

UNIVERSIDAD SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO



CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA.

**CARMEN MARÍA MEJÍA CAPILLA
ELIGIO ROSADO DÁVILA**

Tesis

Presentada ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de Postgrado de la
Facultad de Ciencias Médicas
Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Interna
Para obtener el grado de
Maestros en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Interna

Octubre 2015



ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

Facultad de Ciencias Médicas

Universidad de San Carlos de Guatemala

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

Los Doctores: Carmen María Mejía Capilla

Carné Universitario No.: 100021376

Eligio Rosado Dávila

Carné Universitario No.: 100021343

Han presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestro en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Interna, el trabajo de tesis "CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA"

Que fue asesorado: Dr. Julio Enrique Cáceres Figueroa

Y revisado por: Dra. Mayra Elizabeth Cifuentes Alvarado

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para octubre 2015.

Guatemala, 23 de octubre de 2015


Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes MSc.
Director
Escuela de Estudios de Postgrado


Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz MSc.
Coordinador General
Programa de Maestrías y Especialidades

/mdvs

Guatemala, 16 de Septiembre de 2015

Doctor
Edgar Axel Oliva González MSc.
Coordinador Específico de Programas de Postgrado
Hospital General San Juan de Dios

Estimado doctor Oliva González:

Por este medio, le informo que asesoré el contenido del Informe Final de Tesis con el título: **"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA"**, presentado por los doctores Carmen María Mejía Capilla y Eligio Rosado Dávila, el cual apruebo por llenar los requisitos solicitados por la Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Interna del Hospital General San Juan de Dios y de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Sin otro particular, me suscribo de usted.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"



Dr. Julio
Médico y Cirujano
Col. 2,233

Julio Enrique Cáceres Figueroa
Maestría en Ciencias Médicas con
Especialidad en Hemato-Oncología
Jefe de Departamento de Hemato-Oncología
Hospital General San Juan de Dios



ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

Facultad de Ciencias Médicas

Universidad de San Carlos de Guatemala

Guatemala, 16 de septiembre de 2015

Doctor

Edgar Axel Oliva González MSc.

Coordinador Específico de Programas de Postgrado

Hospital General San Juan de Dios

Estimado doctor Oliva González:

Por este medio, le informo que revisé el contenido del Informe Final de Tesis con el título: "**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA**", presentado por los doctores: Carmen María Mejía Capilla y Eligio Rosado Dávila, el cual apruebo por llenar los requisitos solicitados por la Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Medicina Interna del Hospital General San Juan de Dios y de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Sin otro particular, me suscribo de usted.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Dra. Mayra Elizabeth Cifuentes Alvarado
Coordinadora del Comité de Ética e Investigación
Hospital General San Juan de Dios

AGRADECIMIENTOS

A Dios por haberme dado su misericordia a través de Jesucristo y su sacrificio en la cruz.

A mi esposa Waleska, sin duda mi ayuda idónea brindada por Dios ya quien amo profundamente.

A mis hijas Valentina y Camila, agradezco a Dios por cada día de su vida.

A mis padres, hermana, Blanqui, Esmeralda y Johana gracias por toda su ayuda.

Al a Universidad San Carlos de Guatemala

Al Hospital General San Juan de Dios.

Eligio Rosado Dávila

A Dios Por su amor eterno y bendiciones.

A la Santísima Virgen Por ser mi guía en la vida e infinita gracia

A mi esposo El compañero perfecto para complementar mi vida, te amo inmensamente

A mi hijo Por ser la luz de mi vida

A mis padres Por guiarme en la vida con su amor

A mis hermanas Por ser mis mejores cómplices

Carmen María Mejía Capilla

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN.	1
II. ANTECEDENTES.	3
2.1 Leucemia Mieloide Aguda.	3
2.1.1. Criterios de remisión y monitoreo de enfermedad residual	4
2.1.2. Definición de remisión completa.	4
2.2 Leucemia Mieloide Crónica.	5
2.3 Leucemia Linfocítica Aguda.	5
2.3.1. Causas.	6
2.3.2. Clasificación.	6
2.4 Leucemia Linfocítica Crónica.	6
2.4.1. Diagnóstico.	7
2.4.2. Pronóstico.	7
2.5. Calidad de Vida.	8
2.5.1. Cuestionario SF-36.	10
2.6. Mini-mental Test.	11
III. OBJETIVOS.	13
IV. MATERIAL Y MÉTODOS.	14
4.1 Diseño del estudio.	14
4.2 Unidad de análisis.	14
4.3 Población y Muestra.	14
4.4 Criterios de inclusión.	14
4.5 Criterios de exclusión.	15
4.6 Operacionalización de Variables.	16
4.7 Procedimientos e instrumentos para la recolección de datos.	18
4.8 Procesamiento y análisis de datos.	18
4.9 Aspectos éticos de la investigación.	19
V. RESULTADOS	20
VI. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS	24
6.1 CONCLUSIONES	25
6.2 RECOMENDACIONES	25

IX. REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA.....	26
X. ANEXOS	28

I. INTRODUCCIÓN

Las leucemias representan el 25% de todos los cánceres, la incidencia global de las leucemias agudas es de 4/100,000 habitantes/año en países desarrollados.(1) En los últimos años se han producido avances importantes en el diagnóstico y tratamiento del cáncer en general, lo cual está provocando, que en la actualidad, casi hasta el 50% de los pacientes diagnosticados puedan sobrevivir al mismo y el resto, mejorar su calidad de vida de una manera muy significativa. La supervivencia de pacientes afectados con leucemias se ha incrementado notablemente en los últimos 30 años, presentando con los tratamientos actuales una supervivencia y curación con una tasa de 75%.(2) A pesar de estos excelentes resultados, un 25% de pacientes fracasan con el tratamiento. La leucemia mieloide aguda (LMA) representa el 80% de las leucemias, presentándose en 3-4 personas por cada 100,000 habitantes al año. Aproximadamente 60-70% de adultos con LMA se puede esperar que logren una remisión completa después de la apropiada terapia de inducción. La leucemia linfocítica aguda (LLA) es menos frecuente presentándose en 1-2 casos por cada 100,000 habitantes.(3)

En lo que concierne a la salud, el término calidad de vida se aplica específicamente a aquellos aspectos de la vida que son afectados por enfermedad. El impacto de la calidad de vida de pacientes con quimioterapia o con trasplante de células madre permanece sin esclarecer, mayormente por la falta de estudios de seguimiento a largo plazo. Además de los problemas médicos que les acontecen, estos pacientes enfrentan continuamente problemas específicos, como cambios en conducta psico-social, educacional y laboral.(4) El estudio de Messerer, et al, se basó en 419 pacientes y concluyó que un considerable número de sobrevivientes y curación vivieron sin problemas a largo plazo con trasplante de células madre.(1) El estudio de Jaime-Pérez, et al, con 111 pacientes demostró que los pacientes con leucemias agudas tuvieron alteración en el parámetro relacionado con actividades sociales, los pacientes con leucemias crónicas en la forma física y los que se sometieron a trasplante hematopoyético no tuvieron alteración en ningún parámetro.(4)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió, en 1952, la calidad de vida como “la percepción adecuada y correcta que tiene una persona de sí misma con el contexto cultural y de valores en el que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes, cuya percepción puede estar influida por su salud física, psíquica, nivel de independencia y relaciones sociales”.(5) El término calidad de vida está cobrando día a día una mayor importancia por varias razones tanto en los pacientes como en los médicos

tratantes, ya que el diagnóstico de la enfermedad tiene un impacto psicológico en el enfermo y su familia, un impacto físico tanto de la enfermedad como del tratamiento por sus efectos adversos y el número de supervivientes ha ido en aumento. La calidad de vida deseable es uno de los aspectos determinantes en la elección del tipo de tratamiento a utilizar y uno de los elementos sobre los que se debe informar al paciente en la toma de decisiones. Implementando educación en salud para detección y diagnóstico temprano en los pacientes, así como aplicando tratamientos de primera línea los pacientes gozan de mejor calidad de vida en todos los ámbitos, presentando menor tasas de ingresos y recaídas; representando esto disminución en gastos hospitalarios.(4)

Todavía en Guatemala se cuenta con pocos estudios que evalúen la percepción de la calidad de vida relacionada a la salud, siendo estos estudios dirigidos a diferentes patologías tales como en pacientes con Artritis Reumatoide(6) y con Enfermedad Renal Crónica, en el Adulto Mayor (7) más no relacionado con diferentes tipos de Leucemia, lo cual es de suma importancia, ya que si los pacientes reciben tratamientos de primera línea presentan más oportunidad de remisión, menores recaídas y por ende menores reingresos hospitalarios, mejorando así su calidad de vida en los ámbitos social, laboral y físico, y representando de igual manera menores gastos hospitalarios. En el Hospital General San Juan de Dios, en donde se atiende un aproximado de 450 pacientes con diagnóstico de leucemia al año, no se ha documentado estudios de la percepción de calidad de vida relacionada a la salud, por lo que es de importancia realizarlos para poder obtener una idea del estado general de salud de la población. Recordándonos que la visión holística de la salud, en la cual no solo se evalúa el aspecto físico, psicológico y social que le permita al paciente desarrollar una vida plena. En el presente estudio se describió la percepción de calidad de vida, de acuerdo al cuestionario Calidad de Vida SF-36, de los pacientes adultos con diagnóstico de leucemia del Hospital General San Juan de Dios.

II. ANTECEDENTES

2.1. Leucemia Mieloide Aguda

La leucemia mieloide aguda (LMA) consiste en un grupo de neoplasias relativamente bien definidas que incluyen células precursoras que comprometen el desarrollo de la línea celular mieloide. Como resultado ocurre una acumulación de formas inmaduras en la médula ósea, sangre periférica y ocasionalmente en otros tejidos, con una reducción variable en la producción normal de células rojas, plaquetas y granulocitos maduros. LMA es la leucemia aguda más común en adultos y representa aproximadamente un 80% de estos casos.(3) La edad media al momento de diagnóstico es de 65 años, y la incidencia aumenta con la edad. Presenta una razón hombre:mujer de 5:3 y no varía con las diferentes razas. Se ha asociado a factores ambientales, como exposición a químicos, radiación o tabaco; anormalidades genéticas, como trisomía 21, anemia de Fanconi o síndrome de Bloom.(8)

Los pacientes con LMA presentan generalmente síntomas relacionados con complicaciones relacionados a pancitopenia, tales como anemia, neutropenia y trombocitopenia; incluyendo debilidad y fatiga, infecciones severas en 30% de los casos (celulitis, neumonía o sepsis) y hallazgos hemorrágicos como hemorragia gingival, equimosis, epistaxis o menorragia, dolor óseo. Al examen físico puede presentar palidez, disnea al ejercicio, esplenomegalia.(8)

El diagnóstico es aparente cuando el conteo de leucocitos está aumentado ($>100,000$ células/ μL) y únicamente se encuentra blastos mieloides anormales en la sangre periférica. En todos los casos de LMA, por definición, más del 20% de blastos leucémicos pueden encontrarse en aspirado de médula ósea. La evaluación de frote periférico y médula ósea es el primer paso para el diagnóstico seguido de citometría, estudios moleculares, citogenética. La citometría permite distinguir las leucemias linfoides de las mieloides. Los blastos de LMA son reactivos a cadenas de peroxidada, sudán negro y estereasas no específicas, lo cual es de utilidad para la clasificación de Fren-American- British (ver anexos tabla No. 1). Un hallazgo patognomónico de LMA es la presencia de bastones de Auer en los blastos leucémicos.(8)

