

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**ESCUELA DE POSGRADO DE ESPECIALIDADES MÉDICAS**



**INFORME FINAL DE TRABAJO DE GRADUACIÓN**  
**“DOLOR Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE 5-15 AÑOS CON**  
**LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DEL HOSPITAL NACIONAL DE**  
**NIÑOS BENJAMÍN BLOOM DURANTE JUNIO A NOVIEMBRE 2022”**

**PRESENTADO POR:**

Jacqueline Mayte Ortiz Landaverde.

**PARA OPTAR AL TITULO DE:**

Especialista en Medicina Pediátrica.

**ASESOR TEMATICO:**

Dr. Rolando Arturo Larin Lovo.

Ciudad universitaria "Dr. Fabio Castillo Figueroa", El Salvador, septiembre 2023.

---

## GLOSARIO DE SIGLAS

|  |                         |
|--|-------------------------|
| <b>A</b>   |                         |
| Asociación Internacional de Estudio del Dolor  | <b>IASP</b>             |
| <b>C</b>   |                         |
| Calidad de Vida  | <b>CV</b>               |
| Calidad de Vida Relacionada con la Salud   | <b>CVRS</b>             |
| Cuestionario para la limitación en la Actividad Infantil                                 | <b>PedsQL</b>           |
| <b>E</b>   |                         |
| Escala Analógica Coloreada   | <b>CAS</b>              |
| Escala Categórica  | <b>EC</b>               |
| Escala Face, Legs, Activity, Cry and Consolability                                       | <b>FLACC</b>            |
| Escala Numérica  | <b>EN</b>               |
| Escala Visual Análoga  | <b>EVA</b>              |
| <b>G</b>   |                         |
| Grupo Especial de Evaluación del Dolor de la Sociedad de Psicología Pediátrica           | <b>SPP-ATF</b>          |
| <b>I</b>   |                         |
| Iniciativa Pediátrica sobre Métodos, Medición y evaluación del Dolor en Ensayos Clínicos | <b>Ped-<br/>IMMPACT</b> |
| <b>L</b>   |                         |
| Leucemia Linfoblástica Aguda   | <b>LLA</b>              |
| <b>O</b>   |                         |
| Organización Mundial de la Salud   | <b>OMS</b>              |
| <b>R</b>   |                         |
| Reporte Oncológico Pediátrico  | <b>ROPESAL</b>          |

## **INDICE**

|   |           |
|---|-----------|
| <b>RESUMEN.....</b>   | <b>1</b>  |
| <b>ABSTRACT .....</b>   | <b>2</b>  |
| <b>1. INTRODUCCIÓN .....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>1A. INTRODUCCIÓN.....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>1B. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:.....</b>                         | <b>5</b>  |
| <b>1C. JUSTIFICACION. ....</b>                                      | <b>6</b>  |
| <b>2. OBJETIVOS.....</b>  | <b>7</b>  |
| <b>3.HIPÓTESIS .....</b>  | <b>8</b>  |
| <b>4.MARCO TEORICO .....</b>  | <b>9</b>  |
| <b>4.1 CONSIDERACIONES GENERALES SOBRE EL DOLOR PEDIATRICO.....</b> | <b>9</b>  |
| <b>4.2 EPIDEMIOLOGIA DEL CANCER PEDIATRICO .....</b>                | <b>13</b> |
| <b>4.3 TIPOS DE DOLOR EN CANCER PEDIATRICO .....</b>                | <b>15</b> |
| <b>4.4 EVALUACION DEL DOLOR EN NIÑOS .....</b>                      | <b>18</b> |
| <b>4.5 CALIDAD DE VIDA .....</b>                                    | <b>32</b> |
| <b>4.6 LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA.....</b>                        | <b>34</b> |
| <b>5.APLICABILIDAD Y UTILIDAD DE LOS RESULTADOS.....</b>            | <b>36</b> |
| <b>6.DISEÑO METODOLOGICO.....</b>                                   | <b>36</b> |
| <b>6.1TIPO DE INVESTIGACIÓN: .....</b>                              | <b>36</b> |
| <b>6.2 AREA DE ESTUDIO: .....</b>                                   | <b>37</b> |
| <b>6.3 CRITERIOS DE INCLUSION Y EXCLUSION .....</b>                 | <b>37</b> |
| <b>6.4METODO DE RECOLECCION Y PROCESAMIENTO DE DATOS.....</b>       | <b>37</b> |
| <b>7.LIMITANTES DEL ESTUDIO.....</b>                                | <b>43</b> |
| <b>8. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS .....</b>                          | <b>43</b> |
| <b>9.DISCUSIÓN .....</b>  | <b>55</b> |
| <b>10.CONCLUSIONES.....</b>   | <b>57</b> |
| <b>11. RECOMENDACIONES.....</b>                                     | <b>58</b> |
| <b>12.BIBLIOGRAFÍA.....</b>   | <b>59</b> |
| <b>13.ANEXOS .....</b>  | <b>63</b> |

