos, mientras que las segundas comprenden a los linfocitos B, linfocitos T y células naturales asesinas. Las células mieloides son producidas a través de un proceso conocido como mielopoyesis, mientras que las linfoides son resultado de la linfopoyesis. (22)

3.5.1. Mielopoyesis

La mielopoyesis toma lugar dentro de la médula ósea, sitio en donde las células troncales hematopoyéticas dan lugar a los progenitores mieloides comunes. Los progenitores mieloides Comunes son células con una alta capacidad proliferativa en el ciclo celular, pero incapaces de auto-renovarse y cuyo potencial de diferenciación está restringido a linajes específicos.

Progenitores mieloides comunes subsecuentemente se pueden diferenciar en progenitores más específicos, tales como los progenitores granulomonocíticos, y los progenitores eritroides-megacariocíticos.

Progenitores eritroides

Estos progenitores dan lugar a precursores eritroides, dentro de los que se incluyen: proeritroblastos, eritroblastos basófilos, eritroblastos policromatófilos, eritroblastos orocromáticos, y reticulocitos; estos últimos, a su vez, dan origen a los eritrocitos. (23)

Progenitores megacariocíticos

Los progenitores más tempranos son definidos como células formadoras de brotes megacariocíticos, Estos dan lugar a células formadoras de colonias de megacariocitos que representan a los progenitores tardíos, Estas unidades formadoras de megacariocitos a lo largo de 5 a 7 días, tienen diversas endomitosis (replicación del ácido desoxirribonucleico sin división nuclear), que conducen a la formación de precursores poliploides denominados megacariocitos inmaduros, quienes una vez que desarrollan un citoplasma maduro y dan lugar a megacariocitos maduros, que eventualmente darán lugar a las plaquetas .

Progenitores granulomonocíticos

Los progenitores mieloides por su parte incluyen unidades formadoras de colonias granulomonocíticas, que a su vez dan origen a unidades formadoras de colonias granulocíticas y unidades formadoras de colonias monocíticas.

Una vez encaminadas en la vía de diferenciación, las unidades de colonias granulocíticas dan lugar a mieloblastos, promielocitos, mielocitos, metamielocitos y células maduras: eosinófilos, neutrófilos y basófilos. Mientras que la unidad de colonias de colonias monocíticas dan lugar a monoblastos, promonocitos, monocitos, y finalmente macrófagos

3.5.2. Linfopoyesis

Linfoides tempranos

Está bien establecido que la diferenciación del linaje linfoide progresa gradualmente en la médula ósea desde progenitores muy primitivos con potenciales múltiples hasta precursores restringidos que pierden opciones de diferenciación en paralelo con una ganancia de funciones especializadas. (24)

Los progenitores linfoides tempranos dan origen a los progenitores linfoides comunes, que son reconocidos como los más eficientes precursores de linfocitos B y células asesinas en la médula ósea.

Desarrollo de las células B

En la ontogenia, el desarrollo de las células B puede ocurrir en el epiplón y el hígado fetal, mientras que después del nacimiento se confina primordialmente a la médula ósea.

Inicia con las células B temprana y continuando con pro-B, pre-BI grandes, pre-BII grandes, pre-BII pequeñas, B inmaduras hasta la producción de B maduras CD34, que eventualmente serán exportadas a los tejidos linfoides periféricos para cumplir su función de reconocimiento de antígeno, activación y producción de anticuerpos específicos.

Desarrollo de las células T

Debido a que el timo no produce progenitores de renovación autóloga, la linfopoyesis de T es mantenida por la importación periódica de progenitores hematopoyéticos a través de la corriente sanguínea.

Los precursores tímicos más tempranos a partir de ellos se inicia el proceso de compromiso de estadios intermedios de diferenciación desde células pre-T, células inmaduras CD4 uni-positivas pequeñas, células CD4 uni-positivas grandes, células tempranas doble-positivas, hasta los timocitos DP CD4+CD8+TCR+, los cuales darán origen a la diversidad de linfocitos T maduros CD4 y CD8 con capacidad de reconocimiento de antígeno y activación.

Desarrollo de células naturales asesinas

Las células asesinas naturales pueden producirse en múltiples sitios. En el feto se han encontrado precursores en médula ósea, hígado, timo, bazo y ganglios linfáticos, mientras que en niños y adultos la médula ósea es el sitio predominante de su desarrollo a partir de progenitores linfoides. (25)

3.5.3. Hematopoyesis y las enfermedades hemato-oncológicas

Es evidente que la hematopoyesis es un proceso muy complejo, en el que participan diversos tipos celulares y sus productos; todos éstos interactúan estrechamente para permitir que la producción de células sanguíneas ocurra de manera controlada.

Es también claro que al ocurrir alteraciones en algunos de los compartimientos celulares del sistema hematopoyético, sobre todo en los más primitivos, la producción de células sanguíneas puede verse modificada.

De manera que los niveles de células circulantes sean abatidos drásticamente o incrementados muy por encima de lo normal; cualquiera de éstas condiciones puede conducir a estados fisiológicos muy delicados, e incluso, a la muerte del individuo.

Enfermedades como la anemia aplásica, las leucemias mieloides crónica como agudas, las leucemias linfoides y los síndromes mielodisplásicos se originan a partir de alteraciones en células troncales y progenitoras hematopoyéticas.

3.6. Incidencia y Epidemiología

El cáncer infantil es poco frecuente, con una incidencia en Estados Unidos de aproximadamente 1 caso por cada 7.000 niños menores de 15 años y adolescentes.

A diferencia de la población adulta, en los cuales los tumores malignos predominan, casi el 40% de los cánceres infantiles son neoplasias hematológicas (leucemia y linfoma). (26)

La leucemia es la neoplasia maligna más frecuente que se produce durante la infancia y la niñez comprende aproximadamente el 30% cánceres.

Históricamente, la leucemia fue clasificada inicialmente en cuatro grupos en función de la presentación clínica y la apariencia morfológica de las células malignas.

En Estados Unidos, la incidencia de leucemia linfocítica aguda infantil es la más alta. Se observa con más frecuencia en niños de 2 a 5 años de edad. Presenta mayor incidencia en los niños que en las niñas. Los niños americanos presentan menor incidencia que los niños afroamericanos particularmente durante el rango de edad de 2 a 5 años

La leucemia se produce con una frecuencia ligeramente mayor entre los niños hispanos que americanos.

En América Central, cerca del 70% del cáncer pediátrico es relacionado con trastornos hemato-oncológicos, especialmente leucemia linfoblástica aguda. Los estudios preliminares han descrito una alta incidencia de leucemia infantil en estos países, sin embargo, no se cuentan con estudios actuales. (27)

3.7. Etiología

Aunque la etiología de la leucemia infantil se ha estudiado a lo largo del tiempo, no se han encontrado todos los factores causales por los cuales se desarrolle la enfermedad.

La etiología infecciosa de la leucemia sigue siendo explorada, luego de que se han encontrado virus que desencadenan leucemia en animales. La hipótesis de la leucemia humana se cree que es por resultado de una infección viral.

Dos observaciones adicionales sugieren que factores inmunológicos pueden jugar un papel en el desarrollo de la leucemia infantil. El primer factor se origina a partir de observaciones epidemiológicas de grupos geográficos con leucemia, lo que sugiere que una exposición infecciosa pueden desarrollar leucemia. (28)

En el segundo factor se observa que los niños con leucemia frecuentemente presentan más infecciones en la infancia, en comparación con los niños sin leucemia.

Debido a que la lactancia materna se caracteriza por ofrecer al recién nacido inmunidad pasiva, protección de algunas infecciones tempranas, los investigadores tienen la hipótesis de que la lactancia materna podría reducir el riesgo de leucemia en la infancia. (29.)

3.7.1. Factores de riesgo

Los distintos tipos de cáncer tienen distintos factores de riesgo. Por ejemplo, el hábito de fumar es un factor de riesgo para varios tipos de cáncer en adultos. Aunque no se ha relacionado que los factores de riesgo en el adulto sean los mismos que en los niños.

Los factores de riesgo asociados con el estilo de vida, tal como la alimentación, el peso corporal, la actividad física y el uso de tabaco desempeñan un papel importante en muchos cánceres de adultos.

Sin embargo, usualmente pasan muchos años para que estos factores influyan en el riesgo de cáncer, y no se cree que desempeñen un papel significativo en los cánceres en niños, incluyendo leucemias.

Factores de riesgo genéticos

Los factores de riesgo genéticos son aquellos que forman parte de nuestro ácido desoxirribonucleico, la sustancia que porta nuestros genes. Con mayor frecuencia, los heredamos de nuestros padres. Aunque algunos factores genéticos aumentan el riesgo de desarrollar leucemia infantil, la mayoría de los casos de leucemia no están relacionados con ninguna causa genética conocida. (30)

Síndromes hereditarios

Hay varios trastornos hereditarios que aumentan el riesgo de que un niño desarrolle leucemia:

Síndrome de Li-Fraumeni: Un cambio en el gen supresor de tumores *TP53* causa esta afección poco frecuente. Las personas que tienen este cambio corren un riesgo aumentado de desarrollar varias clases de cáncer, incluyendo leucemia, sarcomas de tejido óseo o blando, cáncer de seno, cáncer de glándulas suprarrenales y tumores en el cerebro.

Síndrome de Down: Los niños con síndrome de Down tienen una copia adicional del cromosoma 21. En maneras que aún no se entienden completamente, este cromosoma 21 adicional causa demora en el desarrollo mental y una apariencia facial característica. Los niños con síndrome de Down tienen muchas más probabilidades de desarrollar leucemia linfocítica aguda o leucemia mieloide aguda que el resto de los niños, con un riesgo general de aproximadamente 2-3%. El síndrome de Down también se ha relacionado con la leucemia transitoria, una afección similar a la leucemia que aparece durante el primer mes de vida y que frecuentemente se resuelve por sí misma sin necesidad de quimioterapia. (31)

Síndrome de Klinefelter: Esta es una afección genética en la que los hombres tienen un cromosoma "X" adicional. Esto causa infertilidad, evita el desarrollo normal de algunas características masculinas: como vello corporal, voz profunda y otros. Está relacionada con un riesgo ligeramente aumentado de desarrollar leucemia.

Radiación. Las personas expuestas a concentraciones muy altas de radiación son mucho más propensas a padecer leucemia mieloide aguda, leucemia mieloide crónica o leucemia linfocítica aguda. Otra fuente de exposición a altas concentraciones de radiación es el tratamiento médico para el cáncer y otras enfermedades. (32)

Explosiones de bomba atómica. Las explosiones de bombas atómicas produjeron concentraciones muy altas de radiación, como las explosiones de Japón en la Segunda Guerra Mundial. Las personas, especialmente los niños, que sobreviven explosiones de bombas atómicas tienen un riesgo mayor de leucemia.

Rayos X de diagnóstico. Los rayos X dentales y otros estudios de rayos X de diagnóstico como las tomografías computarizadas, exponen a las personas a concentraciones mucho más bajas de radiación. Los investigadores están estudiando si la administración de muchos estudios con rayos X puede aumentar el riesgo de padecer leucemia. (33)

Ellos están estudiando también si las tomografías computarizadas durante la infancia están asociadas a un mayor riesgo de padecer leucemia.

Benceno. La exposición al benceno en el lugar de trabajo puede causar leucemia mieloide aguda. Éste puede causar también leucemia mieloide crónica o leucemia linfocítica aguda. El benceno se usa ampliamente en la industria química. También se encuentra en el humo del tabaco y en la gasolina.