La respuesta al tratamiento y supervivencia de los pacientes se comporta de una manera heterogénea. Se han descrito varios factores pronósticos relacionados con el paciente y las características del tumor, incluyendo edad, cariotipo y forma de presentación de la enfermedad. La quimioterapia combinada es la modalidad primaria de tratamiento para

pacientes con LMA, las opciones para quimioterapia de inducción incluyen dosis altas o normales de citarabina en combinación con una antraciclina (como por ejemplo daunorubicina, idarubicina, doxorubicina). La mayoría de remisiones requieren un solo curso de quimioterapia. Aproximadamente un cuarto a un tercio de los pacientes requieren un segundo ciclo de inducción para obtener remisión completa. El esquema de primera elección para inducción es el llamado “7+3” el cuál utiliza una combinación de drogas intravenosas: citarabina ($100-200 \text{ mg/m}^2$) por siete días con una infusión corta de daunorubicina ($60-90 \text{ mg/m}^2$) por tres días. Un estudio aleatorizado comparó dosis de daunorubicina con idarubicina, ambos utilizados en combinación con citarabina, como terapia de inducción en 1064 pacientes con LMA sin tratamiento previo. Ambos tratamientos resultaron en tasas idénticas de remisión completa en 78%, con una supervivencia de 5 años en 48%. Los criterios para definir remisión completa es hallazgos de médula ósea con blastos menor 5%, sangre periférica sin blastos, conteo adecuado de granulocitos ($>1500/\mu\text{L}$) y plaquetas ($>100,000/\mu\text{L}$). Después de remisión completa, se debe dar tratamiento de consolidación.(9)

2.1.1. Criterios de remisión y monitoreo de enfermedad residual

La terapia de inducción en leucemias agudas es con la finalidad de reducir el número de población total de células leucémicas debajo de aproximadamente 10^{12} y niveles citológicos detectables debajo de 10^9 células. Sin embargo, generalmente se asume que un número sustancial de células leucemias persiste sin detectarse; lo que se conoce como enfermedad residual mínima, llevando estas a una recaída en semanas o meses si no se administra terapia post remisión (terapia de consolidación).(9)

2.1.2. Definición de remisión completa

La remisión completa de LMA se ha definido usando los siguientes criterios:

Valores normales de conteo de neutrófilos ($>1000/\mu\text{L}$) y conteo plaquetario ($>100,000/\mu\text{L}$), que no se realice transfusión de células rojas.

Un aspirado de médula ósea que no evidencie colecciones de blastos. Debe haber ausencia de leucemia extramedular (CNS tejido suave).

Aspirado de médula ósea que demuestre maduración normal de todos los componentes celulares.

Menos del 5% de blastos presentes en la médula ósea, y que ninguno tenga fenotipo leucémico. La persistencia de la displasia es preocupante como indicador de LMA residual pero no se ha validado como criterio para estado de remisión.

La ausencia de anormalidad citogenética clonal previamente detectada, confirma el diagnóstico morfológico de remisión pero actualmente no es un criterio requerido.

Otras respuestas al tratamiento: Algunos pacientes llenan los criterios antes mencionados para remisión completa pero no recuperan conteos de sangre periférica al nivel requerido. Estos se conocen como remisión completa con mejoría incompleta, o remisión completa con recuperación hematológica insuficiente (ver anexo tabla No 2).(9)

2.2. Leucemia Mieloide Crónica

La Leucemia Mieloide Crónica (LMC) está clasificada dentro del Síndrome Mieloproliferativo Crónico caracterizado por una proliferación de la serie granulocítica hasta las últimas fases madurativas de su diferenciación. Representa únicamente un 9% de las leucemias de diagnóstico nuevo. En la LMC se expresa la translocación cromosómica t (9; 22) (q34; q11) que da lugar a la formación del cromosoma Filadelfia (Ph).(10)

En su clínica presenta tres fases: la fase crónica o mielocitaria, fase acelerada y fase de transformación a leucemia aguda o crisis blástica. La fase crónica o mielocitaria dura de 4 a 5 años, aunque puede precederse de una fase previa asintomática, y puede presentarse en pruebas analíticas rutinarias o con síntomas generales. El 80 – 85% de los pacientes son diagnosticados en esta fase. La fase acelerada dura unos 6 – 8 meses y puede presentarse con fiebre, anemia y dolores óseos. Y por último la fase de transformación a leucemia aguda, ya que al presentar una crisis, se presenta como una LLA. El 80% de LMC evoluciona a leucemia mieloblástica aguda y el 20% evoluciona a leucemia linfoblástica aguda, presentando un mejor pronóstico.(10)

El diagnóstico se realiza mediante pruebas de laboratorio y aspirado de médula ósea en donde se evidencia hipercelularidad, así también se realiza citogenética(9:22).(10)

El tratamiento actualmente es el mesilato de imatinib, que inhibe la enzima tirosin-kinasa y ha permitido pasar de una esperanza de vida de cuatro años a una cronificación de la enfermedad en un 90% de los casos.(10)

2.3. Leucemia Linfocítica Aguda

2.3.1. Causas

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. Sin embargo, el cáncer también se puede presentar en adultos. La mayoría de las veces, no hay una causa obvia; sin embargo, lo siguiente puede jugar un papel en el desarrollo de la leucemia en general: Ciertos problemas cromosómicos, exposición a la radiación, incluso los rayos X, antes de nacer tratamiento pasado con fármacos quimioterapéuticos, recibir un trasplante de médula ósea, toxinas como el benceno. Lo siguiente aumenta el riesgo de padecer leucemia Linfocítica aguda: Síndrome de Down u otros trastornos genéticos.(8)

2.3.2 Clasificación

Las leucemias linfocíticas agudas pueden afectar tanto a los linfocitos B, como a los linfocitos T, por eso se clasifican de acuerdo al tipo de linfocito que afecta:

Leucemia linfoblástica precursora aguda de células B

En la mayoría de los casos infantiles, las células involucradas tienden a ser precursores de linfocitos B y producen en sangre periférica células pequeñas denominadas L1.

Leucemia linfoblástica precursora aguda de células T

En la mayoría de los casos de adultos, las células involucradas tienden a ser precursores de linfocitos T y producen en sangre periférica células relativamente grandes (en comparación con un linfocito normal) denominadas L2.

Un tercer tipo de LLA involucra linfoblastos idénticos a las células del Linfoma de Burkitt, denominadas L3.(8)

2.4. Leucemia Linfocítica Crónica

La leucemia linfática crónica, leucemia linfocítica crónica, leucemia linfocítica crónica, leucemia linfática crónica de células B, también conocida por las siglas LLC es un tipo de leucemia o

cáncer de la sangre que afecta a los glóbulos blancos o leucocitos. Es la leucemias más común en el mundo occidental, con una incidencia de 4.2/100,000 al año. (artículo nuevo)

En esta los linfocitos son maduros pero incapaces de cumplir su función inmunitaria, prolongan su vida anormalmente al disminuir su muerte programada (apoptosis) por lo que aumenta lentamente su número observándose una proliferación en los recuentos sanguíneos y en la médula ósea. El sistema inmunitario, en el que los linfocitos cumplen una importante función, queda muy debilitado.(8)

2.4.1. Diagnóstico

Habitualmente la LLC se presenta en pacientes de edad avanzada con una edad media de 72 años. Un porcentaje alto de pacientes no presentan síntomas. La sospecha de LLC surge ante la aparición de leucocitosis (número elevado de linfocitos -más de 5.000 por mm³- en un análisis de sangre rutinario). Puede aparecer anemia y anemia hemolítica, más raramente trombocitopenia. El ácido úrico y la LDH suelen estar elevados. Se suele acompañar de hipogammaglobulinemia (concentración baja de inmunoglobulina -anticuerpos- en sangre con alto riesgo de infección), especialmente de IgM. También se encuentran alteraciones de la inmunidad celular debido a la secreción de factores inhibidores por los linfocitos neoplásicos. Además pueden presentarse adenopatías (inflamación de ganglios linfáticos, bazo e hígado -hepatoesplectomegalia-). Una alimentación con deficiencia de hierro y ácido fólico favorece la aparición indicadores relacionados con una baja hemoglobina (p.e. anemia).(8)

El diagnóstico se puede establecer por los siguientes dos criterios:

- En frote periférico, presencia de $\geq 5,000$ linfocitos B/uL por al menos tres meses. La clonación de los linfocitos B circulantes debe de confirmarse con una citometría de flujo.
- Las células encontradas en el frote periférico son característicamente pequeñas, linfocitos maduros, con un borde estrecho de citoplasma y núcleo denso; un nucléolo discernible y agregados de cromatina.(8)

2.4.2. Pronóstico

Además de la evolución particular de cada paciente y la aparición de modificaciones en el transcurso de la enfermedad se ha descrito la importancia de dos marcadores, la proteína-

tirosina kinasaZap-70 y el Cúmulo de diferenciación CD38, que condicionan altamente el pronóstico de esta enfermedad, de tal manera que hasta se discute si definen subtipos de esta enfermedad, el más plausible, ligado a la mutación o no en las regiones variables de los genes de las inmunoglobulinas (región VH); así, quienes tienen la mutación viven de media cuatro años más.(8)

Alteración citogenética (mutación)	Incidencia	Pronóstico
Sin alteraciones citogenéticas	18 %	Buen pronóstico
Delección* 13 (q14)	55 %	Buen pronóstico
Trisomía 12	20 %	Malo / Regular
Delección* 11 (q22-23)	20 %	Mal pronóstico
Gen TP53	10 %	Mal pronóstico

- La delección es la pérdida de material genético de un cromosoma (mutación) que puede ir desde la pérdida de un solo nucleótido (delección puntual) hasta la pérdida de grandes regiones visibles citogenéticamente.(8)

2.5. Calidad de Vida

La expresión Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) fue empleada por primera vez en Estados Unidos, poco después de la Segunda Guerra Mundial, para describir el efecto sobre la vida de las personas de la posesión de bienes de consumo, como vehículos, casas o electrodomésticos. Posteriormente, se incluyó dentro de esta idea otros temas, como la educación, el crecimiento económico, el tiempo libre o los derechos humanos. En medicina, la calidad de vida ha sido sinónimo de otros muchos conceptos (satisfacción con la vida, bienestar, felicidad, etc.), y hay diferentes opiniones de expertos sobre lo que significa realmente. Sin embargo, a pesar de la falta de consenso conceptual, la mayoría de las mediciones de CVRS llevadas a cabo coincide en que éstas deben comprender, al menos, los siguientes campos: aspectos físicos, incluyendo el deterioro de funciones, los síntomas y el dolor causado por una enfermedad o por su tratamiento; aspectos psicológicos, cubriendo un amplio rango de estados emocionales y funciones cognitivas e intelectuales, y aspectos

sociales, haciendo hincapié en el aislamiento social y en la autoestima asociados al papel social de las enfermedades crónicas.(11)

Hay enfermedades que afectan con mayor o menor intensidad la vida del paciente, tomando en cuenta aspectos físicos, psíquicos, emocionales, familiares y laborales, entre otros. Con tratamiento adecuado de primera línea se intenta restablecer la normalidad, aunque esta a veces se consigue de forma total y otras veces parcial. El médico realiza una valoración subjetiva, ya que obtiene parámetros de una asistencia reflejado en la historia clínica.(12)