## **RESUMEN**

El dolor influye en las respuestas de los pacientes al tratamiento médico, evolución clínica y calidad de vida, debido a que produce alteraciones a nivel de las funciones físicas como psicológicas del paciente que lo presentan. Debido a que el dolor es uno de los principales síntomas que manifiestan los pacientes pediátricos diagnosticados con cáncer, el objetivo del presente estudio fue conocer la influencia del dolor en la calidad de vida de los pacientes con LLA en fase de inducción en niños de 5 a 15 años del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom. **Materiales y Métodos:** Se realizó un estudio transversal y prospectivo con enlace analítico. Los datos fueron obtenidos a través de dos entrevistas realizadas a 15 pacientes, previa autorización de un consentimiento y asentimiento informado y que cumplieran los criterios de inclusión (Una al inicio y la segunda al final de la fase de inducción durante junio a noviembre del 2022). Durante las entrevistas se utilizó una encuesta basada en dos escalas ya validadas (Cuestionario de calidad de vida PedsQL y Escalas de evaluación del dolor según la edad), administrada por el investigador. Posteriormente, los datos recolectados fueron procesados en el programa de Microsoft Excel 365. Se realizó un análisis descriptivo para su interpretación. **Resultados:** Se observó una razón hombre: mujer de 0.3:1 respectivamente. Se evidenció mayor frecuencia entre los 6-14 años. Entre las dimensiones más afectadas se reportó el dolor, comunicación, ansiedad por procedimientos y las preocupaciones. Se determinó que la CV se modificó al finalizar la inducción a la remisión. **Conclusiones:** se evidencio una mejoría en la segunda medición CV con relación a una posible adaptación al tratamiento, así como por mejoría de los síntomas relacionados a la enfermedad principalmente al dolor.

**PALABRAS CLAVE:** calidad de vida, leucemia aguda linfoblástica, PedsQL <sup>TM</sup>

## **ABSTRACT**

Pain influences the responses of patients to medical treatment, clinical evolution, and quality of life, because it produces alterations at the level of the physical and psychological functions of the patient who presents it. Since pain is one of the main symptoms manifested by pediatric patients diagnosed with cancer, the objective of this study was to determine the influence of pain on the quality of life of patients with ALL in the induction phase in children aged 5 to 15 years of the Benjamin Bloom National Children's Hospital.

**Materials and Methods:** cross-sectional, prospective study with analytical linkage was carried out. The data were obtained through two interviews carried out with 15 patients, prior authorization of informed consent and assent and who met the inclusion criteria, one at the beginning and the second at the end of the induction phase during June to November 2022. During the interview, a survey was used based on two already validated scales (PedsQL Quality of Life Questionnaire and Pain Assessment Scales according to age), administered by the researcher. Subsequently, the collected data was processed in the Microsoft Excel 365 program. A descriptive analysis was carried out for its interpretation.

**Results:** A male: female ratio of 0.3:1 respectively was observed. It was evidenced more frequently between 6-14 years. Among the most affected dimensions, pain, communication, anxiety about procedures and worries were reported. It was determined that CV changed at the end of remission induction. **Conclusions:** an improvement was evidenced in the second CV measurement in relation to a possible adaptation to the treatment, as well as an improvement in the symptoms related to the disease, mainly pain.

**PALABRAS CLAVE:** calidad de vida, leucemia aguda linfoblástica, PedsQL<sup>TM</sup>

## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1A. INTRODUCCIÓN**

El dolor es un fenómeno multidimensional, con componentes sensoriales, fisiológicos, cognitivos, afectivos, conductuales y espirituales. La Asociación Internacional de estudio del Dolor (por sus siglas en inglés IASP) define el dolor como una “experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión tisular real o potencial” y es siempre una experiencia de carácter subjetivo <sup>(1)</sup>. Esta última característica dificulta su adecuada valoración en algunos casos, como pacientes sedados e intubados, pacientes con dificultades de comunicación, y pacientes pediátricos. Asimismo, la IASP define dolor crónico como "el dolor que persiste una vez pasado el período normal de cicatrización" <sup>(3)</sup>. El presente trabajo estará centrado en el estudio del dolor en el paciente oncológico, cuya valoración es todavía más compleja.