Quimioterapia. Los pacientes con cáncer que son tratados con ciertos tipos de fármacos para combatir el cáncer, algunas veces más tarde presentan leucemia mieloide aguda o leucemia linfocítica aguda.

Por ejemplo, el tratamiento con fármacos conocidos como agentes alquilantes o inhibidores de la topoisomerasa está asociado a una pequeña posibilidad de padecer leucemia

Problemas hereditarios del sistema inmune

Ciertas enfermedades hereditarias, tal como ataxia telangiectasia, síndrome de Wiskott-Aldrich y síndrome de Bloom, ocasionan que los niños nazcan con problemas en el sistema inmune. Además de tener un riesgo aumentado de adquirir infecciones graves debido a la disminución de las defensas inmunitarias, estos niños también podrían tener un riesgo aumentado de desarrollar leucemia.

Hermanos o hermanas con leucemia

Los hermanos y hermanas de niños con leucemia tienen una probabilidad ligeramente mayor de dos a cuatro veces más que la normal de desarrollar leucemia, aunque el riesgo general es aún bajo.

El riesgo es mucho mayor entre gemelos idénticos. Si un gemelo idéntico desarrolla leucemia infantil, el otro gemelo tiene aproximadamente una probabilidad en 5% de desarrollar leucemia también. El riesgo es aún mayor si la leucemia se desarrolla en el primer año de vida.

El hecho de que uno de los progenitores desarrolle leucemia como adulto, no parece aumentar el riesgo de que un hijo desarrolle leucemia (34)

El tener uno o más factores de riesgo no significa que una persona va a tener leucemia. La mayoría de las personas que tienen factores de riesgo nunca padecen la enfermedad

3.8. Sintomatología

Muchas de las señales y síntomas de la leucemia infantil son causados por una carencia de células sanguíneas normales, lo que sucede cuando las células leucémicas desplazan a las células productoras de células sanguíneas normales en la médula ósea.

Como resultado, un niño puede que no tenga suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos ni plaquetas normales, lo que desencadenara enfermedades hemato-oncológicas. (35)

Estas carencias se manifiestan en las pruebas de sangre, pero también pueden causar síntomas. Las células leucémicas también pueden invadir otras áreas del cuerpo, lo cual también puede causar síntomas.

Cansancio, piel pálida: La anemia puede causar que un niño se sienta cansando, débil, mareado o con dificultad para respirar. Además, puede hacer que la piel luzca pálida.

Infecciones y fiebre: Un niño con leucemia puede desarrollar fiebre. Esto se debe a la carencia de glóbulos blancos normales, los cuales normalmente ayudarían a combatir las infecciones. Aunque los niños con leucemia pueden tener un número muy alto de glóbulos blancos, las células leucémicas no protegen contra las infecciones como lo hacen los glóbulos blancos normales. Algunas veces las mismas células leucémicas también causan la fiebre al liberar ciertas sustancias químicas en el cuerpo.

Sangrado y aparición de hematomas con facilidad: Un niño con leucemia puede presentar hematomas y sangrado frecuente de las encías o de la nariz, o sangrado profuso de pequeñas cortaduras. Es posible que le aparezcan en la piel puntos rojos del tamaño de un alfiler causados por sangrado de pequeños vasos sanguíneos. Esto se debe a la carencia de plaquetas, que normalmente detienen el sangrado tapando los orificios de los vasos sanguíneos dañados. (36)

Dolor de huesos o de articulaciones: Algunos niños con leucemia sienten dolores en los huesos o en las articulaciones debido a la acumulación de las células leucémicas cerca de la superficie del hueso o en el interior de la articulación.

Inflamación del abdomen: Las células leucémicas se pueden acumular en el hígado y el bazo y causar que estos órganos aumenten de tamaño. Esto puede notarse como llenura o inflamación del abdomen.

Pérdida de apetito y pérdida de peso: Si el bazo y/o el hígado se agrandan demasiado, pueden presionar otros órganos, como el estómago. Esto puede limitar la cantidad de comida que se puede ingerir, produciendo pérdida de apetito y pérdida de peso con el tiempo.

Ganglios linfáticos inflamados: Algunas leucemias se pueden propagar a los ganglios linfáticos. También puede ocurrir inflamación de los ganglios linfáticos que se encuentran en el interior del pecho o del abdomen, pero ésta sólo puede detectarse mediante estudios por imágenes, como resonancia magnética. Con frecuencia los ganglios linfáticos se agrandan cuando están combatiendo una infección, especialmente en los infantes y los niños.

Los ganglios linfáticos que crecen como una reacción a las infecciones se denominan ganglios reactivos o ganglios hiperplásicos.

Tos o dificultad para respirar: Con frecuencia la leucemia linfocítica aguda de células T afecta el timo, el agrandamiento del timo o de los ganglios linfáticos en el interior del pecho puede presionar la tráquea, lo que puede causar tos o dificultad para respirar.

Inflamación en la cara y los brazos: El crecimiento del timo debido a un número excesivo de células leucémicas puede presionar la vena cava superior causando estasis en las venas. A esto se le llama síndrome de la vena cava, y puede causar inflamación en el rostro, cuello, brazos y la parte superior del tórax algunas veces con una coloración roja azulada de la piel. (37)

Dolores de cabeza, convulsiones y vómito: La leucemia se puede propagar fuera de la médula ósea. Puede propagarse al sistema nervioso central: cerebro y médula espinal, testículos, ovarios, riñones, pulmones, corazón, intestinos u otros órganos.

Entre los síntomas de una leucemia que se ha propagado al sistema nervioso central se incluyen dolores de cabeza, problemas para concentrarse, debilidad, convulsiones, vómitos, problemas de equilibrio y visión borrosa.

Erupciones dérmicas, problemas en las encías: En los niños con leucemia mielógena aguda, las células leucémicas se pueden propagar a las encías, causando inflamación, dolor y sangrado. La propagación a la piel puede causar unas manchas pequeñas de color oscuro similares a una erupción dérmica común. Una acumulación de las células de la leucemia mielóide aguda debajo de la piel o en otras partes del cuerpo se llama cloroma o sarcoma granulocítico.

Cansancio extremo y debilidad: Una consecuencia poco común, pero muy grave de la leucemia mielóide aguda es el cansancio, debilidad y habla mal articulada. (38)

3.9. Diagnóstico

Aunque el diagnóstico de leucemia puede ser evidente a partir de un frote periférico, para determinar la morfología, se puede utilizar citometría de flujo, y citogenética para determinar el tipo de leucemia. (39)

Un factor elemental es si las células se ven maduras, como las células sanguíneas normales, o inmaduras carentes de las características de estas células normales. Las células inmaduras se llaman blastos. La presencia de demasiados blastos en la muestra, especialmente en la sangre, es un signo típico de leucemia.

Los frotis de sangre siempre deben ser examinados cuando hay leucocitosis inexplicable, linfocitosis, o monocitosis. Los recuentos bajos o elevados de glóbulos son una indicación de un frote periférico, ya que puede ser indicativo de anemia aplásica, leucemia aguda, leucemia de células pilosas, o la infiltración de células no hematopoyéticas malignas en la médula ósea.

El papel de la muestra de sangre en el diagnóstico de la leucemia y el linfoma es sugerir un diagnóstico probable o rango de diagnósticos, para indicar qué pruebas adicionales se deben realizar. (40)

El examen de médula ósea es el estudio diagnóstico tradicional. Una biopsia de médula ósea es la extracción de una suspensión de células y de tejido blando, llamado médula, del interior de un hueso.

La médula ósea se encuentra en la parte hueca de la mayoría de los huesos y es el órgano donde se forman todas las células de la sangre.

En condiciones normales, la médula ósea contiene los tipos y cantidades apropiadas de células productoras de sangre hematopoyéticas, lipocitos y tejido conectivo. (41)

Punción lumbar:

Esta es necesaria para determinar si existe leucemia a nivel del sistema nervioso central

Citoquímica

En las pruebas de citoquímica, se colocan células de la muestra en una laminilla de un microscopio y se exponen a tinciones colorantes químicas que reaccionan solamente con algunos tipos de células leucémicas. Estos colorantes ocasionan cambios de color que se pueden ver a través del microscopio. Esto puede ayudar al médico a determinar los tipos de células presentes. Por ejemplo, una tinción causa que los gránulos de la mayoría de las células de la leucemia mieloide aguda aparezcan como manchas negras en el microscopio, pero no causa que las células de la leucemia linfocítica aguda cambien de color.

Citometría de flujo

La citometría de flujo permite un diagnóstico más preciso. Esta técnica utiliza anticuerpos monoclonales dirigidos contra antígenos específicos de células, para determinar el tipo de leucemia inmunológicamente. (42) Los linfoblastos de leucemia linfocítica aguda se derivan de las células B maduras, células T maduras, y células Pre-B, estos son positivos para los marcadores CD10 y CD 19

Inmunofenotipo

Estas pruebas se usan para determinar el inmunofenotipo de las células; esto es la clasificación de las células leucémicas de acuerdo con el antígeno presente de superficie. Los diferentes tipos de células tienen diferentes antígenos en su superficie. Estos antígenos también cambian conforme cada célula madura. Cada célula leucémica del paciente debe tener el mismo antígeno porque todas ellas se derivan de la misma célula. Las pruebas de laboratorio de los antígenos son una manera muy sensible de diagnosticar y clasificar las leucemias.

3.10. Tipos de leucemia

Con frecuencia la leucemia se describe como aguda la cual crece rápidamente o crónica que crece lentamente. Casi todas las leucemias en niños son agudas.

3.11. Leucemias agudas

Hay dos tipos principales de leucemia aguda:

Leucemia linfocítica aguda: Alrededor de tres de cuatro casos de leucemia en niños son leucemia linfocítica aguda. Este tipo de leucemia se inicia en las células linfoides de la médula ósea.

Leucemia mielógena aguda: Este tipo de leucemia, también llamada leucemia mielóide aguda, leucemia mielocítica aguda o leucemia no linfocítica aguda, representa la mayoría de los casos remanentes. La leucemia mielóide aguda se inicia a partir de las células mieloides que forman los glóbulos blancos que no son linfocitos, los glóbulos rojos o las plaquetas. (43)

3.11.1. Leucemia linfocítica aguda

La leucemia linfocítica aguda se presenta cuando el cuerpo produce un gran número de glóbulos blancos inmaduros, llamados linfocitos. Las células cancerosas rápidamente se multiplican y reemplazan las células normales en la médula ósea, el tejido blando en el centro de los huesos que ayuda a formar las células sanguíneas. La leucemia linfocítica aguda impide que se formen células sanguíneas saludables. Se pueden presentar síntomas potencialmente mortales. Este tipo de leucemia generalmente afecta a los niños entre los 3 y los 7 años de edad y es la leucemia aguda más común en la infancia. (44) Sin embargo, el cáncer también se puede presentar en adultos.

Clasificación

Se clasifica por morfología según la franco-anglo-estadounidense (45) en:

- 1) L1: Células pequeñas con cromatina homogénea, escaso citoplasma.
- 2) L2: Células grandes y heterogéneas, con núcleo irregular y citoplasma variable.
- 3) L3: Células grandes y homogéneas, con más de 5% de mitosis y por lo menos 25% de células vacuoladas

El diagnóstico es complementado con la realización de inmunofenotipo, para determinar su origen como T o B y su grado de maduración (46)

Leucemia linfocítica aguda de células B: Aproximadamente un 85% de los niños con este tipo de leucemia tienen leucemia linfocítica aguda de células B. El subtipo más común de la leucemia linfocítica aguda de células B es la leucemia linfocítica aguda de células "precursoras B tempranas"

La leucemia linfocítica aguda de células "Pre-B" representa de 20 a 25% de los pacientes con leucemia linfocítica aguda de células B. La leucemia de células B maduras representa aproximadamente de 2 a 3% de todas las leucemias.