A menudo el término “calidad de vida” es utilizado sin ningún tipo de definición explícita abarcando elementos muy dispares con objeto de poder cuantificarlo. La OMS definió la calidad de vida como “la percepción adecuada y correcta que tiene de sí una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanza e inquietudes. Su percepción está influenciada por su salud física, psíquica, su nivel de independencia y sus relaciones sociales. Aunque también existen otras definiciones como “calidad de vida es la evaluación subjetiva de la vida entendida como un todo”, “la calidad de vida se refiere a la valoración de los pacientes sobre la satisfacción con su nivel de funcionamiento normal comparándolo con lo que ellos creían que era posible o ideal”. Se podría decir que el término calidad de vida, como parámetro en las ciencias de la salud, hace referencia tanto al estado funcional como al estado de la salud y calidad de vida relacionada con la salud.(5)

Actualmente en medicina se ha observado un interés creciente por los estudios de calidad de vida, tanto en enfermedades orgánicas, para completar la validación de los cambios morfológicos, analíticos, etc.; como sobre todo para valorar de forma más precisa las características de las enfermedades funcionales y la comparación de los tratamientos. Los estudios de calidad de vida intentan reflejar el impacto de la enfermedad sobre el paciente y su sensación sobre el estado general de la salud.(12)

Dado la importancia que ha cobrado la percepción de calidad de vida como parte integral de la evaluación de los pacientes con enfermedades crónicas, se han desarrollado múltiples índices y cuestionarios para medirla de una forma objetiva. La mejor forma de evaluar la calidad de vida es a través de cuestionarios. Este debe ser claro y abarcar múltiples aspectos de la vida de los pacientes. En varios estudios se ha determinado que las escalas más minuciosas resultan a veces insuficientes, esto refleja la complejidad del tema. No hay ningún cuestionario aprobado de forma unánime para evaluar calidad de vida a nivel mundial

para leucemias, si hay cuestionarios específicos para evaluar enfermedades específicas,(13) sin embargo el SF-36 ha demostrado resultados útiles para tomar decisiones para estos pacientes.(12)

Los cuestionarios de calidad de vida no sustituyen a las evaluaciones sintomáticas, analíticas, morfológicas, etc., sino que las complementan introduciendo algo tan trascendente como la visión del propio paciente sobre su percepción de salud. En la actualidad hay muchos instrumentos de medida para cuantificar la calidad de vida y todos ellos tienen en común dos hechos fundamentales:

1. son cuestionarios que rellenan los pacientes y cuya realización se facilita mediante diferentes escalas e ítems.
2. La mayoría tiene en cuenta dos perfiles de salud, denominados dominios, que corresponden a dos aspectos trascendentes, como son el componente físico y el componente mental.(12)

La Calidad de Vida relacionada con la Salud puede ser evaluada a través de a) instrumentos genéricos, b) instrumentos específicos: enfermedades particulares, grupos de pacientes, etc o c) áreas o dimensiones de funcionamiento.(14)

2.5.1 Cuestionario SF-36

El SF-36 es un instrumento para evaluar el nivel de calidad de vida relacionado con la salud en adultos (15), que detecta estados tanto positivos como negativos. Conceptualmente está basado en un modelo bidimensional de salud: física y mental. Consta de 36 ítems que se agrupan en 8 dominios:

Cuatro aspectos corresponden a aspecto físico

Funcionamiento Físico: 10 ítems que evalúa el grado en que la salud del individuo limita una serie de actividades físicas tales como ejercicios intensos, caminar, etc.

Rol Físico: está conformado por 4 ítems que evalúan hasta qué punto los problemas de salud física interfirieron con el funcionamiento ocupacional del paciente.

Dolor: consta de 2 ítems que evalúa tanto el grado del mismo como la interferencia que produce en la vida del paciente.

Percepción de Salud General: 5 ítems referidos a la percepción personal del estado de salud así como a una serie de creencias respecto a la salud del paciente.

Cuatro aspectos del área psíquica o mental

Vitalidad: valoran el nivel de fatiga y energía del paciente.

Funcionamiento social: 2 ítems que interrogan acerca de las limitaciones en la vida sociofamiliar por problemas de salud.

Rol emocional: tres ítems que evalúan hasta qué punto los problemas emocionales interfirieron con el funcionamiento ocupacional del paciente.

Salud mental: consta de 5 ítems que intentan evaluar el estado de ánimo del paciente (inquietud, intranquilidad, desánimo) durante el último mes.(16)

Cada uno de los dominios tiene diferentes ítems que suman 36 puntos, y cada uno de los ítems tiene una escala de puntuaciones. Con la suma de cada uno de los ítems se obtiene una puntuación global (escala entre 0 y 100 puntos, donde una mayor puntuación indica un mejor estado de salud). Las ocho escalas se agrupan en dos medidas sumarias como se mencionó con anterioridad: salud física y salud mental. Los pasos principales de los algoritmos de cálculo de las puntuaciones de las dos medidas sumarias son: a) estandarización de las 8 escalas del SF-36 con la media y desviación estándar de la población general; b) ponderación de las escalas aplicando los pesos factoriales obtenidos en un análisis de componentes principales y c) agregación de las escalas y transformación para obtener una media de 50 y una desviación estándar de 10.(17)(18)

Entre las ventajas del SF-36 se puede mencionar su facilidad, su comodidad y que está suficientemente validado, ya que en su idioma original mostró suficiente confiabilidad y validez de apariencia, contenido y criterio. Ha sido utilizado en más de 40 países en el proyecto International Quality Of Life Assessment (IQOLA).(19) En la validación realizada en España se obtuvo una versión en español que mostró coincidencia completa con la original. Además es bastante corto y se puede aplicar tanto en pacientes ingresados como en pacientes ambulatorios, tomando un tiempo de aproximadamente 10 – 20 minutos para su realización.(3)(20)(21)

Cada día la calidad de vida está cobrando un auge en la rama de la hemato-oncología, como consecuencia de la aparición de tratamientos altamente agresivos y de la capacidad del enfermo sobre su autonomía. Ante la incapacidad de los tratamientos en prolongar la supervivencia de forma significativa, cobran importancia aquellos parámetros relacionados

con el bienestar físico y mental del individuo. Por lo que a veces resulta más interesante mejorar la calidad de vida de los pacientes que lograr una mejora de unos meses en su supervivencia.(22)

2.6. Mini-Mental Test

Esta prueba fue descrita en 1975 por Folstein y es conocido como Examen del Estado Mental Mínimo. Se trata de una prueba breve que proporciona una medida de actuación cognitiva general. La prueba distingue entre pacientes con y sin alteración cognitiva y es sensible a los cambios en el funcionamiento del lóbulo frontal en sujetos normales y ancianos.(23)

Es un test de 11 ítems que evalúa orientación, memoria y atención. También se evalúan los síntomas de afasia, agrafia, apraxia y anomia. Las puntuaciones cubren el intervalo 0-30, con puntuaciones altas indicando mejor actuación. Sin embargo, un estudio reciente informó que la actuación en MMSE está relacionada con la edad y el nivel educativo y, por tanto, se sugirió utilizar los siguientes puntos de corte dependientes de la duración del proceso educativo:

- 0-4 años=19

- 5-8 años=23

- 9-12 años=27

-12+ años=29

En ancianos se considera que existe un deterioro mental severo si la puntuación es menor a 18. (23)

III.OBJETIVOS

3.1 Objetivo General

Describir la percepción de calidad de vida, de acuerdo al cuestionario Calidad de Vida SF-36, de los pacientes adultos con diagnóstico de leucemia del Hospital General San Juan de Dios.

IV. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 Tipo de estudio:

Descriptivo

4.2. Unidad de análisis:

4.2.1. Unidad primaria de muestreo:

Paciente adulto con diagnóstico de leucemia, del Hospital General San Juan de Dios durante el año 2013.

4.2.2. Unidad de análisis:

Cuestionario de Calidad de Vida Relacionada a la Salud SF 36

Expedientes de los pacientes

4.2.3. Unidad de información:

Resultados de los cuestionarios de calidad de vida

Datos obtenidos de los expedientes

4.3. Población y muestra:

4.3.1. Población:

Paciente adulto con diagnóstico de leucemia, del Hospital General San Juan de Dios.

4.3.2. Muestra:

Se entrevistaron a los 53 pacientes de la consulta externa y en el encamamiento del Hospital General San Juan de Dios durante el período de estudio, con los diagnósticos de Leucemia Linfocítica Aguda, Leucemia Mieloide Aguda, Leucemia Mielocítica Crónica y Leucemia Linfocítica Crónica, y que cumplieron con los criterios de inclusión.

4.4. Criterios de Inclusión:

Pacientes masculinos y femeninos.

Mayores de 13 años.

Capacidad intelectual conservada.

4.5. Criterios de exclusión:

Pacientes con enfermedades concomitantes que no fueran secundarias a la leucemia.

Pacientes que presentaban discapacidad secundaria a una enfermedad no relacionada con la leucemia.

Pacientes que dejaron de asistir a la consulta externa por más de seis meses.

Pacientes que no fueran adherentes al tratamiento en un período de seis meses

4.6. Operacionalización de variables

Variable	Definición	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Unidad de Medida
Edad	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento	Edad en años indicados por el paciente y anotado en el cuestionario correspondiente	Cuantitativa	Razón	Años
Sexo	Condición orgánica, masculino o femenino clasificable par humanos	Dato obtenido de la persona encuestada	Cualitativa	Nominal	Femenino Masculino
Escolaridad	Nivel académico obtenido por un estudiante en un establecimiento docente.	Años cursados	Cuantitativa	Intervalo	Años
Etnia	Comunidad humana definida por afinidades raciales, lingüísticas y culturales	Dato obtenido de la persona encuestada	Cualitativa	Nominal	Maya No Maya
Ingresos Hospitalarios	Número de hospitalizaciones	Dato obtenido de la boleta de recolección	Cuantitativa	Intervalo	Número de ingresos
Diagnóstico	Tipo de leucemia diagnosticada en el hospital	Dato obtenido del persona entrevistada	Cualitativa	Nominal	LLA LLC LMA

					LMC
Recaídas	Número de veces que la enfermedad se ha detectado a pesar de estar en tratamiento.	Datos obtenidos de expediente	Cuantitativa	Intervalo	Número
Abandono de tratamiento	Pacientes que por cualquier razón abandonaron su tratamiento voluntariamente	Dato obtenido de persona entrevistada y expediente	Cualitativa	Nominal	Sí No
Percepción de Calidad de vida relacionada a la salud	Percepción de cada paciente sobre como la enfermedad afecta su vida.	Datos obtenidos de personas entrevistadas de acuerdo al cuestionario Calidad de Vida SF-36	Cualitativa	Ordinal	Punteo

LLA Leucemia Linfoide Aguda; LMA Leucemia Mieloide Aguda; LLC Leucemia Linfocítica Crónica; LMC Leucemia Mielocítica Crónica

4.7. Técnicas, procedimientos e instrumentos utilizados en la recolección de datos

4.7.1. Procedimiento

Para la recolección de datos, se explicó a cada paciente los objetivos del estudio, se les proporcionó un consentimiento informado que le fue leído y firmó voluntariamente, ningún paciente seleccionado rehusó participar en el estudio. A continuación se procedió a llenar la hoja de recolección de datos y el cuestionario SF- 36.