El control del dolor es parte fundamental de una buena práctica médica y de una atención de alta calidad. La prevención y un buen manejo del dolor son prioridades cuando se trabaja con niños, para lo cual es necesario incorporar y considerar al dolor como el 5° signo vital; por lo tanto, al evaluar los signos vitales, se debe considerar si el niño tiene o no tiene dolor, su intensidad, si la terapia analgésica es adecuada, si hay efectos colaterales de los medicamentos y si requiere terapia de rescate <sup>(4)</sup>. La evaluación de la magnitud del dolor en pediatría no es fácil, especialmente en los más pequeños, existiendo innumerables herramientas y guías para realizarlo <sup>(4)</sup>. Lo importante es lograr una forma de evaluación adecuada a cada centro asistencial, que sea fácil de utilizar y reproducible por cualquier miembro del equipo de salud.

Dolor crónico interfiere con las actividades cotidianas, el alivio del dolor, el compromiso funcional, el bienestar emocional, la fatiga, la debilidad y los trastornos del sueño asociados con el dolor son las principales preocupaciones que los enfermos refieren y que, por lo tanto, deben ser específicamente consideradas debido a que el alivio del dolor se acompaña de una mejora de la funcionalidad tanto física como emocional. <sup>(5)</sup>

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce el dolor como un importante problema de salud pública mundial. Un 80% de niños con enfermedad crónica presenta dolor. Si se trata del niño hospitalizado, al menos el 50% sufrirá dolor físico. Cuando consideramos el dolor debido al miedo a la enfermedad, a los tratamientos, al mismo médico o a la separación del entorno familiar, el sufrimiento alcanza al 100%.<sup>(6)</sup>

El dolor está presente en el momento del diagnóstico del cáncer en el 62% de los niños; durante el tratamiento, un 25%-85%; y en estadios avanzados o terminales de la enfermedad, del 62% al 90% de los niños informan de dolor<sup>(2)</sup>.

La leucemia linfoblástica Aguda (LLA) es una neoplasia maligna caracterizada por una alteración citogenética que ocasiona la proliferación anormal monoclonal de células precursoras de la serie linfocítica y que infiltra más de 25% de la médula ósea. Es la neoplasia maligna más frecuente en los niños y representa 25% de todos los tipos de cáncer en éstos<sup>(7)</sup>. El tratamiento de las leucemias consta de cuatro períodos: inducción a la remisión, intensificación, consolidación y mantenimiento; y su duración global es de aproximadamente tres años. En base a esta enfermedad se ha tenido un gran avance debido al mejor entendimiento de su fisiopatología, al desarrollo de nuevos agentes de quimioterapia y a la mejoría de los cuidados de soporte de los pacientes<sup>(7)</sup>.

Durante el tratamiento, la mayoría de los niños experimenta efectos adversos, no sólo físicos sino también emocionales; sobre todo porque se trata de un tratamiento crónico. Los más importantes son: dolor, falta de energía para disfrutar las actividades de la vida diaria y miedos hacia el futuro. Además de los efectos en el niño, también los padres experimentan sensaciones como depresión y ansiedad<sup>(8)</sup>.

Debido a que a nivel nacional no se cuentan con estudios de este tipo y que el dolor es una de las principales consultas en los pacientes pediátricos oncológico, se ha evidenciado la importancia que tiene el reconocimiento de las variables de salud referidas por los pacientes lo que permitirá, optimizar el abordaje terapéutico global del dolor crónico, con el objetivo de mejorar no solo el síntoma, sino también las consecuencias sobre la calidad de vida de estos pacientes.

## **1B. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:**

Durante el diagnóstico y el tratamiento de la LLA, la mayoría de los niños experimenta efectos adversos, no sólo físicos sino también emocionales; sobre todo porque se trata de un tratamiento crónico. A causa de que muchos de los componentes de la calidad de vida no pueden ser observados directamente, éstos se evalúan a través de cuestionarios que contienen una serie de preguntas y que asignan una puntuación final que se interpreta de acuerdo con valores previamente establecidos. En los últimos años se han realizado estudios a nivel internacional de calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer, pero la mayoría enfocados a los supervivientes y a pacientes en fase terminal. Se han realizado pocos estudios durante la fase de tratamiento de la enfermedad. En estos últimos estudios, se ha visto que la calidad de vida es menor en pacientes con tratamiento activo que en aquellos supervivientes que han terminado el tratamiento.