Leucemia linfocítica aguda de células T: aproximadamente de 15 a 18% de los niños tienen este tipo de leucemia. Este tipo de leucemia afecta a los niños más que a las niñas, y generalmente afecta a niños de más edad que la leucemia linfocítica aguda de células B. Con frecuencia causa el agrandamiento del timo, lo que algunas veces puede causar problemas respiratorios. También se puede propagar al líquido cefalorraquídeo en las etapas tempranas de la enfermedad.

3.11.2. Leucemia mieloide aguda

Es un tipo de cáncer producido en las células de la línea mieloide de los leucocitos, caracterizado por la rápida proliferación de células anormales que se acumulan en la médula ósea e interfieren en la producción de glóbulos rojos normales. La leucemia mieloide aguda es el tipo de leucemia aguda más común en adultos y su incidencia aumenta con la edad. Aunque es una enfermedad relativamente rara a nivel global, es responsable de aproximadamente el 1,2% de las muertes por cáncer en los Estados Unidos. Este tipo de leucemia en niños solo se da en un 2%. Este tipo de leucemia en niños es infrecuente. Existen estudios que el fumar durante el embarazo aumenta el riesgo de padecer leucemia mieloide aguda. (47)

Clasificación franco-anglo-estadounidense

La clasificación franco-anglo-estadounidense divide la Leucemia Mieloide Aguda en 8 subtipos, desde el M0 al M7, basándose en el tipo de células leucémicas que aparecen y en su grado de madurez. Esto se lleva a cabo mediante un examen de la apariencia de las células leucémicas al microscopio óptico o mediante técnicas citogenéticas, con el fin de caracterizar las posibles anomalías cromosómicas. Los subtipos de Leucemia mieloide aguda han mostrado diferencias en el pronóstico y en la respuesta a terapia. Aunque la clasificación de la Organización Mundial Salud parece ser más útil en muchos aspectos, el sistema franco-anglo-estadounidense sigue siendo ampliamente utilizado.

Los 8 subtipos de leucemia mieloide aguda según la clasificación franco-anglo-estadounidense son:

M0	Leucemia mieloblástica aguda sin diferenciación localizada.
M1	Leucemia mieloblástica aguda sin maduración.
M2	Leucemia mieloblástica aguda con maduración.
M3	Leucemia promielocítica aguda (con translocación t (15; 17)).
M4	Leucemia mielomonocítica aguda
M4eo	Leucemia mielomonocítica aguda con eosinofilia en médula ósea.
M5	Leucemia monocítica aguda
M5a	Sin diferenciación monoblástica.
M5b	Con diferenciación monocítica.
M6	Eritroleucemia aguda; son precursoras de globos rojos.
M7	Leucemia megacariocítica aguda.

*Clasificación franco-anglo-estadounidense (48)

Los 5 subtipos de leucemia mieloide aguda según la Organización Mundial de la Salud son:

Leucemia mieloide aguda con anomalías genéticas características	Incluyen aquellas con translocaciones entre los cromosomas 8 y 21 [t(8;21)], inversiones en el cromosoma 16 o translocaciones entre los cromosomas 15 y 17 [t(15;17)]. Los pacientes con este tipo de leucemia generalmente presentan una elevada tasa de remisión y un mejor pronóstico
Leucemia mieloide aguda con displasia multilineaje	Esta categoría incluye a los pacientes que han sufrido previamente un síndrome mielodisplásico o mieloproliferativo y este ha derivado en una Leucemia Mieloide Aguda. Este tipo de leucemia tiene una mayor incidencia en pacientes de edad avanzada y suele presentar un peor pronóstico.
Leucemia mieloide aguda y síndrome mielodisplásico asociados al tratamiento	Esta categoría incluye a los pacientes que han sido sometidos a quimioterapia o radiaciones, y posteriormente desarrollaron leucemia mieloide aguda o síndrome mielodisplásico. Estas leucemias pueden ser caracterizadas por anomalías cromosómicas específicas y suelen presentar un mal pronóstico.
Leucemia mieloide aguda no categorizada	Incluye subtipos de leucemia que no pueden ser incluidos en ninguna de las categorías anteriores.
Leucemias agudas de linaje ambiguo	En este tipo de leucemia también conocido como fenotipo mixto o leucemia aguda bifenotípica las células leucémicas no pueden ser clasificadas como mieloides o linfoides, o bien ambos tipos de células están presentes.

*Clasificación de la Organización Mundial de la Salud. (49)

3.12. Calidad de Vida

Es el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive como la sociedad, la cultura y los valores. (50)

El concepto de calidad de vida ha ido cobrando relevancia como un indicador en las evaluaciones en salud en el campo de la infancia y la pediatría. Este concepto ha permitido complementar las evaluaciones del estado de salud de los niños, niñas y adolescentes aportando información comprensiva a las ya tradicionales medidas de morbilidad y mortalidad utilizadas en salud pública, poniendo el énfasis en el funcionamiento cotidiano de los sujetos evaluados.

Bajo una mirada evolutiva, la calidad de vida puede ser definida como "la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades relacionados con aspectos físicos, sociales y psicosociales apropiadas para la edad. (51)

En salud pública y en medicina, el concepto de calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la manera como una persona o grupo de personas percibe su salud física y mental con el pasar del tiempo. A menudo los médicos han utilizado el concepto de calidad de vida relacionada con la salud, para medir los efectos de las enfermedades crónicas en sus pacientes a fin de comprender mejor de qué manera una enfermedad interfiere en la vida cotidiana de una persona. Asimismo, los profesionales de la salud pública utilizan este concepto para medir los efectos de numerosos trastornos, discapacidades de poca y mucha duración y enfermedades en diferentes poblaciones. El seguimiento de la calidad de vida relacionada con la salud en diferentes poblaciones puede permitir la identificación de subgrupos que tienen una salud física o mental delicada y ayudar a orientar las políticas o las intervenciones para mejorar su salud.

Según la Organización Mundial Salud, la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

El grupo de trabajo de la Organización Mundial Salud 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 discomfort, sueño y descanso. (52)

Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el proceso psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno

La calidad de vida resulta de una combinación de factores objetivos y subjetivos. Donde el aspecto objetivo depende del individuo, utilización y aprovechamiento de sus potenciales intelectuales, emocionales. Y de las circunstancias externas: estructura socioeconómica, sociopsicológica, cultural y política que interactúan con él. El aspecto subjetivo viene dado por la mayor satisfacción del individuo, el grado de realización de sus aspiraciones personales y por la percepción que él o la población tenga de sus condiciones globales de vida, traduciéndose en sentimientos positivos o negativos.

El bienestar subjetivo para muchos autores es fundamentalmente sentirse bien, disfrutar, estar contento.

Por tanto, el funcionamiento individual y colectivo de constructos como la felicidad, la satisfacción con la vida o la satisfacción con distintos ámbitos de la vida.

Entre los factores influyentes sobre el bienestar subjetivo, en estos momentos se apuntan los siguientes:

Factores de personalidad. Los extrovertidos tienden a ser más felices que los introvertidos, incluso si están solos. Los neuróticos son más susceptibles de entrar en un estado de ánimo negativo que los que no lo son.

El logro de objetivos libremente asumidos por la propia persona tiene influencia positiva sobre el bienestar. Las comparaciones que hacemos con estándares, reales o imaginarios, que cada cual tenemos, determinan parcialmente nuestro bienestar. El tiempo que ha pasado desde un acontecimiento disminuye el impacto sobre nuestro bienestar, tanto si es positivo como negativo. La cultura, las emociones determinan más la satisfacción vital en las culturas individualistas que en las colectivistas. (53)

3.12.1. Dimensiones de la calidad de vida

La calidad de vida tiene su máxima expresión en la calidad de vida relacionada con la salud. Las tres dimensiones que global e integralmente comprenden la calidad de vida son:

Dimensión física: Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento. No hay duda que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad.

Dimensión psicológica: Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro.

También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.

Dimensión social: Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, el desempeño laboral.

Desarrollo y nivel de vida

El desarrollo, tanto en su sentido original como en su acepción biológica, se refiere a un proceso que tiene un fin y que se detiene al alcanzarlo; el crecimiento económico, por el contrario no supone un fin. Del mismo modo, la calidad de vida tiene un referente claro, las necesidades humanas en todas sus dimensiones, mientras que el nivel de vida es una abstracción cuantitativa cuyo único objetivo parece ser el estar en mejores condiciones de vida. (54)

En cualquier caso, esta crítica viene incorporada en el propio concepto de calidad de vida, que presenta dos características fundamentales que lo distinguen del aséptico nivel de vida: multidimensionalidad como las propias necesidades humanas y subjetividad asociada a la diversidad de satisfactores.

3.12.2. Calidad de vida como derecho social

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. (55)

3.12.3. Reacciones ante el diagnóstico del paciente con leucemia

El momento del diagnóstico es una etapa de incertidumbre que crea sufrimiento emocional en el individuo porque ocasiona una verdadera interrupción de la vida cotidiana. Es posible que el paciente se sienta bloqueado, incapaz de tomar decisiones y que la aparición de la angustia y ansiedad repercutan en su funcionamiento normal.

En las últimas décadas han sido numerosas las investigaciones que se han llevado a cabo con el objeto de analizar los factores psicológicos implicados en el proceso de esta enfermedad. Estos factores psicológicos incluyen desde diferentes formas de actuar hasta la aparición de una variedad de reacciones y síntomas.

Miedo: Suele aparecer miedo a la propia enfermedad, a la nueva situación familiar, a la incógnita del futuro, es decir, a lo desconocido y a la muerte.

Por lo que respecta al miedo a la muerte, debemos pensar que en nuestra sociedad muchas personas creen que la palabra cáncer es sinónimo de muerte.

Hay que recordar que existen muchos tipos de cáncer y que cada caso es distinto. Y por supuesto, no olvidar que hoy en día se cura más de la mitad de las personas que desarrollan esta enfermedad.

Negación: La negación es un mecanismo de defensa que emerge como consecuencia del miedo, expresado por un deseo de no querer saber nada acerca de la enfermedad y de no querer hablar de ella. No sólo es el paciente el que puede expresar esta negación hacia la realidad, también ocurre que la familia o los amigos niegan la enfermedad de un ser querido, quitándole importancia a los síntomas y emociones que presenta el enfermo o evitando hablar del tema. (56)

Es bueno que aquél paciente al que moleste o incomode esta reacción de quienes le rodean y no se sienta comprendido, intente transmitir sus sentimientos.

Rabia: Una vez aceptado el diagnóstico, el paciente puede preguntarse: “¿Por qué yo?”. Es posible que la rabia y el enfado recaigan sobre las personas más cercanas y más queridas por el paciente. Es importante que el familiar o la persona más cercana no se tome esta reacción como un ataque personal, sino como una reacción ante el diagnóstico.

Ansiedad: La ansiedad es una reacción normal que experimenta el paciente ante el diagnóstico y durante el proceso del tratamiento. La ansiedad puede aumentar la sensación de dolor, causar vómitos y náuseas, alterar el ritmo del sueño y, por lo tanto, interferir con la calidad de vida del paciente y de su familia.