4.7.2. Instrumentos

El instrumento de recolección de datos constaba de dos partes, en la primera se registraron los datos generales y demográficos del paciente y era de respuesta cerrada. La segunda parte era el cuestionario SF-36, el cuál comprende 36 ítems que evalúa 8 dominios: función física, función social, rol físico, rol emocional, salud mental, vitalidad, percepción general de salud y dolor. Este cuestionario tiene escalas que representan dimensiones de salud relevantes para los pacientes con alguna patología. Para su calificación se utilizó asignación de puntajes, esto se realizó según el enfoque Rand el cual transforma el puntaje a escalas de 0 a 100, siendo 100 el mejor. Por ejemplo preguntas de 3 categorías se puntúan 0–50–100, una de 5 categorías 0-25-50-75-100, con 6 categorías 0-20-40-60-80-100. Luego los puntajes de una misma dimensión se promediaron para crear los puntajes de las 8 escalas que van de 0 a 100. Los ítems no respondidos no se consideraron.(21)

En la pregunta 4, “Su salud actual: ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?”, en lugar de “pasar la aspiradora” se cambió por “barrer o trapear”, y no se preguntó sobre “jugar los bolos”, tomando en cuenta el nivel económico de nuestra población.

4.8. Procesamiento y análisis de datos

A partir de la boleta de recolección de datos, se realizó tabulaciones manuales, seguido de hacer una hoja de cálculo en Excel a partir de la cual se trasladaron datos a Epi-Info7 donde fueron procesados para su posterior análisis. Los datos después de ser recolectados se ingresaron a una base de datos en Excell 2010, Epi-info 7 y SPSS, donde posteriormente se analizaron mediante la comparación de variables entre pacientes con los diferentes tipos de leucemias agudas y crónicas. También se comparó entre si cada dominio del cuestionario SF- 36

4.8.1. Análisis

Se realizó un análisis descriptivo mediante medidas de tendencia central. Cada hoja estaba debidamente identificada y seriada para poder ser almacenada y luego se transcribió esto a una base de datos en Excel 2007 y luego a Epi-Info donde se almacenaron para su procesamiento.

4.9. Aspectos éticos

Se explicó al paciente los objetivos del estudio y se resolvieron dudas, se explicó también al paciente sobre el consentimiento informado. La información obtenida en esta investigación será publicada en forma de datos y no se reveló a nadie el nombre de estos pacientes ni sus diagnósticos.

V. RESULTADOS

De los 53 pacientes, 30 (57%) eran mujeres. La edad promedio fue de 37 (± 4) años, con un rango de 16 a 67. El 54% tenía algún grado de escolaridad. El 56.6% ($n=30$) se identificaron como no mayas. El 26.4% ($n= 14$) había presentado al menos una recaída y 6 (11.3%) pacientes habían abandonado el tratamiento. Las características generales según el tipo de leucemia se presentan en la tabla 1.

Tabla 1
Características generales
Calidad de vida de pacientes con Leucemia
Hospital General San Juan de Dios
($n= 53$)

Características	Agudas (47)		Crónicas (6)	
	LLA	LMA	LLC	LMC
	n (%)		n (%)	
Sexo				
Masculino	6 (26.2)	12 (52.2)	1 (4.3)	4 (17.3)
Femenino	5 (16.7)	24 (80)	1 (3.3)	0 (0)
Edad años promedio $\pm DE$	23 ± 7	42 ± 11	64 ± 8	54 ± 11
Escolaridad				
<i>Años promedio $\pm DE$</i>	4.36 (± 4.46)	3.69 (± 4.10)	3.00 (± 4.24)	2.75 (± 5.5)
Etnia				
Maya	6 (26.2)	12 (52.2)	1 (4.3)	4 (17.3)
No Maya	5 (16.7)	24 (80)	1 (3.3)	0 (0)
Recaídas				
Ninguna	7 (63.6)	26 (72.2)	2 (100)	2 (50.0)
Una	3 (27.3)	10 (27.8)	0 (0)	1 (25.0)
Dos	1 (9.1)	0 (0)	0 (0)	1 (25.0)
Abandono tratamiento				
No	11 (100)	30 (83.3)	2 (100)	4 (100)
Sí	0 (0)	6 (16.7)	0 (0)	0 (0)

LLA Leucemia Linfóide Aguda; LMA Leucemia Mieloide Aguda; LLC Leucemia Linfocítica Crónica; LMC Leucemia Mielocítica Crónica; DE Desviación Estándar;

Debido a la baja frecuencia de las leucemias crónicas, los resultados se analizaron en conjunto, sin distinción entre los diferentes tipos de leucemias. Así también no se realizó análisis por separado entre consulta externa y encamamiento, ya que 94.4% (50) de la población fue captado en Consulta Externa y 5.6 % (3) en el servicio de encamamiento.

De acuerdo al cuestionario aplicado, los dominios de calidad de vida que se vieron más afectados por tener las medianas más bajas fueron la salud emocional con una media de 38 y la salud general con una media de 32, mientras que en los otros dominios las medianas estuvieron entre 50 y 75, como se observa en la tabla 2.

Tabla 2
Distribución de los dominios
Calidad de vida de pacientes con Leucemia
Hospital General San Juan de Dios
(n= 53)

Calidad de vida	Percentil 25	Mediana	Percentil 75	Media	DE
Función física	70	75	75	71	15
Rol de limitaciones debidas a la salud física	0	50	75	44	39
Salud emocional	0	33	100	38	42
Energía/fatiga	45	50	60	52	11
Bienestar emocional	48	56	64	57	11
Función social	50	50	63	54	16
Dolor	58	68	68	61	16
Salud general	25	30	35	32	10

DE Desviación Estándar Se tomó una puntuación mayor de 60 para adecuada Calidad De Vida.

En la gráfica 1 se observa que la distribución fue diferente para cada uno de los dominios, el Rol de la Limitación debido a la Salud Física y la Salud Emocional presentaron mayor dispersión, mientras que en los otros dominios fue menos disperso.

Gráfica 1
Distribución de los dominios
Calidad de vida de pacientes con Leucemia
Hospital General San Juan de Dios
(n= 53)

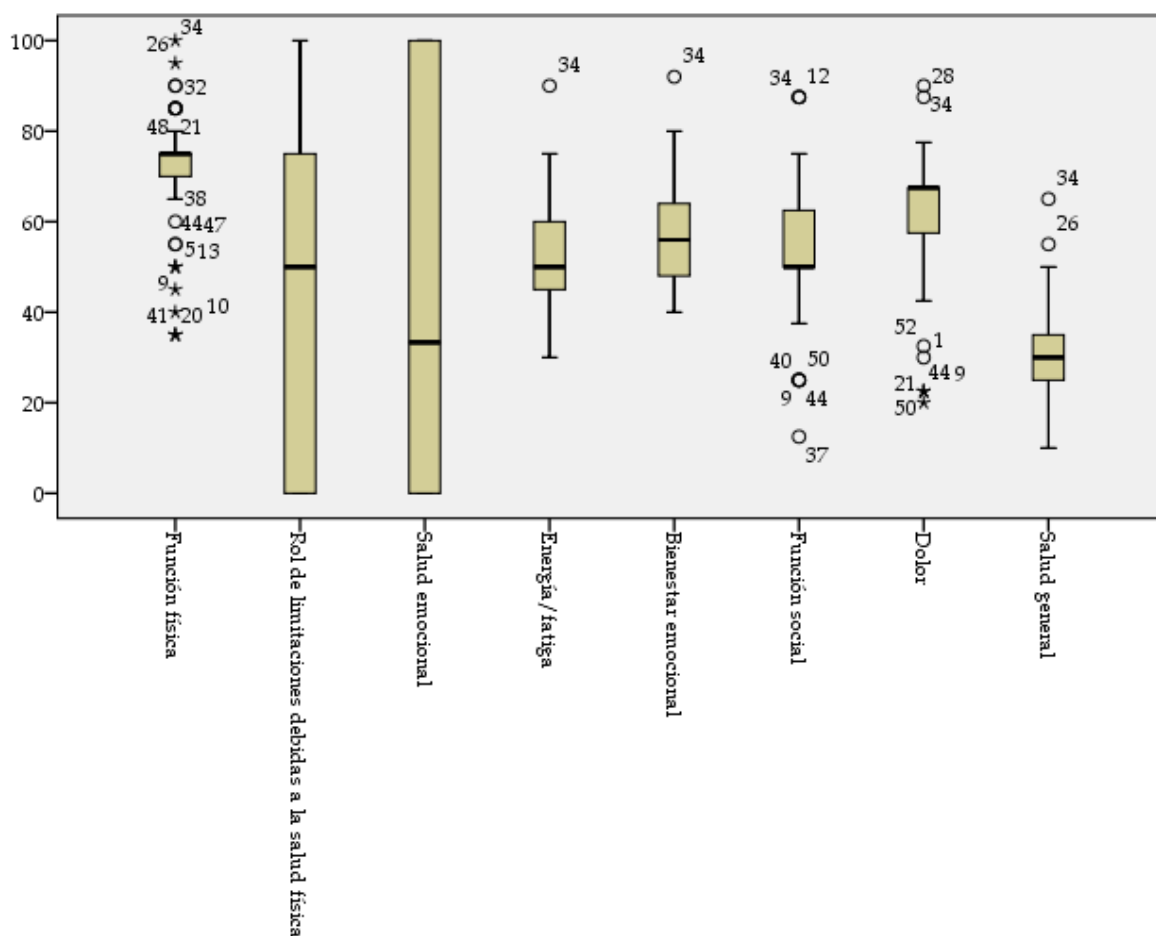


Tabla 3
Distribución del dominio Salud General con las Características Demográficas
de pacientes con Leucemia
Hospital General San Juan de Dios (n=53)

Características		Salud General		
		Q1	Mediana	Q3
Sexo	Masculino	25	30	40
	Femenino	25	30	35
Edad	16 a 35 años	30	30	40
	36 a 50 años	25	30	35
	Mayor a 50 años	20	30	35
Etnia	Maya	25	30	40
	No Maya	25	30	35
Escolaridad	Sin estudios	30	35	40
	Primaria	25	30	40
	Secundaria	25	30	30
	Diversificado o más	25	30	30
Recaídas	0	25	30	35
	1	25	35	40
	2	30	30	30
Abandono del tratamiento	No	25	30	40
	Sí	25	30	35

El dominio de Salud General no parece variar según sexo, etnia, edad ni abandono al tratamiento dado que las medianas son similares. Sin embargo se observan mayores puntuaciones de Salud General en pacientes sin estudios y aquellos que han tenido una recaída.

VI. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

El objetivo de esta investigación fue medir la percepción de calidad de vida en los pacientes con leucemia en Hospital general San Juan de Dios. En el estudio encontramos que de los dominios que evalúa el cuestionario aplicado, la Salud Emocional y la Salud General fueron los más afectados.

En los estudios revisados, se reporta que la calidad de vida se ve afectada principalmente por el tipo de leucemia y la etapa en que se diagnostica, aunque estos estudios se han realizado principalmente en niños. En nuestro estudio no se pudo diferenciar el tipo de leucemia, debido a la baja frecuencia de las crónicas, y tampoco se clasificó la etapa en que se encontraban los pacientes.(3) En este estudio se evidenció que el tipo de leucemia más común fue LMA, lo cuál lo confirma el estudio de Musarezaie, et al.(24)

De acuerdo al cuestionario aplicado, en los otros dominios se encontró que los valores promedio y medianas se encontraban por arriba del 50, aunque el cuestionario no tiene un valor límite, mientras más alto el punteo, mejor la calidad de vida. Hay que tomar en cuenta que algunos de los dominios sólo tienen dos o tres preguntas, esto podría explicar la gran dispersión y que esos dominios no se vean tan afectados.