El tratamiento óptimo del niño con leucemia linfoblástica aguda requiere atención en varias áreas de cuidado de soporte como físico y psicosocial del paciente y su familia. El cuidado de soporte se refiere al tratamiento designado para prevenir y controlar los efectos adversos del cáncer y de su tratamiento. Estos efectos no sólo causan molestia al paciente, sino que pueden interferir con la correcta administración y planeación de la quimioterapia. Con el objetivo de alcanzar una meta terapéutica óptima y mejorar la calidad de vida, es imperativo que estos efectos adversos sean manejados de forma apropiada.

La medición de la calidad de vida en pacientes pediátricos debe realizarse mediante un modelo multidimensional, y al mismo tiempo adaptado al grupo de edad como el Peds-QL cáncer Module© que ha sido utilizado para evaluar la calidad de vida en niños con distintas entidades nosológicas.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACION:**

¿Cuáles son las dimensiones de mayor afectación en la calidad de vida de los pacientes pediátrico de 5 -15 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda durante el inicio y finalización de la fase de inducción del tratamiento antineoplásico que asisten al Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1º junio de 2022 al 30 de noviembre 2022?



## **1C. JUSTIFICACION.**

El dolor que sufren los niños con cáncer se relaciona sobre todo con el tratamiento y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos. El dolor relacionado con el cáncer es frecuente en el momento del diagnóstico y puede deberse a la progresión de la enfermedad <sup>(9)</sup>. Puede afectar negativamente todos los aspectos de la vida cotidiana, las interacciones familiares o las relaciones sociales, y puede producir angustia, ansiedad, depresión, insomnio, fatiga o cambios de humor, tales como irritabilidad o una actitud negativa frente al dolor. Al evaluar las características clínicas del dolor hay que tener en cuenta al niño en su totalidad <sup>(8)</sup>.

La calidad de vida que incluye un estado de salud funcional, percepción de buena salud, satisfacción con la vida y habilidad para competir. Tanto la percepción general de salud como la vitalidad, el dolor y la discapacidad pueden ser influenciadas por las experiencias personales y las expectativas de una persona <sup>(10)</sup>.

El tratamiento óptimo del niño con Leucemia Linfoblástica Aguda requiere atención en varias áreas de cuidado de soporte, que se refiere al tratamiento designado para prevenir y controlar los efectos adversos del cáncer y de su tratamiento. Con el objetivo de alcanzar una meta terapéutica óptima y mejorar la calidad de vida, es imperativo que estos efectos adversos sean manejados de forma apropiada. Actualmente, se tiende a evaluar a una persona más allá de su capacidad física y se toma en cuenta su contexto social, nivel de autoestima, salud mental y apoyos sociales <sup>(10)</sup>. En los últimos años se han realizado estudios internacionales de Calidad de Vida en pacientes pediátricos con cáncer, pero la mayoría enfocados a los supervivientes y pocos han sido realizado durante la fase de inducción del tratamiento. Esta investigación aportara información a nivel nacional significativa para conocer y comprender el proceso de afectación del dolor crónico en la calidad de vida de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda debido a que este a ha sido escasamente valorado por múltiples creencias erróneas y por miedo de los padres a los efectos secundarios del tratamiento analgésico y dificultades para la evaluación del dolor en el niño en etapa preverbal.

## **2. OBJETIVOS**

### **OBJETIVOS GENERAL:**

Evaluar la intensidad del dolor y la calidad de vida en pacientes pediátricos de 5-15 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda que asisten al Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo del 1° de junio al 30 de noviembre de 2022.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

1. Describir los factores sociodemográficos de los pacientes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda.
2. Determinar las puntuaciones de calidad de vida en pacientes pediátricos de 5-15 años de edad a nivel psicológico, emocional, social y físico utilizando el cuestionario denominado PedsQL al inicio y final de fase de tratamiento de inducción.
3. Comparar el nivel de calidad de vida al inicio y final de la fase de tratamiento de inducción en pacientes pediátricos de 5-15 años de edad.
4. Comparar la intensidad del dolor por medio de la escala visual análoga (EVA) y la escala descriptiva simple en pacientes pediátricos de 5-15 años de edad, al inicio y final de la fase de tratamiento de inducción.
5. Analizar la intensidad del dolor y su influencia en la calidad de vida de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda al inicio y final de la fase de inducción.