No todas las personas diagnosticadas de cáncer presentan el mismo grado de ansiedad pero, sin embargo, la mayoría puede disminuirla si tiene una información adecuada de su enfermedad y del tratamiento que recibe.

Aislamiento: Los pacientes pueden sentir que los amigos, conocidos o familiares se alejan de él al conocer el diagnóstico. Otras veces es el paciente quien se encierra en sí mismo y evita por todos los medios la comunicación con los demás. Para la familia y amigos, esto último puede ser una situación también difícil y dura, ya que no entienden la causa de este aislamiento que les impide poder compartir estos momentos difíciles con el paciente

Dependencia

Algunos adultos pueden delegar todas las responsabilidades en las personas más cercanas, dejando entrever que no pueden afrontar los problemas por sí solos.

Es conveniente que la familia se muestre firme y que el paciente siga asumiendo algunas de las responsabilidades de las que se hacía cargo. Los pacientes necesitan ayuda y comprensión, no compasión ni sentirse inútiles. (57)

Depresión: La depresión no afecta a todos los pacientes diagnosticados de cáncer y, por lo tanto, el hecho de que un paciente se encuentre apenado o triste no necesariamente significa que sufra de una depresión mayor.

Es un hecho normal que, después de escuchar el diagnóstico o también periódicamente, durante el tratamiento, el paciente experimente tristeza, o incluso desespero al no sentirse con la salud que antes disfrutaba. Los pacientes pueden tener dificultad para conciliar el sueño, pérdida de apetito, ansiedad y miedo ante la incertidumbre del futuro.

3.12.4. Descripción del pediatric quality of life inventory

El pediatric quality of life inventory fue desarrollado por el científico James Varni y sus asociados durante los últimos quince años en poblaciones pediátricas. El modelo de medición sirve para la medición de la salud, relacionada con la calidad de vida en niños y adolescentes sanos y aquellos con problemas de salud agudos y crónicos. El quality of life inventory module cáncer es específico para pacientes pediátricos con alguna patología hemato-oncológica.

El instrumento fue rigurosamente probado y representa un adelanto significativo en la medida pediátrica de health related quality of life combinando la confiabilidad, la validez, la sensibilidad y el sentido práctico.

Actualmente el Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 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 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. (58)

3.12.4.1. Definición del indicador

Las 25 preguntas del Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 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 ítems los cuales tienen un punteo de 0, 2 y 4 puntos cada uno.

Las cuatro escalas multidimensionales son:

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

3.12.4.2. Escala de medición del quality of life inventory module cáncer

0-23 Mala calidad de vida: Paciente en depresión, baja autoestima.

24-46 Regular calidad de vida: Paciente con ansiedad, afectación cognitiva.

47-66 Buena calidad de vida: Paciente con signos y síntomas leves de enfermedad.

69-100 Muy Buena calidad de vida: Actividades normales, sin afectación de la calidad de vida (59).

4. POBLACIÓN Y MÉTODOS

4.1. Tipo y diseño de investigación

Estudió descriptivo prospectivo transversal.

4.2. Unidad de Análisis

4.2.1. Unidad Primaria de Muestreo

Pacientes pediátricos de 0 a 18 años de ambos sexos que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con diagnóstico de leucemia

4.2.2. Unidad de Análisis

Datos epidemiológicos, clínicos y terapéuticos registrados en la boleta de recolección de datos.

Calidad de vida por medio del cuestionario Quality of Life Inventory, cáncer module 3.0.

4.2.3. Unidad de Información

Expedientes médicos de los pacientes pediátricos que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

Cuestionario Quality of Life Inventory cáncer Module 3.0 para determinar la calidad de vida del paciente

4.3. Población y muestra

4.3.1. Población o universo

Se estudió a un total de 128 pacientes de ambos sexos de 0-18 años con diagnóstico de leucemia en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, que cumplieron con los criterios de inclusión, durante el período comprendido del mes de abril y mayo del año 2013

4.3.2. Marco muestral

Expedientes clínicos de los pacientes de 0-18 años con diagnóstico de leucemia que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica durante los meses de abril y mayo del año 2013.

4.3.3. Muestra

La muestra es de conveniencia debido a que se tomaron a todos los pacientes que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con diagnóstico de leucemia durante los meses de abril y mayo del año 2013, que cumplieron con los criterios de inclusión.

4.4. Selección de los sujetos a estudió

4.4.1. Criterios de Inclusión

4.4.1.1. Para caracterización del paciente

Se tomaron en cuenta a todos los pacientes comprendidos entre las edades de 0 a 18 años de ambos sexos que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con diagnóstico de leucemia y que los padres aceptaron que sus hijos participaran en el estudió.

4.4.1.2. Para calidad de vida

Se tomaron en cuenta a todos pacientes comprendidos entre las edades de 2-18 años de ambos sexos que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con diagnóstico de leucemia y que recibieron más de un ciclo de quimioterapia, con el consentimiento de los padres.

4.4.2. Criterios de Exclusión

4.4.2.1. Para caracterización del paciente

Expedientes incompletos de pacientes.

Pacientes que no aceptaron participar en el estudió

4.4.2.2. Para calidad de vida

Pacientes que no hayan recibido ningún ciclo de quimioterapia.

Pacientes que no quieran participar en el estudió.

4.5 Medición de variables

Macro variable	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Criterios de clasificación
	Prevalencia de leucemia	Proporción de personas que presentan leucemia en una determinada población durante un tiempo o periodo determinado	Número de pacientes con leucemia, en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica dividido con el total de pacientes atendidos durante los meses de abril y mayo del año 2013	Cuantitativa	De razón	Tasa
Características epidemiológicas	Sexo	Condición fenotípica que distingue al hombre de la mujer	Sexo indicado en el registro clínico del paciente.	Cualitativa	Nominal	Masculino Femenino

Macro variable	Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición	Criterios de Clasificación
	Edad	Tiempo que una persona ha vivido a contar desde la fecha que nació	Edad indicada en el registro clínico del paciente al ingreso al hospital.	Cuantitativa	De razón	Años
	Procedencia	Origen, principio de donde nace o de donde se deriva el paciente	Dato obtenido del expediente clínico que indique el lugar de donde vive el paciente según área geográfica.	Cualitativa	Polinominal	Departamentos de Guatemala
Características clínicas	Motivo de consulta	Razón por la cual acude un paciente al médico en busca del alivio	Motivo de consulta indicado en el registro clínico del paciente.	Cualitativa	Nominal	Motivo de consulta descrito por el paciente

Macro variable	Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición	Criterios de Clasificación
	Sintoma o signo	Fenómeno que revela la existencia de una enfermedad	Sintoma o signo principal por el cual consultó el paciente	Cualitativa	Nominal	Fiebre Anemia Pérdida de Peso Sangrado Dolor Articular Petequias Adenopatías
Características diagnósticas	Frote Periférico	Método de laboratorio que se utiliza para el estudio de las características citológicas de las células de la sangre	Diagnóstico indicado por medio de frote periférico	Cualitativa	Nominal	Frote periférico: -Leucemias agudas: 60-100% de blastos. -Leucemias crónicas: Menor del 10% de blastos

Macro variable	Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición	Criterios de Clasificación
	Biopsia de médula ósea	Prueba diagnóstica invasiva que consiste en la extracción de un fragmento de hueso que contiene médula ósea	Diagnóstico indicado por medio de biopsia de médula ósea	Cualitativa	Nominal	<p>Tipo de leucemia</p> <p>Médula ósea:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Linfocítica aguda: mayor del 20% de blastos. -Mielocítica Aguda: Mayor del 15% de blastos. -Linfocítica crónica: Mayor del 30% de linfocitos -Mielocítica crónica: Mielofibrosis

Macro variable	Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición	Criterios de Clasificación
	Calidad de Vida	Percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes.	-Mala calidad de vida: Paciente en depresión, baja autoestima. -Regular calidad de vida: Paciente con ansiedad, afectación cognitiva. -Buena calidad de vida: Paciente con signos y síntomas leves de enfermedad. -Muy buena calidad de vida: Actividades normales, sin afectación de la calidad de vida	Cualitativa	Ordinal	-Mala calidad de vida 0-23 puntos -Regular calidad de vida 24-46 puntos -Buena calidad de vida 47-68 puntos - Muy buena calidad de vida 69-100puntos

4.6. Técnicas, procesos e instrumentos utilizados en la recolección de datos

4.6.1. Técnicas de recolección de datos

Para recolectar los datos el investigador utilizó la técnica de observación sistemática de los expedientes clínicos de los pacientes que consultaron durante los meses de abril y mayo del año 2013, para poder caracterizar al paciente epidemiológicamente se tomo en cuenta: la edad, sexo y procedencia. Para hacerlo clínicamente: motivo de consulta y signo o síntoma por el cual consultó. Diagnósticamente el frote periférico y la médula ósea, y para medir la calidad de vida del paciente con leucemia se utilizó el test Pediatric Quality of Life Inventory, cáncer.

4.6.2. Procesos

Para la recolección de la información en el presente estudio se realizaron los siguientes pasos:

-Aprobación del protocolo por la Unidad de Trabajos de Graduación de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Realización del trabajo de campo en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

-Se informo a los padres de familia acerca del estudio, a los padres que aceptaron que sus hijos participaran en el estudio, se les lleno la boleta de consentimiento informado.

- Se solicitaron los expedientes clínicos de los pacientes que aceptaron ser parte del estudio y que cumplieron con los criterios de inclusión.

- Se lleno la boleta de recolección de datos (anexo2) para caracterizar al paciente epidemiológicamente, clínica y diagnósticamente.

- Se lleno el test Pediatric Quality of Life Inventory (Anexo 3 y 3.1) para determinar la calidad de vida del paciente.

4.6.3. Instrumentos de medición

El instrumento de medición que se utilizó para el estudio, consistió en una boleta de recolección de datos (ver anexo 2) que contenía las características epidemiológicas en cuanto a: edad, sexo procedencia. Clínicas en cuanto a: motivo de consulta y signo o síntoma por el que consultó el paciente y diagnostica por medio de frote periférico y medula ósea que nos confirmaron el diagnostico. Esta información se le pregunto al paciente y se confirmo a través del expediente clínico, lo que nos da confiabilidad debido a que son documentos llenados por personal médico capacitado, y además tienen un registro medico.

Para determinar la calidad de vida se utilizó el test Pediatric Quality of Life Inventory, Cáncer module 3.0, (ver Anexo 3 y 3.1), dicho test es validado en varios países por lo que fue utilizado para determinar la calidad de vida del paciente pediátrico con leucemia.

El anexo 3 evaluó a los pacientes de 8-18 años, mientras que el anexo 3.1 evaluó a los pacientes de 2-7 años. La diferencia entre el anexo 3 y 3.1 es que el paciente menor de 8 años respondió el test con figuras y con ayuda del encargado, mientras que paciente mayor de 8 años respondió el test verbalmente. El test no evalúa a los pacientes menores de 2 años, debido a que no se puede evaluar aun la calidad de vida del paciente, y es necesario que el paciente reciba algún ciclo de quimioterapia, debido a que la quimioterapia modifica el funcionamiento físico y emocional del paciente por lo que afecta su calidad de vida.

El test contiene 4 ítems los cuales evalúa: el funcionamiento físico, emocional, social y la comunicación para determinar la calidad de vida del paciente.