En el estudio de “Calidad de Vida Relacionada con el Adulto Mayor”, realizado en Guatemala, se evidenció que el sexo femenino presentaba menor puntuación en las dimensiones mentales (7) lo que no concuerda con los resultados de esta investigación ya que no se encontró diferencias en los diferentes dominios respecto al sexo, aunque esto se puede atribuir a que la distribución de la muestra no es uniforme respecto a sexo y los diferentes tipos de leucemia, las cuales tiene diferentes pronósticos.

En el estudio de López-García, et al; “Valores de Referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36 en población adulta de más de 60 años”(25), utilizó en forma arbitraria el valor de 60 puntos como límite para establecer la calidad de vida ya que se percibe un descenso en la capacidad funcional que acompaña al envejecimiento progresivo, de acuerdo a este valor se puede decir que la calidad de

vida reflejada por los pacientes de este estudio es baja, ya que como se muestra en los resultados de los 8 dominios de las puntuaciones presentan medianas menores a 60. Sólo el dominio de función física y dolor presentaron puntuaciones por arriba de 60; pero los dominios de salud general, salud emocional, energía/fatiga (vitalidad), rol de limitaciones debidas a la salud física y función social fueron los más afectados pues presentaron menores puntuaciones. Esto puede ser explicado por múltiples causas, el estado del paciente en el momento del diagnóstico, los procedimientos diagnósticos a los cuales el paciente fue sometido, su pronóstico, el tratamiento actual con quimioterapia y la percepción de la enfermedad.

6.1 Conclusiones

- 6.1.1 Los pacientes con leucemia perciben una disminución en su calidad de vida principalmente en la Salud Emocional y la Salud General de acuerdo al cuestionario de Calidad de Vida SF-36.
- 6.1.2 No se encontró diferencia de la percepción de la calidad de vida y el sexo de los pacientes.
- 6.1.3 La percepción de Salud General no varía según las características demográficas.

6.2 Recomendaciones

- 6.2.1 Realizar estudios más amplios en que se pueda comparar la calidad de vida en los diferentes tipos de leucemias y en las diferentes etapas de la enfermedad.
- 6.2.2 Realizar estudios en pacientes en encamamiento aparte de los de consulta externa ya que se encuentran en diferentes etapas de la enfermedad.

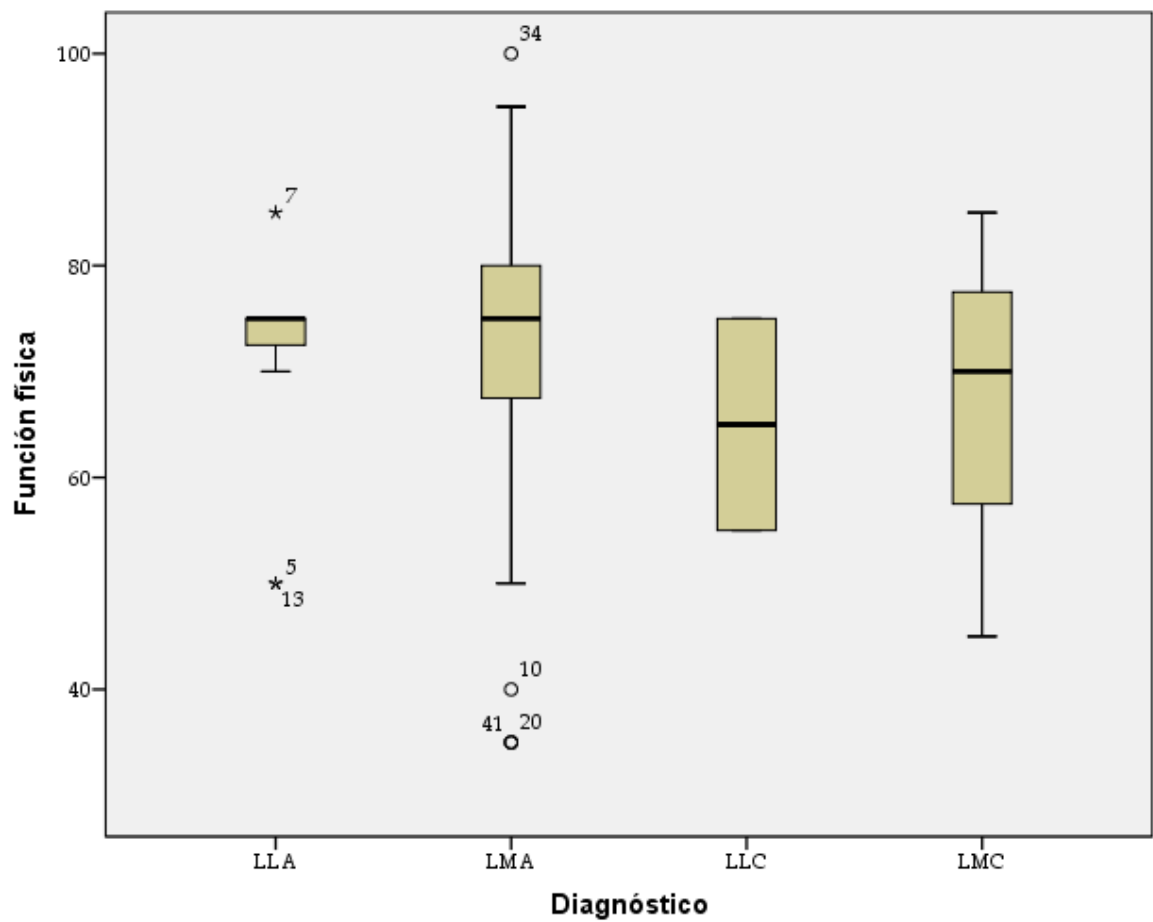
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Messerer D, Engel J, Hasford J, Schaich M, Ehninger G, Sauerland C, et al. Impact of different post-remission strategies on quality of life in patients with acute myeloid leukemia. *Haematologica*. 2008;93(6):826–33.
2. Solis EC. Epidemiología de las leucemias agudas, Supl. 1, Abril-Mayo 2010; p. 37-39. *RevHematolMex*. 2010;11:37–9.
3. Yamamoto JF, Goodman MT. Patterns of leukemia incidence in the United States by subtype and demographic characteristics, 1997-2002. *Cancer Causes Control*. 2008;19(4):379–90.
4. Jaime-pérez JC, Sandoval-villa CC, Marfil-rivera LJ, Rodríguez- M, Herrera-garza JL, Cantú-rodríguez OG, et al. Artículo original Evaluación de la calidad de vida en pacientes del Noreste de México con enfermedades hematológicas. 2011;12(2):62–7.
5. Ferriols Lisart R, Ferriols Lisart F, Alos Alminana M, Magraner Gil J. CALIDAD DE VIDA EN ONCOLOGIA CLINICA. *Farmacia Hospitalaria*. 1995. p. 315–22.
6. Bran PLA. Evaluacion de la calidad de vida en pacientes con artritis reumatoide. Universidad de San Carlos de Guatemala; 2009.
7. Martínez López, Edgar Leonel; Smith de Paz AM. Calidad de vida relacionada con la salud del adulto mayor. Universidad de San Carlos de Guatemala; 2011.
8. Munker R, Hiller E, Glass J, Paquette R. Modern hematology. *Modern Hematology* [Internet]. 2007. p. 155–72. Available from: <http://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-1-59745-149-9.pdf>
9. Larson RA. Remission criteria in acute myeloid leukemia and monitoring for residual disease [Internet]. 2011. Available from: uptodate.com
10. Melo J V, Hughes TP, Apperley JF. Chronic Myeloid Leukemia. (Cml).
11. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: Health-related quality of life: Conceptual aspects. 2003;(2):9–21.
12. Monés J. Artículo especial ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia? *Hosp la St Creu i St Pau*. 2015;76(2):71–7.
13. Velarde Jurado E, Avila Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Publica Mex*. 2002;44(44):349–61.
14. Urzua A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. 2010;358–65.

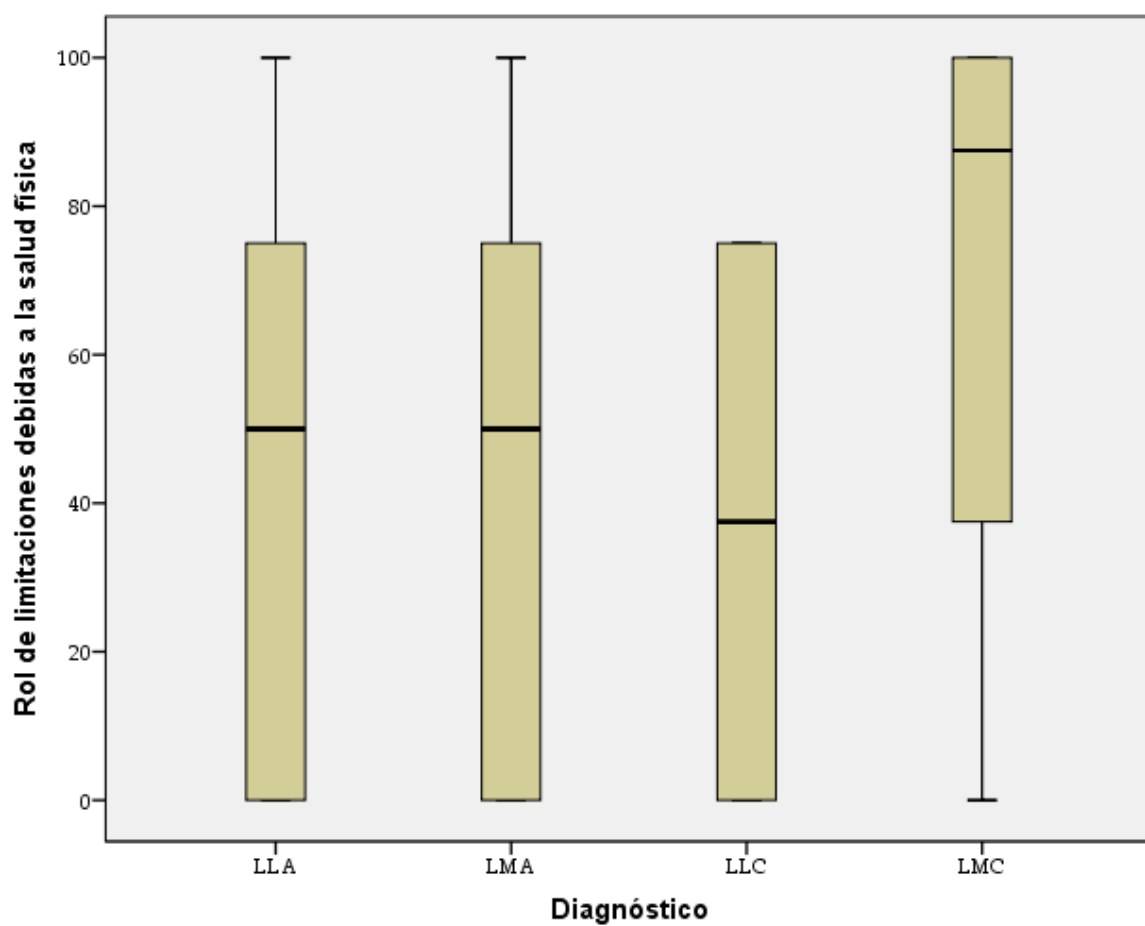
15. Zúniga MA, Carrillo-jiménez GT, Sc D, Fos PJ, Ph D. Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36 : resultados preliminares en México *. 1999;41(2).
16. Vidal Rodríguez M, Merino Escobar M, Castro Salas M. Valoración psicométrica de los componentes físicos (CSF) y mentales (CSM) del SF-36 en pacientes insuficientes renales crónicos en tratamiento con hemodiálisis. Cienc y Enfermería XV. 2009;(1):75–88.
17. Prieto Alonso J. JA. La versión española del SF-36 HealthSurvey (Cuestionario de Salud SF-36): Un instrumento para la medida de los resultados clínicos. MedClin (Barc). 1995;104:771–6.
18. Ware JE, Gandek B, Project I. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. 1998;51(11):903–12.
19. Lugo L, Garcia H, Gómez C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. Rev Fac Nac Salud Pública. 2006;24(2):37–50.
20. Ware Jr J, Sherbourne C. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Med Care. 1992;30(6):473–83.
21. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gaceta Sanitaria. 2005. p. 135–50.
22. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. Med Care. 1989;27(3 Suppl):S217–32.
23. Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL, de la Cámara C, Ventura T, et al. Revalidation and standardization of the cognition mini-exam (first Spanish version of the Mini-Mental Status Examination) in the general geriatric population. Med Clin (Barc). 1999;112(20):767–74.
24. Musarezaie A, Khaledi F, Esfahani HN, Ghaleghasemi TM. Factors affecting quality of life and fatigue in patients with leukemia under chemotherapy. 2014;3(June).
25. López-García E, Banegas JR, Graciani Pérez-Regadera A, Luis Gutiérrez-Fisac J, Alonso J, Rodríguez-Artalejo F. Valores de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36 en población adulta de más de 60 años. Med Clin (Barc). 2003;120(15):568–73.