### **3. HIPÓTESIS**

#### **Hipótesis Verdadera 1**

- La calidad de vida en pacientes pediátricos de 5-15 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda mejoro al final de la fase de inducción del tratamiento.

#### **Hipótesis Nula 1**

- La calidad de vida en pacientes pediátricos de 5-15 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda no mejoro al final de la fase de inducción del tratamiento.

#### **Hipótesis Verdadera 2**

- La intensidad del dolor en pacientes pediátricos de 5-15 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda disminuyo al final de la fase de inducción del tratamiento.

#### **Hipótesis Nula 2**

- La intensidad del dolor en pacientes pediátricos de 5-15 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda no disminuyo al final de la fase de inducción del tratamiento

## **4. MARCO TEORICO**

### **4.1 CONSIDERACIONES GENERALES SOBRE EL DOLOR PEDIATRICO**

El dolor es un fenómeno multidimensional, con componentes sensoriales, fisiológicos, cognitivos, afectivos, conductuales y espirituales <sup>(11)</sup>. La International Association for the Study of Pain define el dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable que se relaciona con un daño tisular real o potencial, o que se describe en términos de ese daño. La definición hace hincapié en la naturaleza física y emocional del dolor. Con respecto al dolor en los niños cabe añadir que “La incapacidad de comunicarse verbalmente” no niega la posibilidad de que alguien esté sufriendo dolor y necesite un tratamiento analgésico apropiado. El dolor es siempre subjetivo <sup>(1)</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce el dolor como un importante problema de salud pública mundial. En 2007 la OMS identificó la necesidad de un tratamiento mejorado y estandarizado del dolor crónico (tanto maligno como no maligno) y del dolor agudo <sup>(11)</sup>.

Debe señalarse que el dolor es más que simplemente un síntoma. Es una comorbilidad grave que afecta e influye en las respuestas de los pacientes al tratamiento médico y quirúrgico, con consecuencias tanto sobre la evolución clínica como sobre la calidad de vida <sup>(3)</sup>.

#### **4.1.1 Evolución histórica del concepto de dolor y enfermedad**

Bajo la influencia de las transformaciones socioculturales, ha sido muy diferente la consideración que han tenido el trato dado a los niños y el interés del cuidado de sus enfermedades a lo largo de los siglos y en las distintas civilizaciones. Muy variable ha sido su interpretación a través de los tiempos, comenzando por su significado lógico de guardián de la salud, frente a los que no le encontraban sentido, como Platón y Aristóteles o por el contrario, los que proclamaban la transcendencia de aliviar el dolor, obra verdaderamente divina, según Hipócrates. A grandes trazos, se observa durante la Edad Media un predominio de la orientación teológica: tanto el dolor como la enfermedad serían

una consecuencia de la culpa y una clave para alcanzar el cielo, a pesar de la advertencia de San Agustín: “Se puede aceptar el dolor, pero nadie debe amarlo”. Con el Renacimiento se tiende al enfoque más humano, y se buscan nuevos tratamientos, pero la controversia ha seguido. El dolor, que vendría a ser un estímulo poderoso para la creatividad, un privilegio de las naturalezas superiores, incluso un regalo de los dioses o como dijo Alfred de Musset “un maestro”. Todavía, G. Marañón escribió: “el saber sufrir, el sufrimiento bien administrado, es también Medicina”<sup>(12)</sup>. En estos finales del siglo XX, limitándonos al planteamiento científico, resulta hoy diferente, pero estas breves pinceladas históricas deben hacer reflexionar y adaptarnos a los progresos, con cierta cautela, como todos los que tienen implicaciones terapéuticas. El moderno tratamiento del dolor no puede ser ajeno a la gran transformación psicosocial del mundo occidental, cuando muchos piensan que “un minuto de dolor es tan largo como un día de felicidad”<sup>(12)</sup>.

Para los consagrados a la infancia, el dolor infantil es un misterio ¿por qué debe sufrir el inocente?, pero también un escándalo. En cierto modo, el dolor en la edad pediátrica viene a ser un ejemplo de otra epidemia reciente y paradójica: el maltrato. Se trataría de un maltrato institucional. La triste historia de los sufrimientos de los niños a lo largo de las épocas permite justificar algunos errores médicos, paralelos a los de la sociedad, cuando el dolor del niño era algo inevitable e incluso conveniente. No resulta extraño que hasta las instituciones dedicadas a la protección del menor hayan incurrido en esta agresión, sea física o emocional, conducta generalmente debida a una inadecuada organización y más aún por un mal conocimiento, que empezamos a mejorar. Aceptándola se podrá prevenir y tratar mejor. Aliviar el dolor debe ser una tarea obligada para el pediatra de hoy. Para ello, debería desterrar algún error, sobre lo que es preciso insistir, partiendo de algunos datos epidemiológicos y fisiopatológicos<sup>(12)</sup>.