Test Pediatric Quality of Life Cáncer version 3.0

Mala calidad de vida	0-23 puntos
Paciente en depresión, baja autoestima.	
Regular calidad de vida	24-46 puntos
Paciente con ansiedad, afectación cognitiva.	
Buena calidad de vida	47-68 puntos
Paciente con signos y síntomas leves de enfermedad.	
Muy buena calidad de vida	69- 100 puntos
Actividades normales, sin modificación de la calidad de vida	

Fuente: Escala de medición Pediatric Quality of Life cáncer. (59)

4.7. Procesamiento de datos

4.7.1. Procesamiento

Se tabularon los datos de las boletas de recolección y del test de calidad de vida, luego se procedió a ingresar los datos a Excel, para crear una base de datos con lo cual se logro caracterizar al paciente pediátrico y determinar la calidad de vida.

4.7.2. Análisis de datos

Para determinar la prevalencia de leucemia se utilizó el total de pacientes con leucemia dividido el total de pacientes con alguna enfermedad hemato-oncológica que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Para el resultado de prevalencia se utilizó tasas y porcentajes.

Para las variables epidemiológicas, se utilizó porcentajes para determinar: la edad más frecuente, el sexo más afectado y el departamento con mayor predominio de pacientes con leucemia. Se utilizó la media como medida de tendencia central.

Para las variables clínicas: motivo de consulta y signo o síntoma de la enfermedad, se utilizó la moda como medida de tendencia central.

Para las variables diagnósticas se utilizó la media como medida de tendencia central, para determinar el tipo de leucemia más común en niños.

Para determinar la calidad de vida, se sumaron las 25 preguntas que contiene el test, de acuerdo con el intervalo que corresponde la clasificación del test se determinó, cuál es el tipo de calidad de vida de cada paciente, luego se utilizó la moda como medida de tendencia central para determinar cuál es la calidad de vida del paciente pediátrico en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

Luego de usar las medidas de tendencia central se realizaron gráficas y su posterior análisis. Se realizó un análisis descriptivo de las variables epidemiológicas, clínicas y diagnósticas de los pacientes con leucemia, con esto se caracterizó al paciente, y se determinó la calidad de vida de los pacientes con leucemia tratados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

4.8. Límites de la Investigación

4.8.1. Obstáculos (riesgos y dificultades)

La población a estudio comprendió pacientes pediátricos los cuales por ser menores de edad, se necesitó del consentimiento informado por parte de los padres para poder ser incluidos dentro del estudio. No se tiene la totalidad de los pacientes del país con algún problema hemato-oncológicos debido a que no todos consultan, únicamente a los que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. La calidad de vida no se pudo medir en todos los pacientes debido a que el test solo evalúa a los pacientes mayores de 2 años y que hayan recibido algún ciclo de quimioterapia.

4.8.2. Alcances

La leucemia es el principal cáncer en la población pediátrica a nivel mundial, dos de cada tres casos corresponden a leucemia. En Guatemala la mayor parte de la población consulta en el primer nivel de atención, por lo que si se caracteriza epidemiológicamente y clínicamente al paciente se podrán identificar los pacientes con leucemia, y a la vez referirlos a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica para recibir un diagnóstico y tratamiento oportuno. El paciente con un diagnóstico temprano tiene una supervivencia del 80%, por lo que la calidad de vida del paciente no se vería afectada. Con este estudio se solicita al ministerio de Salud y a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica crear protocolos para la identificación temprana del paciente con leucemia, con lo que se disminuirá la mortalidad de esta patología y se mejorará la calidad de vida del paciente

4.9. Aspectos éticos de la investigación

Este estudio que se realizó en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica es categoría 1 (sin riesgo), debido a que es un estudio observacional, donde no se realizó ninguna intervención o modificación de las variables fisiológicas, psicológicas o sociales. También se solicitó la autorización de los padres o encargados del paciente para ser incluidos en el estudio. Con la información obtenida de los expedientes clínicos y del test de calidad de vida, se analizaron los resultados lo cual le da validez y confiabilidad al estudio. Los resultados se presentaron a las autoridades de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y al Ministerio de Salud y Asistencia Social.

5. RESULTADOS

Datos obtenidos a través de la tabulación de la boleta de recolección de datos, con la información de los 128 pacientes que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con diagnóstico de leucemia. Los resultados se agruparon según el tipo de variable investigada: epidemiológica, clínica y diagnóstica. El test de calidad de vida se realizó en 62 pacientes debido a que solo estos cumplieron con los criterios de inclusión.

Cuadro 1

Prevalencia de leucemia en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica durante abril y mayo 2013.
Guatemala, junio 2013

Diagnóstico	Pacientes	Porcentaje
Pacientes con leucemia	128	
Total de paciente con enfermedad hemato-oncológica	200	64

128/200: 0.64 x 100: **64%**

Fuente: Archivo de Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Cuadro 2

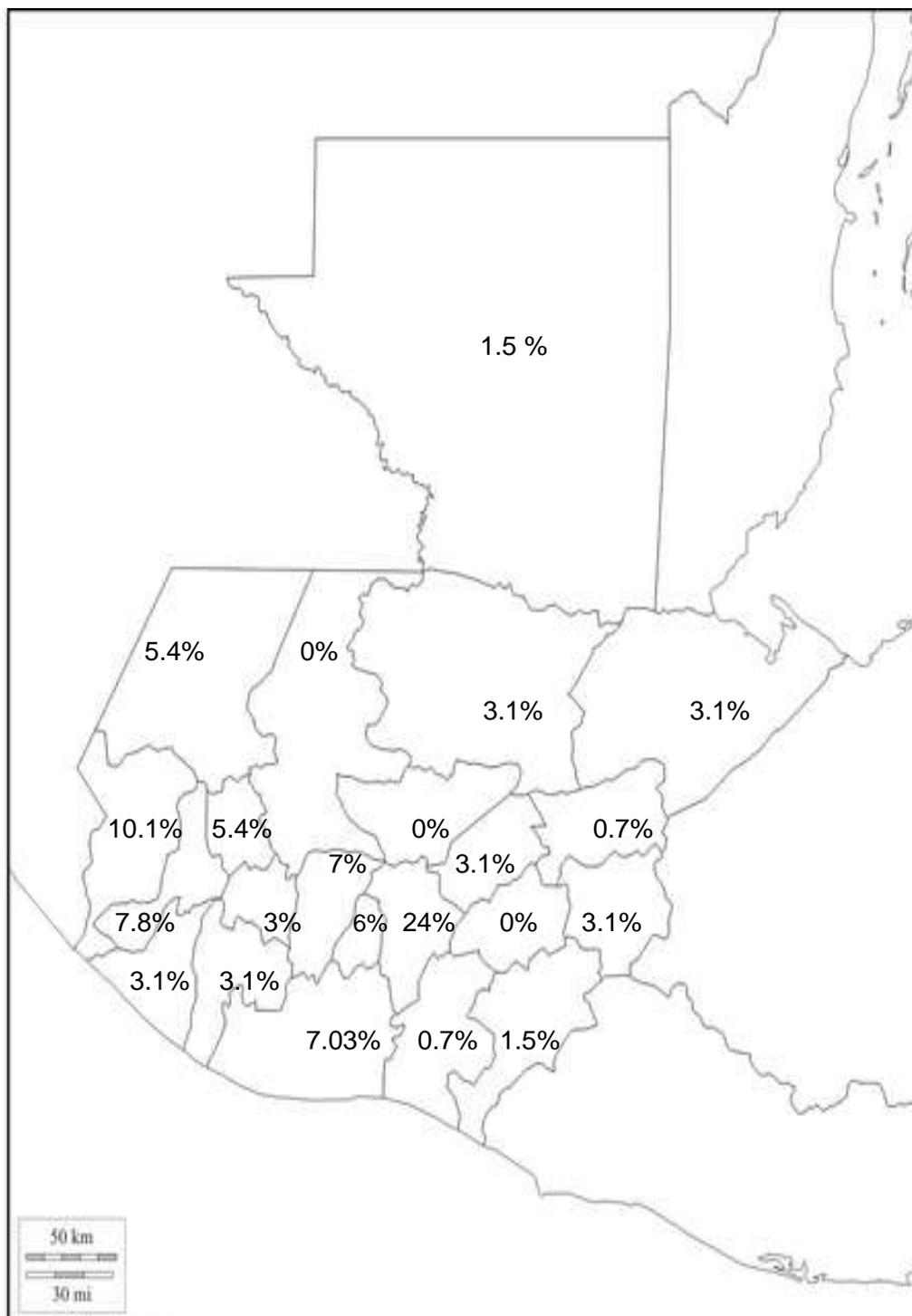
Características epidemiológicas según sexo y edad de los pacientes con diagnóstico de leucemia en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, durante abril y mayo 2013.
Guatemala, junio 2013.

Variable		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Masculino	80	62.50
	Femenino	48	37.50
	Total	128	100
Edad	Menor de 1 años	3	2.34
	1- 4 años	47	36.72
	5-9 años	45	35.15
	10- 14 años	24	18.75
	15-18 años	9	7.03
	Total	128	100

Fuente: Boleta de recolección de datos.

Gráfico 1

Procedencia de los pacientes con diagnóstico de leucemia en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica durante abril y mayo 2013.
Guatemala, junio 2013



Fuente: Boleta de recolección de datos

Cuadro 3

Características clínicas según motivo de consulta y síntoma o signo principal por el cual consultó el paciente con diagnóstico de leucemia a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, durante abril y mayo 2013.
Guatemala, junio 2013.

Variables		Frecuencia	Porcentaje
Motivo de consulta	Referido de hospital nacional departamental por proceso linfoproliferativo	47	36.72
	Referido por médico particular por enfermedad hematológica	39	30.47
	Referido de hospital de referencia nacional por leucemia	24	18.75
	Referido por anemia severa	17	13.28
	Referido para radioterapia	1	0.78
	TOTAL	128	100
	Síntoma o signo principal por el cual consultó	Fiebre	42
Anemia		36	28.12
Dolor Articular		24	18.75
Sangrado		11	8.60
Petequias		8	6.25
Adenopatías		5	3.90
Pérdida de peso		2	1.57
Total		128	100

Fuente: Boleta de recolección de datos.

Cuadro 4

Características diagnósticas según frote periférico y medula ósea de los pacientes con diagnóstico de leucemia en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, durante abril y mayo 2013.

Guatemala, junio 2013.

Método diagnóstico	Tipo de Leucemia	Diagnostico	Frecuencia	Porcentaje
Frote periférico	Leucemia aguda	Si	70	54.69
		No	58	45.31
	Total		128	100
Medula ósea	Leucemia aguda	Si	128	100
		No	0	0
Inmunohistoquímica				
	Leucemia linfoblástica aguda	Pre B Temprana	103	80.47
		Células T	6	4.69
		Células B	3	2.34
	Sub Total		112	87.50
	Leucemia mielocítica aguda	M1	5	3.91
		M2	5	3.91
		M4	3	2.34
		M6	1	0.78
		M7	2	1.56
Sub Total		16	12.50	
Total			128	100

Fuente: Boleta de recolección de datos

Cuadro 5

Tipo de calidad de vida en los pacientes que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica durante abril y mayo del año 2013.