VIII. ANEXOS

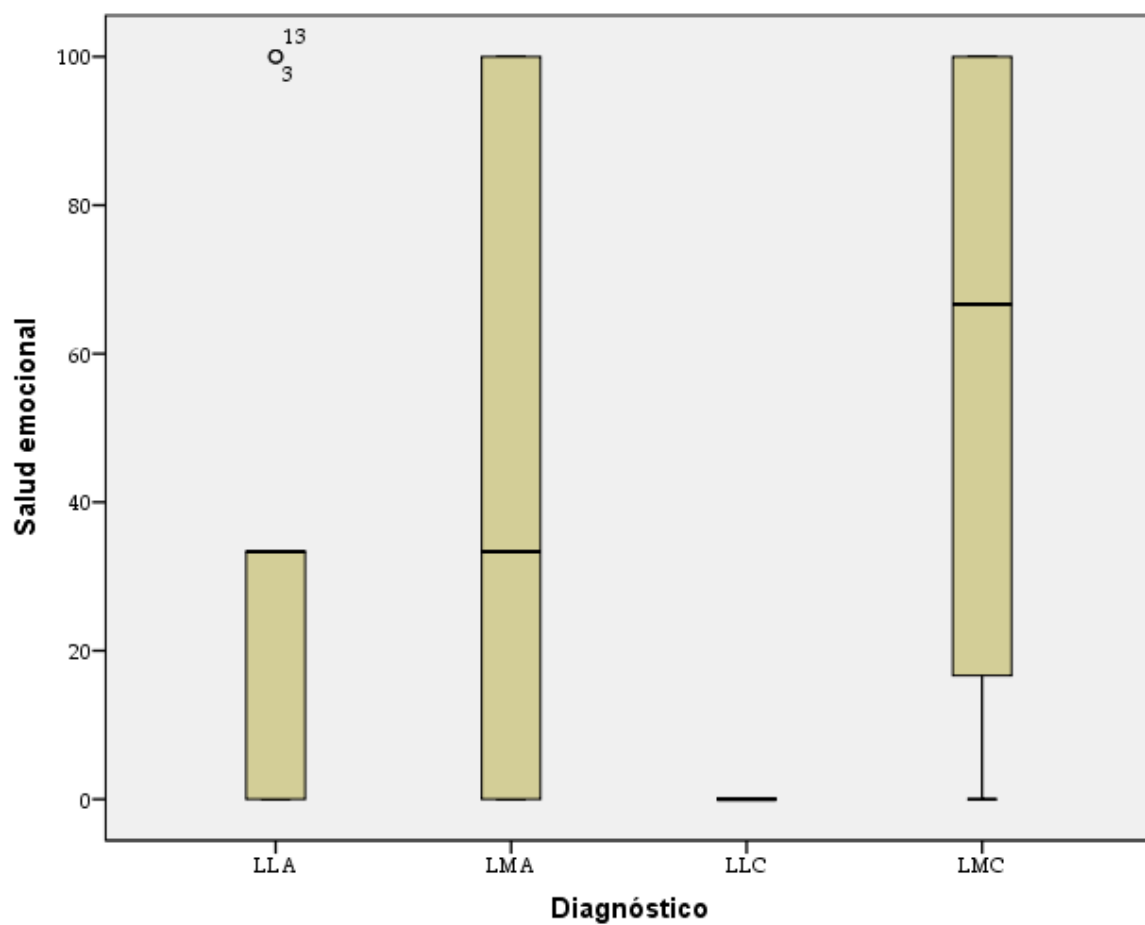
Gráfica 1. Dominio de función física según SF-36, de acuerdo al tipo de leucemia
Hospital General San Juan de Dios (n= 53)



Gráfica 2. Dominio de rol de limitaciones debidas a la función física según SF-36, de acuerdo al tipo de leucemia
Hospital General San Juan de Dios (n= 53)

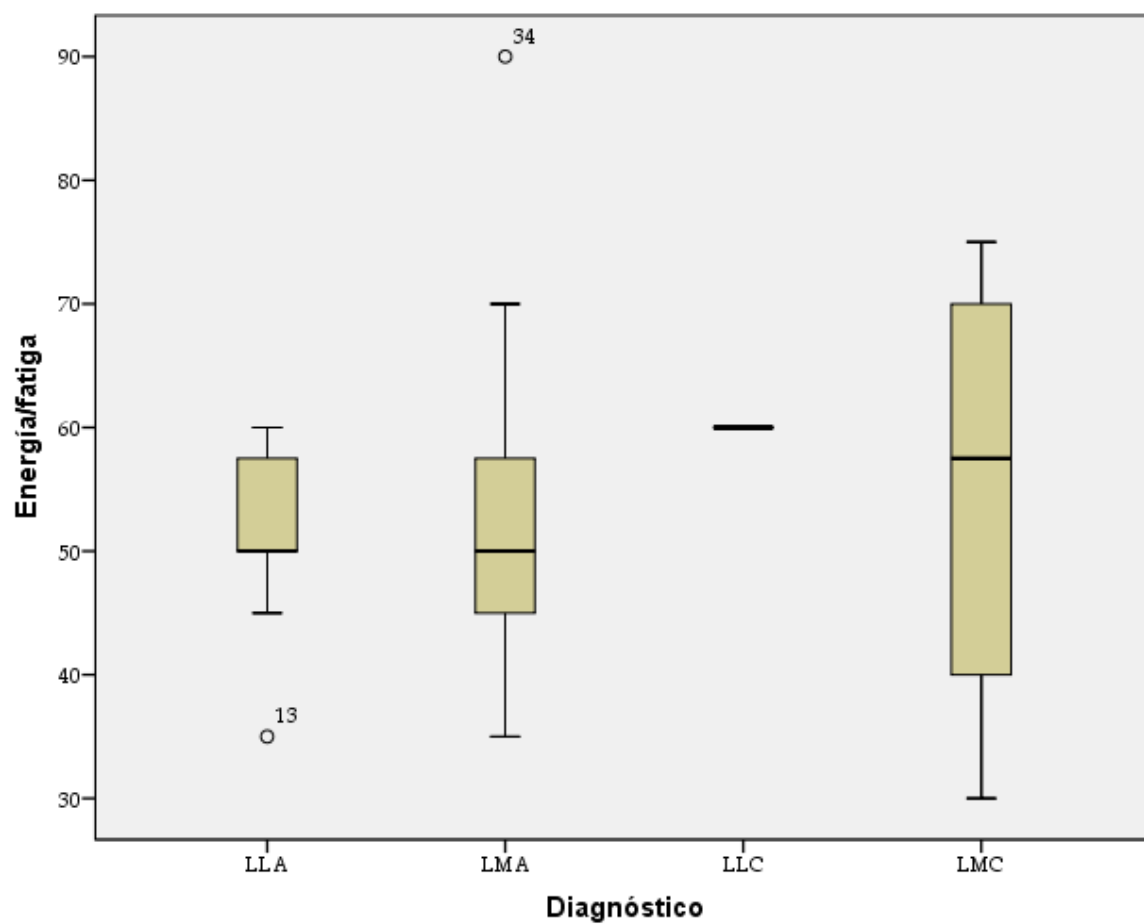


Gráfica 3. Dominio de salud emocional según SF-36, de acuerdo al tipo de leucemia
Hospital General San Juan de Dios (n= 53)



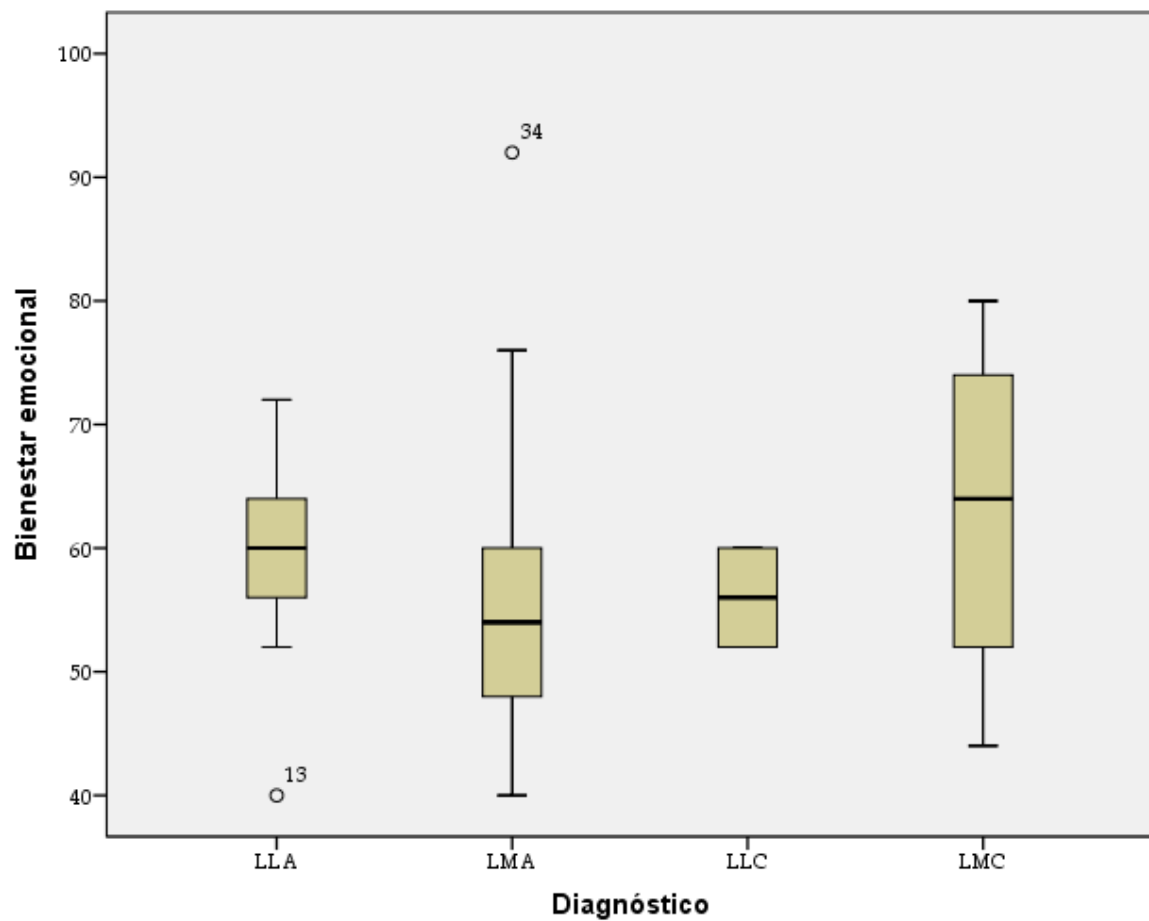
Gráfica 4. Dominio de energía/fatiga (vitalidad) según SF-36, de acuerdo al tipo de leucemia