#### **4.1.2 Clasificación del dolor<sup>(11)</sup>**

##### **En función de la duración:**

El dolor agudo suele definirse como el que dura menos de 30 días, y el crónico como el que dura más de 3 meses. Sin embargo, estas definiciones son arbitrarias y no esenciales

para decidir las estrategias terapéuticas. Los síntomas y las causas de ambos tipos de dolor pueden solaparse, y los factores fisiopatológicos pueden ser independientes de la duración.

**Dolor agudo.** De comienzo súbito, se siente inmediatamente después de la lesión y es intenso, pero generalmente de corta duración. Aparece a consecuencia de lesiones tisulares que estimulan los nociceptores y generalmente desaparece cuando se cura la lesión.

**Dolor crónico.** Es un dolor continuo o recurrente que persiste más allá del tiempo normal de curación. Puede aparecer como un dolor agudo y persistir mucho tiempo o reaparecer debido a la persistencia de los estímulos nocivos o a la exacerbación repetida de una lesión. También puede aparecer y persistir en ausencia de una enfermedad o una fisiopatología identificables. Puede afectar negativamente todos los aspectos de la vida cotidiana, tales como la actividad física, la asistencia a la escuela, el sueño, las interacciones familiares o las relaciones sociales, y puede producir angustia, ansiedad, depresión, insomnio, fatiga o cambios de humor, tales como irritabilidad o una actitud negativa frente al dolor. Como el dolor es el resultado de las interacciones de muchos factores, al evaluar sus características clínicas hay que tener en cuenta al niño en su totalidad.

El dolor que sufren los niños con cáncer se relaciona sobre todo con el tratamiento y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos. El dolor relacionado con el tumor es frecuente en el momento del diagnóstico, sobre todo en caso de recurrencia, y también cuando el cáncer es resistente al tratamiento. En los países en desarrollo, en los que muchos niños con cáncer se presentan en estadios avanzados y en los que pocos tienen acceso a la quimioterapia o radioterapia, el dolor del cáncer suele deberse a la progresión de la enfermedad <sup>(11)</sup>.

La masa tumoral puede producir dolor por distensión, compresión o infiltración de los tejidos. La inflamación debida a infección, necrosis u obstrucción también puede ser causa de dolor. La clasificación del dolor del cáncer plantea dificultades singulares debido a la complejidad y variedad de mecanismos fisiopatológicos y síndromes dolorosos, y a la necesidad de proporcionar información sobre el pronóstico y los resultados del

tratamiento. En el cáncer, el dolor relacionado con la enfermedad puede ser agudo o crónico <sup>(11)</sup>.

El más común es el dolor óseo, habitualmente debido a metástasis óseas. Otras causas menos frecuentes, pero de gran importancia, de dolor asociado al cáncer son la compresión de la médula espinal, afectación del sistema nervioso central o periférico y la obstrucción intestinal.

La prevalencia del dolor crónico en la infancia y la adolescencia se sitúa entre el 11% y el 40% en los países desarrollados <sup>(11)</sup>.

**Dolor episódico o recurrente.** El dolor aparece de forma intermitente durante un largo periodo de tiempo y el niño puede no sufrir dolor entre los episodios dolorosos. Estos episodios son a menudo de intensidad, calidad y frecuencia variables a lo largo del tiempo, con lo que resultan impredecibles. Este tipo de dolor puede ser indiferenciable del dolor agudo recurrente, pero podría tener repercusiones más graves en la vida física y psicosocial del niño. Algunos ejemplos son la migraña, el dolor episódico de la drepanocitosis y el dolor abdominal recurrente. El dolor persistente puede coexistir con el recurrente, especialmente en afecciones como la drepanocitosis <sup>(11)</sup>.

**Dolor intercurrente.** Se caracteriza por un aumento temporal de la intensidad del dolor por encima del nivel doloroso preexistente, por ejemplo, cuando un niño cuyo dolor está bien controlado con un régimen analgésico estable presenta súbitamente una exacerbación aguda del dolor. Suele ser de inicio súbito, intenso y de corta duración. Pueden producirse varios episodios diarios de dolor intercurrente. Es una característica bien conocida del dolor del cáncer, pero también aparece en afecciones no malignas. El dolor intercurrente puede aparecer de forma inesperada e independientemente de cualquier estímulo, es decir, sin un incidente anterior ni un factor precipitante evidente <sup>(11)</sup>.