Guatemala, junio 2013

Calidad de vida	3. - 7 años	8. - 18 años	Total	Porcentaje
Mala calidad de vida	0	0	0	0
Regular calidad de vida	6	2	8	12.90
Buena calidad de vida	21	24	45	72.58
Muy Buena Calidad de vida	5	4	9	14.52
Total	32	30	62	100.00

Fuente: Test de calidad de vida. Pediatric Quality of life. Module cáncer. Version 3.0

6. DISCUSIÓN

Se estudió a todos los pacientes que asistieron a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica durante los meses de abril y mayo del año 2013, encontrando 128 pacientes con diagnóstico de leucemia, lo que representa una prevalencia del 64%, (cuadro 1) que nos indica que la población que mas consulta a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica son los pacientes con algún tipo de leucemia.

Dentro de las características epidemiológicas se encontró que el sexo más afectado son los niños con un 62.5% de la población, lo que concuerda con la literatura, debido a que el sexo masculino siempre se ve más afectado que el sexo femenino sin una causa que lo justifique, se sospecha que el sexo masculino por presentar dos cromosomas diferentes, crea una inestabilidad cromosomal lo que contribuye a una proliferación celular anormal que los hace más propensos a padecer leucemia. También se menciona que el sexo masculino presenta menor supervivencia que el sexo femenino. (18)

Se encontró que la edad más frecuente de padecer esta patología está comprendida entre los 3 y 4 años de edad, y el grupo etáreo mas afectado se encuentra entre 1- 4 años con un 36.72% (cuadro 2). El 74% de la población estudiada es menor de 10 años por lo tanto es necesario identificarlos y diagnosticarlos tempranamente ya que ello lleva a una sobrevida de un 60-80%. En Guatemala el 52% de población es menor de 20 años, (7) lo que hace susceptible a nuestra población de padecer esta patología debido a que muchos pacientes inician la enfermedad tempranamente pero pocos son diagnosticados y tratados oportunamente. Los resultados de este estudio concuerdan con la literatura debido a que nos indica que la leucemia aguda es más común en los primeros años de la infancia, y ocurre con más frecuencia entre los dos y cuatro años de edad, y nos indica que los casos de leucemia mieloides aguda están diseminados en los primeros años de la infancia (3).

En cuanto a la procedencia de los pacientes se observó que el 24.22% pertenecen a la ciudad de Guatemala, seguido de San Marcos con un 10.16%, Quetzaltenango con un 7.81 y Totonicapán con 5.47%, (gráfico 1) lo que nos hace sospechar que la población más propensa de padecer esta enfermedad se encuentra en el occidente del país, pero es necesario realizar estudios más grandes para determinar, sino se está diagnosticando esta patología en las demás regiones de Guatemala.

En esta región el 40% de la población es indígena, y es donde existen los mayores índices de pobreza y ruralidad. (7)

La principal fuente de trabajo en el occidente del país es la agricultura. En el departamento de Quetzaltenango se realizó un estudio donde concluyen que la exposición a plaguicidas aumenta el riesgo 9.8 veces de adquirir leucemia linfocítica aguda, (5) por lo que es necesario identificar los factores de riesgo que se han asociado a la enfermedad en esta región.

La región sur oriental presentó solo el 2.34%, por lo que es necesario investigar si existe subregistro de la enfermedad, sino se realiza un diagnóstico certero, o es la región menos susceptible de padecer esta patología. Por lo que se hace necesario realizar otros estudios donde se identifiquen los factores de riesgo de esta patología.

Dentro de lo que se observó en el estudio es que la mayoría de los pacientes son ladinos y hablan español, esto podría ser debido a que la población indígena por falta de recursos económicos, falta de conocimiento de la enfermedad y acceso a la salud no consulta a los servicios de salud.

Entre las características clínicas según el motivo de consulta por el cual asisten los pacientes a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, se encontró que los pacientes son referidos por hospitales nacionales departamentales por proceso linfoproliferativo con un 36.72%, debido a que la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica es el centro de referencia a nivel nacional para tratar pacientes con alguna enfermedad hemato-oncológica. Entre otros motivos de consulta se encontró que el 30.47% fue referido por médico particular por enfermedad hematológica y el 18.75% fue referido por hospitales de referencia nacional por presentar leucemia (cuadro 3). En Guatemala el primer contacto con la población es el primer nivel de salud, por lo que si no existe personal con capacidad diagnóstica y terapéutica, se realizaran diagnósticos erróneos y no se identificarán a los pacientes con leucemia.

Estos resultados nos reflejan que una tercera parte de la población es referida por médico particular. No todos los pacientes consultan con un médico privado o especialista por falta de conocimiento y recursos económicos, por lo que es necesario que los servicios de mayor complejidad no solo se concentren en áreas urbanas como lo es actualmente.

En cuanto a las características clínicas según síntoma o signo principal por el cual consultan los pacientes, se encontró la fiebre como el principal signo representando un 32.81%, seguido de anemia con un 28.12% y dolor articular con un 18.75% (cuadro 3).

Según el informe del diagnóstico nacional de salud del año 2012, la anemia ocupa el 5to puesto dentro de las primeras 10 causas de morbilidad general nacional, (10) lo que nos indica que un alto porcentaje de pacientes fallece con diagnóstico de anemia sin investigar, si esta patología está causada por una enfermedad hemato-oncológica como lo es la leucemia.

Al momento de entrevistar a los padres de familia refieren que sus hijos iniciaron con palidez generalizada, hiporexia y decaimiento, por lo que consultan con médicos quienes los diagnostican como: anemia, faringoamigdalitis, fiebre reumática y artritis séptica. Esto nos indica que no se está realizando un diagnóstico certero y oportuno, lo que incrementa los casos de morbilidad en el país por consultas tardías a centros especializados.

La literatura nos indica que la presentación clínica de la leucemia es variable y que los síntomas pueden presentarse de forma insidiosa o aguda. Aproximadamente la mitad de los pacientes presentan fiebre, la cual es causada por citocinas pirógenas liberadas por las células leucémicas, entre ellas la interleucina-1, interleucina-6 y el factor de necrosis tumoral. La fatiga y la letargia son manifestaciones frecuentes de la anemia. Más de un cuarto de los pacientes, especialmente niños pueden presentar: dolor óseo, artralgias, esto debido por la expansión de células leucémicas en la cavidad medular. (36)

Dentro de las características diagnósticas, no se encontró ningún caso de leucemia crónica, debido a que el 100% presentó leucemia aguda, del 100% de la población estudiada el 87.50% presentó leucemia linfoblástica aguda y el 12.50% presentó leucemia mielocítica aguda, (cuadro 4) lo cual concuerda con la literatura debido a que 3 de cada 4 casos de leucemia son agudas, (44) mientras que menos del 1% de la población pediátrica presenta algún tipo de leucemia crónica, además esta patología es poco común en niños. La leucemia crónica afecta principalmente a los adultos y raramente se observa en pacientes menores de 40 años de edad.

Se encontró que a un 54.69% de la población se le realizó diagnóstico de leucemia por medio de frote periférico, (cuadro 4) aunque la literatura nos indica que cerca de un 16% de los pacientes no tienen blastos en la extensión de sangre periférica (46).

En nuestro medio a los pacientes, que se les realiza frote periférico son referidos con la impresión clínica de: pancitopenia, bicitopenia, anemia grave, y a descartar proceso linfoproliferativo, por lo que se concluye que el frote periférico no es 100% diagnóstico.

De la misma manera la morfología de las células en sangre periférica puede diferir del de la médula, por lo cual es necesario realizar biopsia de medula ósea para tener un diagnóstico certero, siendo la medula ósea el estándar de oro. Dado que los linfoblastos carecen de especificidad morfológica e histoquímica, el estudio de inmunofenotipo es esencial para el diagnóstico, este estudio nos da un diagnóstico de certeza del 99% de los casos. (42)

El tipo de leucemia linfoblástica aguda predominante es el pre b temprana con un 80.47%, seguido de células t con un 4.69%, y el tipo b maduro representa solo el 2.34%, (cuadro 5) lo que concuerda con la literatura excepto que no se encontró ningún caso con células pre-b.

La leucemia de células t con frecuencia causa el agrandamiento del timo lo que puede causar disnea o problemas respiratorios, este tipo de leucemia es el que presenta la menor tasa de supervivencia.

El 12.50% corresponde a leucemias mielocítica, dentro de estas el 3.91% pertenecen a la clasificación francesa-americana-británica M2 (cuadro 4). Esta clasificación se basa en la morfología designada de M1 a M7. La literatura nos indica que este subtipo consiste en formas ligeramente más maduras de mieloblastos, además es el subtipo más común de leucemia mieloide aguda entre los niños, y representa un poco más de uno de cada cuatro casos. (26) En este estudio se encontró distinta morfología de leucemia mieloide aguda excepto la M0 y M3.

El 72.58% de la población estudiada presentó una buena calidad de vida, mientras que el 12.90% presentó un mala calidad de vida (cuadro 5). En la dimensión del estado físico los pacientes refieren sentirse bien debido a que con el inicio de la quimioterapia han presentado disminución del dolor.

El estado psicológico de los pacientes se ve alterado debido a que el 100% de la población respondió que siempre surge la pregunta si se van a curar, aunque ellos estén viendo mejoría en su salud.

La mayoría de los pacientes asisten a escuelas o colegios por lo que la dimensión del funcionamiento escolar se ve afectada por el abandono de sus actividades escolares. En un estudio realizado en escolares mencionan que los infantes perciben de mejor manera su apariencia física, dado que aun no comienzan el periodo de desarrollo, y refieren que desde el punto de vista socio evolutivo, los menores invierten más tiempo en actividades escolares y tienen mejor relación con sus padres, ya que son dependientes de ellos, lo que no ocurre con los adultos debido al proceso de individualización.(51) Solo el 14.52% de los pacientes presentó muy buena calidad de vida, esto se presentó en los pacientes que estaban terminando su ciclo de quimioterapia.

7. CONCLUSIONES

- 7.1. La prevalencia de leucemia en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica fue del 64%.
- 7.2. Entre las características epidemiológicas se encontró la mayor frecuencia en el sexo masculino en un 62%, y entre 1-4 años. El departamento con más casos de leucemia es la capital de Guatemala con un 24%.
- 7.3. Entre las características clínicas según motivo de consulta se encontró que los pacientes consultan debido a que son referidos por hospitales nacionales departamentales por proceso linfoproliferativo con un 36.72%, y el signo o síntoma principal por el cual consultan es la fiebre con un 32.81%.
- 7.4. Entre las características diagnósticas se encontró que el 87.50% de los pacientes presentó leucemia linfoblástica aguda y el 12.50% presentó leucemia mielocítica aguda. Al 54.69% de la población se le realizó diagnóstico de leucemia a través del frote periférico y al 100% a través de la medula ósea.
- 7.5. El 72.58% de la población estudiada según la escala de medición del Pediatric Quality of Life Cáncer presentó una buena calidad de vida, y solo el 12.90% presentó regular calidad de vida.

8. RECOMENDACIONES

8.1. A la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

- 8.1.1. Crear protocolos a nivel nacional que identifiquen epidemiológicamente y clínicamente a los pacientes con leucemia.

8.2. Al Ministerio de Salud y Asistencia Social

- 8.2.1. Promover jornadas de detección temprana de leucemia en los pacientes de ambos sexos, menores de 5 años, que presenten fiebre, anemia o dolor articular
- 8.2.2. Crear protocolos en los diferentes niveles de salud para que se realice frote periférico en los pacientes que se sospeche un proceso linfoproliferativo
- 8.2.3. Promover la creación de centros de diagnóstico y tratamiento oncológico a nivel departamental.