Hospital General San Juan de Dios (n= 53)

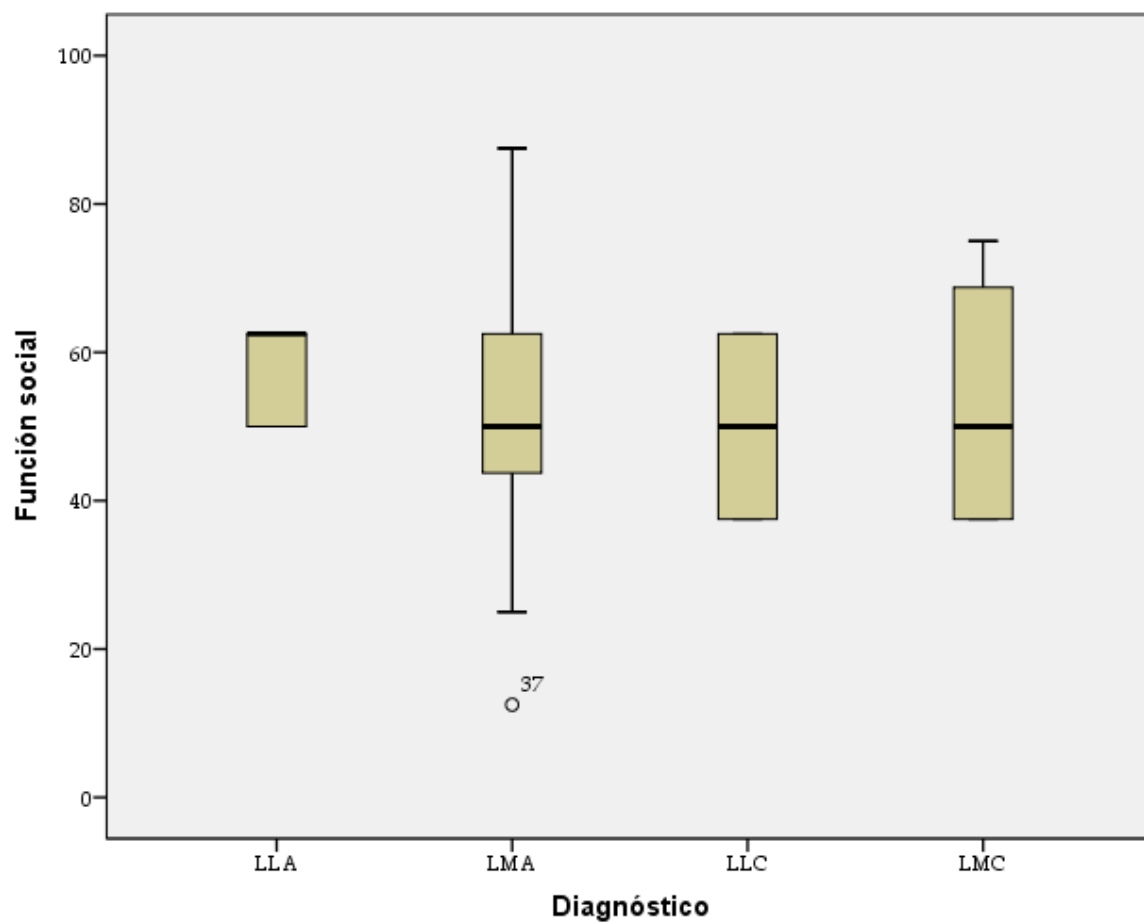


Gráfica 5. Dominio de bienestar emocional según SF-36, de acuerdo al tipo de leucemia

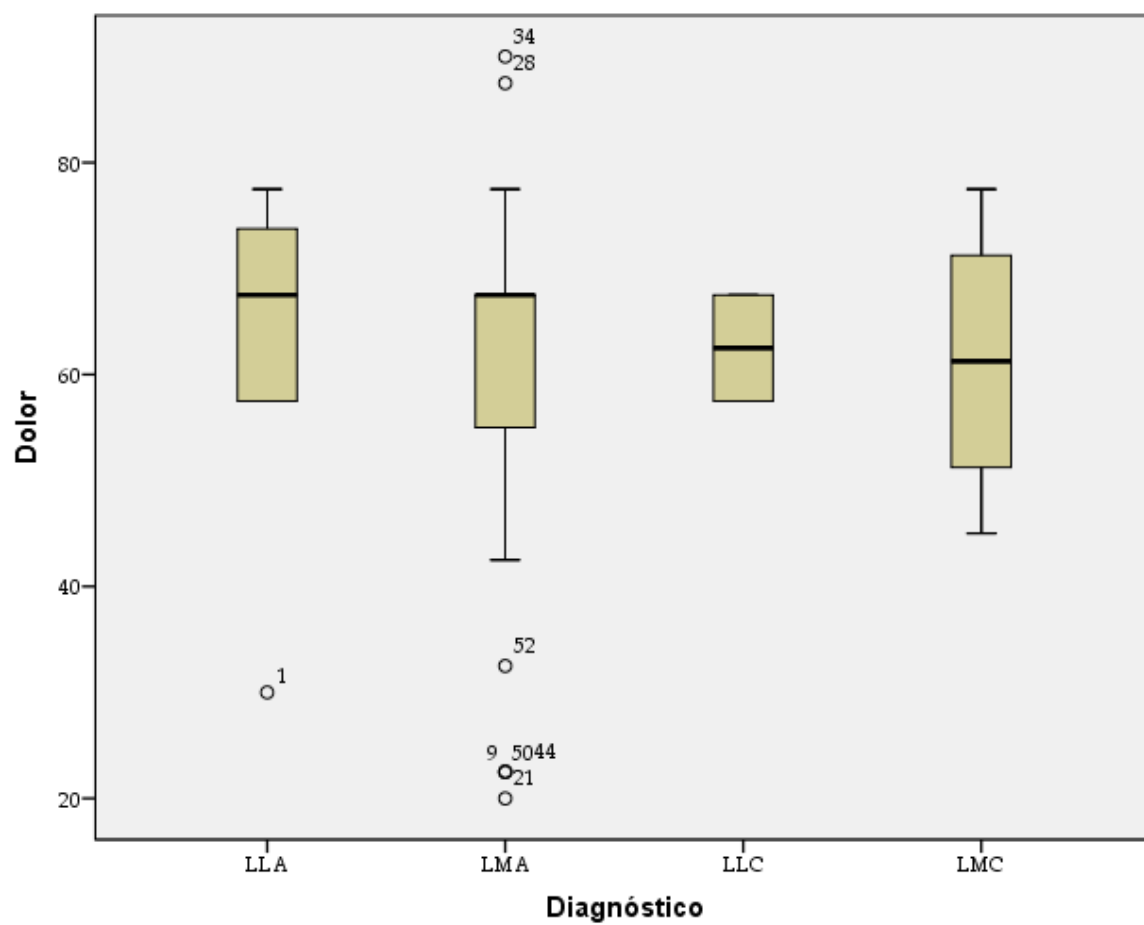
Hospital General San Juan de Dios (n= 53)



Gráfica 6. Dominio de función social según SF-36, de acuerdo al tipo de leucemia
Hospital General San Juan de Dios (n= 53)



Gráfica 7. Dominio de dolor según SF-36, de acuerdo al tipo de leucemia



Gráfica 8. Dominio de salud general según SF-36, de acuerdo al tipo de leucemia
Hospital General San Juan de Dios (n= 53)

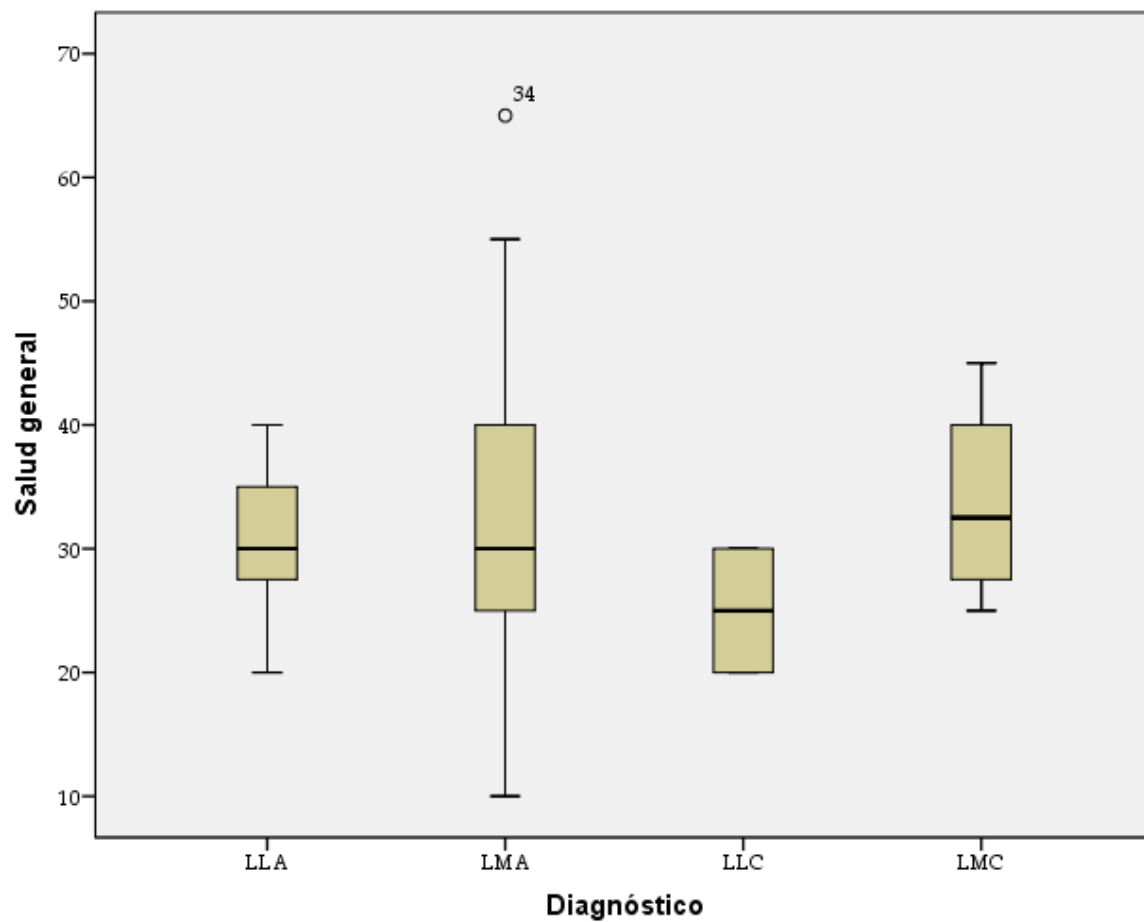


Tabla 4. Comparación de los dominios de calidad de vida del cuestionario SF-36 según el diagnóstico de pacientes con diagnóstico de leucemia atendidos en la consulta externa y el encamamiento del Hospital General San Juan de Dios (n= 53)