**Dolor incidente o debido al movimiento.** Tiene una causa identificable, puede ser inducido por movimientos simples, como caminar, o por maniobras que habitualmente exacerbaban el dolor, como el apoyo del peso en una extremidad, la tos o la micción. Los procedimientos diagnósticos o terapéuticos también pueden producir dolor incidente <sup>(11)</sup>.

**Dolor de fin de dosis.** Se produce cuando, hacia el final del intervalo entre dosis, la concentración sanguínea del medicamento cae por debajo de la concentración analgésica mínima eficaz <sup>(11)</sup>.

**Según su fisiopatología <sup>(2)</sup>:**

- **Dolor nociceptivo o somático:** dolor que implica un estímulo nocivo que daña los tejidos normales y la transmisión de este estímulo en un sistema nervioso que funcione con normalidad.

- **Dolor visceral:** involucra estructuras profundas por infiltración, compresión, estiramiento y extensión de las vísceras. Está mal localizado, es profundo y opresivo.

- **Dolor neuropático:** dolor iniciado o causado por una lesión primaria o disfunción en el sistema nervioso; afecta al sistema nervioso periférico y/o central.

**Según su etiología:**

- **Dolor relacionado con el tumor.**

- **Dolor secundario** al tratamiento de cirugía, quimioterapia, radioterapia y a los procesos diagnósticos y terapéuticos.

## **4.2 EPIDEMIOLOGIA DEL CANCER PEDIATRICO**

El dolor es uno de los síntomas que más afecta y preocupa a las personas y una de las causas de consulta más frecuente en medicina. El dolor crónico es un problema de salud pública a nivel mundial. La prevalencia del dolor crónico en el paciente pediátrico es difícil de determinar, esto es debido a la escasez de estudios de corte epidemiológico que documenten dicha interrogante <sup>(13)</sup>.

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre los niños y los adolescentes en todo el mundo; cada año se diagnostican aproximadamente 300.000 niños de entre 0 y 19 años. Representan entre 0.5% y un 4.6% de la carga total de morbilidad. Las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños <sup>(2)</sup>.

Respecto a la incidencia de dolor en niños con cáncer, son escasos los estudios que aportan datos sobre este aspecto. Estos datos indican que el dolor está presente en el momento del diagnóstico del cáncer en el 62% de los niños; durante el tratamiento, un 25%-85% de los



niños experimentan dolor; y en estadios avanzados o terminales de la enfermedad, del 62% al 90% de los niños informan de dolor, que a menudo es intenso e infratratado. Muchas personas que sobreviven al cáncer siguen sufriendo dolor después del tratamiento durante el resto de sus vidas <sup>(2)</sup>.

En los países de ingresos altos, más del 80% de los niños afectados de cáncer se curan, en muchos países de ingresos medianos y bajos la tasa de curación es de aproximadamente el 20%. Las causas de las menores tasas de supervivencia en los países de ingresos medianos y bajos son la incapacidad de obtener un diagnóstico preciso, la inaccesibilidad de los tratamientos, el abandono del tratamiento, la muerte por toxicidad (efectos secundarios) y el exceso de recidivas, en parte debidas a la falta de acceso a medicamentos y tecnologías esenciales <sup>(2)</sup>.

En el niño predominan los tumores hematopoyéticos como las leucemias (30,2%), los tumores del sistema nervioso central (21,7%) y los linfomas (10,9%), seguidos de rhabdomyosarcomas, neuroblastomas, y otros tumores de tejidos blandos y sarcomas de huesos <sup>(14)</sup>.

Según estudios se reporta que en los niños el dolor es provocado directamente por el tumor sólo en 25% de los casos. Los episodios dolorosos están más vinculados con la terapia y los procedimientos en aproximadamente 50% de los casos <sup>(16)</sup>.

Los regímenes de tratamiento en el niño son multimodales y mucho más agresivos como la cirugía, radioterapia y quimioterapia, en ocasiones investigaciones (cuando la terapéutica convencional ya no es efectiva), lo que conlleva un aumento del dolor relacionado con el tratamiento <sup>(16)</sup>.

A nivel nacional según el Reporte Oncológico Pediátrico (ROPESAL) estima que los tipos de patología oncológica más frecuentes en primer lugar corresponden a las leucemias, los linfomas y tumores reticuloendoteliales, en segundo, y los tumores del sistema nervioso central, en tercer lugar. La leucemia aguda linfoblástica tiene una supervivencia a cinco años arriba del 70% <sup>(14)</sup>.