8.3. A la Facultad de Ciencias Medicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala

- 8.3.1. Apoyar las investigaciones respecto a leucemia, debido a que se desconoce la importancia de esta patología en nuestra sociedad.
- 8.3.2. Promover programas de hemato-oncología en el pensum de estudio debido a que no todos los estudiantes rotan por el servicio de hemato-oncología.

9. APORTES

- 9.1. Promover la creación de protocolos en los diferentes niveles de atención de salud, para identificar a los pacientes con leucemia, con el fin de reconocer los signos y síntomas que presentan los pacientes con esta patología.
- 9.2. Identificar tempranamente a los niños con sospecha de leucemia tomando el cuenta: sexo masculino, menores de 5 años, con signos y síntomas como: fiebre, palidez generalizada, dolor articular.
- 9.3. Motivar a los padres de familia de niños con problemas de leucemia en la integración de grupos de ayuda y auto ayuda como los es la fundación ayúdame a vivir.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Cáncer [en línea] Ginebra: OMS; 2013. [accesado 15 Feb 2013]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
2. Díaz YV, Nichols-Vinueza DX, Álvarez AJ, Gutiérrez Montealegre A, García LE, Bravo LE. Survival to leukemia and lymphomas in children at a University Hospital in Cali, Colombia. *Journal of Pediatric Hematology Oncology* [en línea] 2011 [accesado 15 Feb 2013] ; 33(7):284–8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21646918>
3. Instituto Nacional de Cáncer. Incidencia de leucemia [en línea] Rockville :NCI; 2013. [accesado 16 Feb 2013]. Disponible en: <http://www.cáncer.gov/espanol/tipos/leucemia>
4. Ramírez V. Caracterización epidemiológica de pacientes con cáncer hematológico y de tejido linfático. [tesis Médico y Cirujano]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2006.
5. Vargas R. Exposición a plaguicidas como factor de riesgo en niños de 0 a 14 años, que padecen leucemia linfocítica aguda, procedentes del departamento de Quetzaltenango. [tesis Químico Farmacéutico]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Química y Farmacia; 2009.
6. Kheifets L, Ahlbom A, Crespi CM, Draper G, Hagihara J, Lowenthal RM, et al. Pooled analysis of recent studies on magnetic fields and childhood leukaemia. *British Journal Cáncer* [en línea] 2010 Sep 28 [accesado 16 Feb 2013];103(7):1128–35. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2965855&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

7. Guatemala. Ministerio de Salud-Pública y Asistencia Social. Diagnóstico de salud [en línea] Guatemala:MSPAS; 2012. [accesado 17 Feb 2013]. Disponible en: http://sitios.usac.edu.gt/ipn_usac/wp-content/uploads/2011/08/Diagnóstico-Salud-marzo-2012.pdf
8. Carballos N. Actitud del niño y de la niña que padecen cáncer. [tesis Licenciatura en Psicología]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Psicología; 2010.
9. Tamara A. Reacciones emocionales e intervención psicológica en niños con leucemia y sus familiares. [en línea] Barcelona: Universidad de la Sabana; 2009. [accesado 18 de Feb 2013]. Disponible en: <http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/4530/1/131016.pdf>
10. Guatemala. Ministerio de Salud-Pública y Asistencia Social. Servicios de salud [en línea] Guatemala: MSPAS; 2012. [accesado 20 Feb 2013]. Disponible en: http://sitios.usac.edu.gt/ipn_usac/wp-content/uploads/2011/08/Diagnóstico-Salud-marzo-2012.pdf
11. Fundación Ayúdame a Vivir. Quienes somos [en línea] Guatemala: AYUVI; 2012. [accesado 12 Mar 2013]. Disponible en: <http://www.ayuvi.org.gt/nuestros-pacientes.html>
12. Fundación Ayúdame a Vivir. Logros obtenidos [en línea]. Guatemala: AYUVI; 2012. [accesado 15 Mar 2013]. Disponible en: <http://www.ayuvi.org.gt/logros.html>
13. Gomez LLT. Epidemiología de las neoplasias hemato- oncologicas. [en línea] Mexico: INCAN; 2007. [accesado 22 Feb 2013]. Disponible en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1193426695.pdf>
14. American Cancer Society. Childhood leukemia [en línea] Atlanta, Georgia: ACS; 2013. [accesado 22 Feb 2013]. Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/leucemia-en-ninos-what-is-what-is-cancer>

15. Muralles S. Caracterización epidemiológica de pacientes con cáncer no hematológico. [tesis Médico y Cirujano]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2008.
16. Azalea F , Morazán G, Perez D, Rodríguez C. Caracterización de pacientes con leucemia diagnosticada en el Departamento de Patología y Hematoncología del Hospital Escuela. Rev Med Hondur [en línea] 2008[accesado 18 Feb 2013]; 76(4):153-158. Disponible en: <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2008/pdf/Vol76-4-2008-4.pdf>
17. Marsán V. Caracterización biológica y clínica de pacientes pediátricos con leucemia linfocítica aguda pro-B. Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter [en línea] 2006 [accesado 20 Feb 2013]; 22(2):1-2 Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892006000200009
18. Curado M, Pontes T, Guerra M , Cancela M. Leukemia mortality trends among children, adolescents, and young adults in Latin America. Rev Panam Salud Publica [en línea] 2011 [accesado 29 Feb 2013]; 5(2):96–102. Disponible en : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21437366>
19. Instituto Nacional del Cáncer. Definición de cáncer [en línea] Rockville: NCI; 2013. [accesado 24 Feb 2013]. Disponible en: <http://www.cáncer.gov/espanol/cáncer/que-es>
20. Vachani C. The Basic Leukemia. [en línea] Pennsylvania: Abramson Cáncer Center; 2011. [accesado 24 Feb 2013]. Disponible en: <http://www.oncolink.org/types/article1.cfm?id=8322#.UT2BttZg-uo>
21. Rosana P. células troncales hematopoyéticas. Revista de Hematología [en línea] 2010 [accesado 23 Feb 2013]; 11(1):12-14. Disponible en: <http://www.nietoeditores.com.mx/download/hematologia/suplemento/abril-mayo2010/hm-s101-03-celulas-ok.pdf>

22. Mayani H, Flores E, Pelayo R, Montesinos J. Hematopoyesis. Revista de Cáncerología (México)[en línea] 2007 [accesado 24 Feb 2013]; 2(2):95-107 Disponible en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1193426538.pdf>
23. Madrigal A. Células madre. Revista de Hematología (México) [en línea] 2011 [accesado 26 Feb 2013]; 12(2):82-85. Disponible en: <http://www.nietoeditores.com.mx/download/hematologia/2011/Hematologia%202,%202011/hema%202.9%20Las%20Celulas.pdf>
24. Pérez C. Célula madre hematopoyética y hematopoyesis. Revista de Hematología Sangre y sus Enfermedades. [en línea] 2012[accesado 28 Feb 2013]; 1(1):1-3. Disponible en: http://highered.mcgraw-hill.com/sites/dl/free/970106920x/786169/jaime_hematologia_2e_cap_muestra.pdf
25. Cifuentes C, Francia R, Bolaños N, Mercado M. Valores de referencia de células asesinas naturales (NK y NKT). Revista Acta Médica Colombiana. [en línea] 2007 [accesado 28 Feb 2013]; 32(3): 124-128 Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/amc/v32n3/v32n3a4.pdf>
26. Solís E. Epidemiología de las leucemias agudas. Revista de Hematología (México) [en línea] 2010 Mayo [accesado 28 Feb 2013]; 11(1): 37-39 Disponible en: http://www.nietoeditores.com.mx/download/hematologia/suplemento/abril-mayo2010/hm-s101-13-el_agudas-ok.pdf
27. González G, Salmon L, Querol N, Jiménez N. Características clínico epidemiológicas de las leucemias en el niño. MEDISAN [en línea] 2011 [accesado 1 Mar 2013]; 15(12):1714-1719. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v15n12/san051211.pdf>
28. Santamaría-Quesada C, Vargas M, Venegas P, Calvo M, Obando C, Valverde B, et al. Molecular and epidemiologic findings of childhood acute leukemia in Costa Rica. Journal of Pediatric Hematology/Oncology [en línea] 2009 [accesado 29 Feb 2013];1(2):131–135. Disponible en : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19194200>

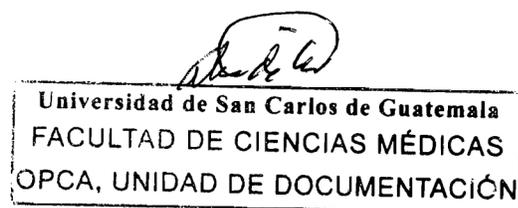
29. Guise J-M, Austin D, Morris CD. Review of case-control studies related to breastfeeding and reduced risk of childhood leukemia. *Pediatrics* [en línea] 2005 Nov [accesado 25 Feb 2013]; 116(5):724–31. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16263987>
30. American Cancer Society. Factores de riesgo [en línea] Atlanta, Georgia: ACS; 2013. [accesado 20 Mar 2013]. Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiamieloidenaaguda/guiadetallada/leucemia-mieloide-mielogena-aguda-causes-risk-factors>
31. Maloney KW, Carroll WL, Carroll AJ, Devidas M, Borowitz MJ, Martin PL, et al. Down syndrome childhood acute lymphoblastic leukemia has a unique spectrum of sentinel cytogenetic lesions that influences treatment outcome: a report from the Children's Oncology Group. *Blood* [en línea] 2010 Aug 19 [accesado 29 Feb 2013];116(7):1045–50. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2938126&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
32. Roberto M. Por que reducir la radiacion en pediatria. *Rev. Chil. Radiol.* [en línea] 2006 [accesado 26 Feb 2013]; 12(1):28-32. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-93082006000100008&script=sci_arttext
33. Daniels RD, Schubauer-Berigan MK. A meta-analysis of leukaemia risk from protracted exposure to low-dose gamma radiation. *Occupational and Environmental Medicine* [en línea] 2011 Jun [accesado 1 Mar 2013];68(6):457–64. Disponible en : <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3095477&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
34. American Cancer Society. Exposure and cause factors [en línea]Atlanta, Georgia: ACS; 2012. [accesado 3 Mar 2013]. Disponible en: <http://www.cancer.org/cancer/leukemiainchildren/overviewguide/childhood-leukemia-overview-what-causes>

35. Mody R, Li S, Dover DC, Sallan S, Leisenring W, Oeffinger KC, et al. Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood* [en línea] 2008 Jun 15 [accesado 4 Mar 2013];111(12):5515–23. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2424150&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
36. Hurtado R. Leucemia para el médico general. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*. [en línea] 2012 [accesado 5 Mar 2013]; 55(2):11-25. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un122c.pdf>
37. Natty F. Leucemia linfoblástica aguda [en línea]. Venezuela: Universidad Central ABD; 2009. [accesado 5 Mar 2013]. Disponible en: http://vitae.ucv.ve/pdfs/VITAE_1415.pdf
38. American Cancer Society. Early detection, diagnosis, and staging topics [en línea] Atlanta, Georgia: ACS; 2012 [accesado 7 Mar 2013]. Disponible en: http://www.cancer.org/cancer/leukemia_in_children/overviewguide/childhood-leukemia-overview-found
39. Pearce JM, Sills RH. Consultation with the specialist: Childhood Leukemia. *Pediatrics in Review* [en línea]. 2005 Mar 1 [accesado 6 Mar 2013];26(3):96–104. Disponible en : <http://pedsinreview.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/pir.26-3-96>
40. Bain BJ. Diagnosis from the blood smear. *N Engl J Med*. [en línea] 2005 Aug [accesado 6 Mar 2013];353(5):498–507. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16079373>
41. Keyla M, Pineda D, Garcia G. Biopsia de médula ósea. *Revista Latinoamericana de Patología* [en línea] 2008 [accesado 4 Mar 2013]; 46(3):237-247. Disponible en: <http://www.nietoeditores.com.mx/download/patologia/julioseptiembre%2008/Patologia237-47.pdf>