Calidad de vida		Diagnóstico				Valor p
		LLA	LMA	LLC	LMC	
Función física	Percentil 25	70	68	55	58	0.638
	Mediana	75	75	65	70	
	Percentil 75	75	80	75	78	
Rol de limitaciones debidas a la salud física	Percentil 25	0	0	0	38	0.465
	Mediana	50	50	38	88	
	Percentil 75	75	75	75	100	
Salud emocional	Percentil 25	0	0	0	17	0.238
	Mediana	33	33	0	67	
	Percentil 75	33	100	0	100	
Energía/fatiga	Percentil 25	50	45	60	40	0.262
	Mediana	50	50	60	58	
	Percentil 75	60	58	60	70	
Bienestar emocional	Percentil 25	56	48	52	52	0.476
	Mediana	60	54	56	64	
	Percentil 75	64	60	60	74	
Función social	Percentil 25	50	44	38	38	0.976
	Mediana	63	50	50	50	
	Percentil 75	63	63	63	69	
Dolor	Percentil 25	58	55	58	51	0.915
	Mediana	68	68	63	61	
	Percentil 75	78	68	68	71	
Salud general	Percentil 25	25	25	20	28	0.500
	Mediana	30	30	25	33	
	Percentil 75	35	40	30	40	

Gráfica 9. Tipo de leucemia, pacientes atendidos en la consulta externa y el encamamiento del Hospital General San Juan de Dios (n= 53)

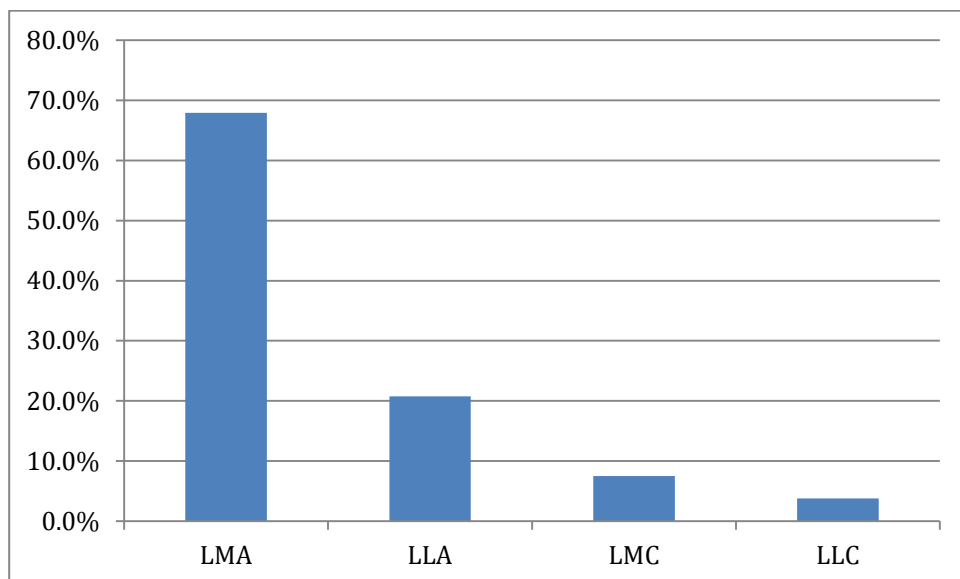


TABLA No. 5

Clasificación de Leucemias Mieloides Agudas French-American-British (FAB)

Tipo FAB	Hallazgos morfológicos	POX	ANAE	Frecuencia
M0	Indiferenciada Marcadores linfoides negativos, reactivo con algunos marcadores mieloides (CD33, CD13)	0	0	<5%
M1	Mieloide, sin Maduración Blastos pobremente diferenciado con granulos azurofílicos.	+-	0	15-20%
M2	Mieloide, con maduración Mieloblastos, promielocitos, eosinofilos ocasionales y basofilos, bastones de Auer.	++	0	25-30%
M3	Promielocítica Dos variants: hipergranular (90%) y microgranular atípico (10%)	+++	0	10%
M4	Mielomonocítica Mieloblastos leucemicos y monoblastos, variante: M4Eo con eosinòfilos anormales.	++	++	15%
M5	Monoblàstica Monoblastos leucèmicos (dos variants: M5a, M5b).	0	+++	2-9%
M6	Eritrocítica Màs del 50% de células eritropoyéticas anormales, >30% blastos	0	0	<5%
M7	Megakarioblastos Usualmente asociado con fibrosis mieloide,	0	0	2-10%

Tabla No. 6

Criterios de Respuesta al Tratamiento en Leucemias Mieloides Agudas

CATEGORIA	DEFINICIÓN
Remisión Completa (RC)	<5% de blastos en medula ósea sin bastones de Auer; ausencia de enfermedad extramedular, conteo absoluto de neutrofilos $>1.0 \times 10^9/L$ (1000/ μL), conteo plaquetario $>100 \times 10^9/L$ (100,000/ μL), no transfusiones de células rojas.
RC con mejoría incompleta	Todos los criterios de RC excepto por neutropenia residual ($1.0 \times 10^9/L$ (1000/ μL) o trombocitopenia ($<100 \times 10^9/L$ (100,000/ μL))
Estado libre de morfología leucemica	Menos 5% de blastos en medula ósea, ausencia de blastos con bastones de Auer, ausencia de enfermedad extra medular, no mejoría hematológica.
Remision Parcial (RP)	Relevante solamente en la fase I y II. Todos los criterios de RC, disminución de blastos en medula ósea de 5% a 25%, y disminución de porcentaje de blastos en al menos 50% previo al tratamiento.
Remision Completa Citogenetica	Reversion a cariotipo normal en el momento de remisión completa, en casos con catiotipo anormal en el momento del diagnostico, basado en la evaluación de 20 metafases de la medula ósea.
Remision completa molecular	No hay definicón estándar, depende de el objetivo molecular.

Hospital General San Juan de Dios
Universidad San Carlos de Guatemala

Calidad de vida en pacientes con leucemia que asisten a la consulta externa y encamamiento de Hemato-Oncología del Hospital General San Juan de Dios en el año 2014.

Consentimiento Informado

A continuación encontrará un Cuestionario Relacionado con la Salud llamado SF -36 que tiene como finalidad evaluar la Calidad de Vida. En este caso nos enfocamos en pacientes con diagnóstico de leucemia y se le invita a participar en esta investigación. Los datos proporcionados serán estrictamente confidenciales y serán utilizados únicamente por los investigadores. Participar en el estudio implica llenar el cuestionario que se presenta a continuación que consta de 36 preguntas relacionadas con su estado de salud actual.

¿Desea participar en el estudio? SI NO

Firma: _____

No. Identificación:_____

Testigo:_____

Fecha: _____

Investigadores: Dr. Eligio Rosado Dávila

Dra. Carmen María Mejía Capilla

Boleta de Recolección de Datos Generales

“Calidad de vida en pacientes con diagnóstico de Leucemia atendidos en la consulta externa y encamamiento del Hospital General San Juan de Dios”

No. Correlativo_____

1. Sexo: masculino_____ femenino_____

2. Edad: _____

3. Etnia: maya_____ no maya_____

4. Escolaridad: Sí_____ No_____

5. Diagnóstico:

Marque solamente una opción

LMA _____ LLA _____ LMC _____ LLC _____

6. Recaídas: Sí_____ No_____

7. En caso de presentar recaídas; número de recaídas: _____

8. Abandono de tratamiento: Sí_____ No_____

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

VERSIÓN ESPAÑOLA 1.4 (junio de 1999)

INSTRUCCIONES:

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

Copyright© 1995 Medical Outcomes Trust

All rights reserved.

(Versión 1.4, Junio 1.999)

Correspondencia:

Dr. Jordi Alonso
Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios
I.M.I.M.
Doctor Aiguader, 80
E- 08003 Barcelona, España
Tel. + 34 3 221 10 09
ax. + 34 3 221 32 37
E-mail: pbarbas@imim.es

MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. En general, usted diría que su salud es:

- 1 ☐ Excelente
- 2 ☐ Muy buena
- 3 ☐ Buena
- 4 ☐ Regular
- 5 ☐ Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- 1 ☐ Mucho mejor ahora que hace un año
- 2 ☐ Algo mejor ahora que hace un año
- 3 ☐ Más o menos igual que hace un año
- 4 ☐ Algo peor ahora que hace un año
- 5 ☐ Mucho peor ahora que hace un año

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A ACTIVIDADES O COSAS QUE USTED PODRÍA HACER EN UN DÍA NORMAL.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos intensos**, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer **esfuerzos moderados**, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para **coger o llevar la bolsa de la compra**?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para **subir varios pisos** por la escalera?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para **subir un solo piso** por la escalera?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para **agacharse o arrodillarse**?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar **un kilómetro o más**?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar **varias manzanas** (varios centenares de metros)?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar **una sola manzana** (unos 100 metros)?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para **bañarse o vestirse por sí mismo**?

- 1 ☐ Sí, me limita mucho
- 2 ☐ Sí, me limita un poco
- 3 ☐ No, no me limita nada

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE REFIEREN A PROBLEMAS
EN SU TRABAJO O EN SUS ACTIVIDADES COTIDIANAS.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 ☐ Sí

2 ☐ No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

1 ☐ Sí

2 ☐ No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **dejar de hacer algunas tareas** en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

1 ☐ Sí

2 ☐ No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo **dificultad** para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1 ☐ Sí

2 ☐ No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que **reducir el tiempo** dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 ☐ Sí

2 ☐ No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿**hizo menos** de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 ☐ Sí

2 ☐ No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan **cuidadosamente** como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 ☐ Sí

2 ☐ No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1 ☐ Nada

2 ☐ Un poco

3 ☐ Regular

4 ☐ Bastante

5 ☐ Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- 1 ☐ No, ninguno
- 2 ☐ Sí, muy poco
- 3 ☐ Sí, un poco
- 4 ☐ Sí, moderado
- 5 ☐ Sí, mucho
- 6 ☐ Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- 1 ☐ Nada
- 2 ☐ Un poco
- 3 ☐ Regular
- 4 ☐ Bastante
- 5 ☐ Mucho

LAS PREGUNTAS QUE SIGUEN SE REFIEREN A CÓMO SE HA SENTIDO Y CÓMO LE HAN IDO LAS COSAS DURANTE LAS 4 ÚLTIMAS SEMANAS. EN CADA PREGUNTA RESPONDA LO QUE SE PAREZCA MÁS A CÓMO SE HA SENTIDO USTED.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió feliz?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿ cuánto tiempo se sintió cansado?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Muchas veces
- 4 ☐ Algunas veces
- 5 ☐ Sólo alguna vez
- 6 ☐ Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- 1 ☐ Siempre
- 2 ☐ Casi siempre
- 3 ☐ Algunas veces
- 4 ☐ Sólo alguna vez
- 5 ☐ Nunca

**POR FAVOR, DIGA SI LE PARECE CIERTA O FALSA
CADA UNA DE LAS SIGUIENTES FRASES.**

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- 1 ☐ Totalmente cierta
- 2 ☐ Bastante cierta
- 3 ☐ No lo sé
- 4 ☐ Bastante falsa
- 5 ☐ Totalmente falsa

El autor concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis titulada: "CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA" para propósitos de consulta académica. Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que se señala lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.