42. Reyes N, Coll J, Martínez J. La citometría de flujo en el estudio de las discrasias. *Revistas Médicas Mexicanas*. [en línea] 2011 [accesado 7 Mar 2013]; 12(2):1-5. Disponible en: <http://www.nietoeditores.com.mx/volumen-12-num-2-abril-junio-2011/3855-la-citometria-de-flujo-en-el-estudio-de-las-discrasias-de-celulas-plasmaticas.html>
43. Nowak D, Stewart D, Koeffler HP. Differentiation therapy of leukemia: 3 decades of development. *Blood* [en línea] 2009 Apr 16 [accesado 7 Mar 2013];113(16):3655–65. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2943835&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
44. Hutter JJ. Childhood leukemia. *Pediatrics in Review* [en línea] 2010 Jun [accesado 3 Mar 2013];31(6):234–41. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20516235>
45. Lilleyman JS, Hann IM, Stevens RF, Eden OB, Richards SM. French American British (FAB) morphological classification of childhood lymphoblastic leukaemia and its clinical importance. *Journal of Clinical Pathology* [en línea] 2010 [accesado 5 Mar 2013]; 39(9):998-1002. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=500200&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
46. Dorantes-Acosta E, Pelayo R. Lineage switching in acute leukemias: a consequence of stem cell plasticity. *Bone Marrow Research* [en línea] 2012 Ene [accesado 6 Mar 2013]; 12(12):406796. Disponible en : <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3407598&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
47. Pintos E, Cabrejo M. Clasificación de los síndromes mielodisplásicos. *Revista de Hematología (Argentina)* [en línea] 2010 [accesado 8 Mar 2013] ; 14(3)86-90. Disponible en: <http://www.sah.org.ar/revista/numeros/vol14.n3.86-90.pdf>

48. Becker PS. Dependence of acute myeloid leukemia on adhesion within the bone marrow microenvironment. *TheScientificWorldJournal* [en línea] 2012 Ene [accesado 7 Mar 2013]; 12(12):856467. Disponible en: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3259714&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
49. Quintero M. Practical diagnosis of acute myelocytic leukemia. *Rev Colomb Cáncerol* [en línea] 2006 [accesado 9 Mar 2013]; 10(4):282-290. Disponible en: [http://www.cáncer.gov.co/documentos/RevistaCC2006%20Vol%2010\(4\)/RCC2006v10n4a06.pdf](http://www.cáncer.gov.co/documentos/RevistaCC2006%20Vol%2010(4)/RCC2006v10n4a06.pdf)
50. Alfonso U. Autoreporte de la calidad de vida en niños y adolescentes escolarizados. *Rev Chil Pediatr* [en línea] 2009 [accesado 8 Mar 2013]; 8(3):238-244. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v80n3/art05.pdf>
51. Gomez M. Calidad de vida, evolucion del concepto y su influencia en la investigación [en línea] España: Universidad de Salamanca; 2012. [accesado 20 Mar 2013]. Disponible en: <http://inico.usal.es/publicaciones/pdf/calidad.pdf>
52. Centro para el Control y la Prevencion de Enfermedades. Calidad de vida relacionada con salud. [en línea] Atlanta: CDC; 2012. [accesado 23 Mar 2013]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/hrqol/spanish/>
53. Carlos J. Calidad de vida [en línea]. España: Escuela Tecnica Superior de Madrid; 2007. [accesado Mar 2013]. Disponible en: <http://habitat.aq.upm.es/temas/a-calidad-de-vida.html>
54. Constitucion Politica de Guatemala. Derecho a la salud, seccion septima [en línea] Guatemala: Constitucion Politica de la República de Guatemala; 2013. [accesado 7 Mar 2013]. Disponible en: <http://www.quetzalnet.com/constitucion.html>
55. Centro para el Control y la Prevencion de Enfermedades. Como miden los cdc la calidad de vida de la población. [en línea] Atlanta: CDC; 2012. [accesado 23 Mar 2013]. Disponible en: <http://www.cdc.gov/hrqol/spanish/metodos.htm>

56. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con salud. Rév Med Chile [en línea] 2010 [accesado 22 Mar 2013]; 138(3):358-365. Disponible en: <http://habitat.aq.upm.es/temas/a-calidad-de-vida.html>
57. Mata FR, Busques CC. Manual para el paciente oncológico y su familia [en línea]. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2007. [accesado 23 Mar 2013]. Disponible en: <http://fecma.vinagrero.es/documentos/pacientes.pdf>
58. James W. Measurement model for the pediatric quality of life inventory. [en línea] France: Lyon; 2012. [accesado 8 Mar 2013]. Disponible en: <http://www.pedsqol.org/pedsqol2.html>
59. James W. Multidimensionales de calidad de vida del paciente pediátrico. [en línea] France: Lyon; 2012. [accesado 9 Mar 2013] Disponible en: http://www.pedsqol.org/about_pedsqol.html



11. ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO (Anexo 1)

Yo Edgar Josué Tobar García, estudiante de último año de la carrera de Médico y Cirujano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Estoy realizando mi tesis titulada, caracterización epidemiológica, clínica y diagnóstica del paciente con leucemia, debido a que en nuestro país las enfermedades de la sangre cada día aumentan, en niños es muy frecuente esta enfermedad por lo que es necesario investigarla. Le vamos a dar información para invitarlo a participar en nuestro estudio, cualquier duda se la puedo resolver.

La leucemia en niños es una enfermedad que afecta la sangre, en la cual existe un procesamiento anormal de las células en el cuerpo, esta sangre defectuosa no es eliminada en el cuerpo, por lo que la sangre no funciona adecuadamente en nuestro cuerpo. Se ha observado que es muy común en niños, esta enfermedad sino se trata puede causar la muerte. En niños si se diagnostica tempranamente el pronóstico es bueno.

Estamos invitando para este estudio a todos los pacientes de 0-18 años que consulten en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, que se les diagnostique leucemia para poder tener una caracterización más detallada.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede decidir si quiere participar o no.

El procedimiento que se llevará a cabo será el siguiente

1. Se revisara el expediente de su hija o hijo el cual no se revelara el nombre del paciente. Se recolectara la información de la boleta de datos para determinar la edad, sexo, procedencia, motivo de consulta, síntoma principal.
2. Se revisara el diagnóstico por medio del estudio que le realicen a su hijo, sea frote periférico o medula ósea.
3. Con estos datos podremos caracterizar al paciente con leucemia
4. Con estos datos ayudaremos a más niños que padezcan de esta enfermedad, para sugerir la creación de protocolos y así se realice un diagnóstico y tratamiento oportuno.

He sido invitado (a) a participar en la investigación "Caracterización epidemiológica, clínica y diagnóstica del paciente con leucemia. He sido informado (a) acerca del estudio.

He leído y comprendido la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se he contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera a mi cuidado

Historia Clínica _____

Firma o huella del padre, madre o encargado del paciente

Fecha _____

(Anexo 2)



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE
GUATEMALA

FACULTAD DE MEDICINA

BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS



CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA, CLÍNICA Y DIAGNÓSTICO DE LOS
PACIENTES CON LEUCEMIA

Número de Expediente Clínico _____ Marzo Abril

Serie I

Sexo: Masculino Femenino Edad en Años Meses

Procedencia:

Guatemala Peten Alta Verapaz Baja Verapaz Progreso

Santa Rosa Quiche Huehuetenango Totonicapán Escuintla

Izabal Zacapa Quetzaltenango Retalhuleu Jalapa

Jutiapa Sololá Chiquimula San Marcos

Suchitepéquez Chimaltenango Sacatepéquez

Serie II

Motivo de Consulta

Síntoma o signo por el que consultan

Fiebre Anemia Pérdida de Peso Sangrado
Hematomas Equimosis Dolor Articular

Serie III

Frote periférico realizado

Positivo

Negativo

Leucemia aguda

Leucemia crónica

Médula ósea realizada

Positivo

Negativo

Leucemia linfocítica aguda

Leucemia linfocítica crónica

Leucemia mieloide aguda

Leucemia mieloide crónica

Morfología: _____

Inmunohistoquímica: _____

(ANEXO 3)

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE MEDICINA

CUESTIONARIO PARA DETERMINAR LA CALIDAD DE VIDA

PACIENTES (8-18 AÑOS)

CALIDAD DE VIDA Y CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA, CLÍNICA Y
DIAGNÓSTICA DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA

Expediente Clínico _____

Edad _____

Instrucciones: El presente documento evalúa la calidad de vida del paciente con leucemia. Por lo que le realizare un cuestionario el cual consta de 25 preguntas, algunas de estas preguntas puede ser algún problema en tu vida por lo que deseo saber que tan grave es en cada paciente.

En las últimas semanas que molestias ha presentado

Sección A

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

Sección

Náuseas.....	Nunca	Algunas veces	Siempre
3. Has tenido náuseas durante los Tratamientos médicos	4	2	0
4. La comida te sabe bien	4	2	0
5. Has sentido náuseas cuando piensas en el tratamiento 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 doctor	4	2	0
12. Has sentido angustia para ir a ver al Doctor	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 qué 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 Doctores y enfermeras cómo te sientes	0	2	4
25. Le haces preguntas a los Doctores y enfermeras	0	2	4

(ANEXO 3.1)

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE MEDICINA

CUESTIONARIO PARA DETERMINAR LA CALIDAD DE VIDA

PACIENTES (2-7 AÑOS) ANEXO 2.1

CALIDAD DE VIDA Y CARACTERIZACIÓN EPIDEMIOLÓGICA, CLÍNICA Y
DIAGNÓSTICA DE LOS PACIENTES CON LEUCEMIA

Expediente Clínico _____

Edad _____

Instrucciones: El presente documento evalúa la calidad de vida del paciente con leucemia. Por lo que le realizare un cuestionario el cual consta de 25 preguntas, algunas de estas preguntas puede ser algún problema en tu vida por lo que deseo saber que tan grave es en cada paciente. Al paciente se le mostrara una figura para representar si el problema que afecta en su vida es: siempre, algunas veces y nunca

Nunca



Algunas Veces



Siempre



En las últimas semanas que molestias ha presentado

Sección A

Dolor y Molestias.....

Nunca Algunas Siempre

veces

1. Has tenido dolores en las articulaciones y/o músculos	4	2	0
2. Has tenido mucho dolor	4	2	0

Sección B

Náuseas.....

	Nunca	Algunas veces	Siempre
--	-------	---------------	---------

3. Has tenido náuseas durante los tratamientos

médicos	4	2	0
---------	---	---	---

4. La comida te sabe bien	4	2	0
---------------------------	---	---	---

5. Has sentido náuseas cuando piensas en el

tratamiento 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

Doctor	4	2	0
--------	---	---	---

12. Has sentido angustia para ir a ver al Doctor	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 qué 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 Doctores y enfermeras cómo te sientes	0	2	4
25. Le haces preguntas a los Doctores y enfermeras	0	2	4