A nivel nacional según datos proporcionados por la dirección de vigilancia sanitaria y unidad de estadísticas e información en salud para el año 2019 se estima un total de

6,704,864 habitantes de los cuales 553,716 corresponde al grupo de 0-4 años de edad y 1,800,046 corresponden al grupo etario de 5-19 años de edad. <sup>(15)</sup>

Se estima que la edad más afectada es entre los 1-4 años. Según el Programa Nacional de Cáncer Pediátrico se atienden alrededor de 881 pacientes de los cuales 424 son diagnosticados con leucemia, y alrededor de 321 tienen entre 1 y 4 años <sup>(14)</sup>.

En El Salvador, la fundación ayúdame a vivir junto al Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom brindan tratamiento gratuito alrededor de 600 pacientes de 0 a 16 años de edad que padecen de una enfermedad oncológica. Se tiene alrededor de 80-90 casos nuevos por año <sup>(14)</sup>.

### **4.3 TIPOS DE DOLOR EN CANCER PEDIATRICO**

El dolor oncológico se caracteriza por episodios de dolor agudo que se presentan durante el curso del proceso de dolor crónico que acompaña a la enfermedad, los cuales son ocasionados por los procedimientos diagnósticos invasivos o secundarios al tratamiento. Dichos episodios de dolor pueden ser de cualquier tipo: somático, visceral, neuropático o una combinación de éstos <sup>(17)</sup>.

#### **a. Dolor por procedimientos diagnósticos o terapéuticos**

El dolor puede deberse a procedimientos tales como aspiración de médula ósea, punción lumbar o venopunción. Entre otras actuaciones terapéuticas que pueden producir dolor, podemos destacar la fibrobroncoscopia, inyección subcutánea de citoquinas, realización de gastrostomías endoscópicas percutáneas, laserterapia, citología mediante aspiración con aguja fina, radioterapia estereotáxica o de intensidad modulada, etc. la técnica de sedo analgesia empleada debe estar individualizada dependiendo de la agresividad del procedimiento, y de la sensibilidad del paciente (pacientes con procedimientos dolorosos repetidos acaban precisando mayor analgesia y sedación para el mismo procedimiento que los pacientes que lo reciben por primera vez) <sup>(17)</sup>.

Los pacientes con dolor crónico presentan fenómenos de hipersensibilidad neuronal que aconsejan prevenir adecuadamente el dolor por procedimientos mediante técnicas de anestesia o sedación convencionales <sup>(17)</sup>.

### **b. Episodios de agudización del dolor crónico pediátrico oncológico**

Los tumores del niño se diagnostican frecuentemente de forma tardía, en estadios avanzados y cuando han metastatizado. El origen del dolor puede ser el propio tumor, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos o por ambas causas. La masa tumoral puede causar dolor por infiltración, distensión o compresión de tejidos (por ejemplo, dolor nociceptivo somático por infiltración del periostio, o neuropático por infiltración o compresión de estructuras nerviosas), por necrosis tumoral u obstrucción de vísceras huecas (dolor nociceptivo visceral). También puede estar relacionado con el tratamiento radioterápico, quimioterápico o quirúrgico que puede causar mucositis, infección, cefalea prolongada por punción lumbar, dermatitis por radiación, neuropatía periférica por vincristina o dolor postquirúrgico <sup>(17)</sup>.

El dolor agudo en el paciente pediátrico debe tratarse mediante un abordaje multimodal, mediante el empleo de métodos tanto farmacológicos como no farmacológicos, en un ambiente agradable para el niño. El tratamiento debe adecuarse al tipo e intensidad del dolor y requiere reevaluación frecuente debido a la naturaleza dinámica del dolor <sup>(17)</sup>.

Como parte del tratamiento multimodal del dolor canceroso en niños pueden usarse medidas no farmacológicas apropiadas a cada edad. En muchos hospitales existen grupos de voluntarios o personal perteneciente a fundaciones benéficas especializados en estas medidas, entre las que se encuentran métodos de distracción, relajación, el juego, estimulación cutánea, soliloquio positivo, bloqueo del pensamiento y evocación de imágenes agradables. Estas medidas son más efectivas cuando se introducen precozmente en el curso de la enfermedad, asociadas al tratamiento farmacológico <sup>(17)</sup>.

### **c. Dolor crónico**

A pesar de lo que se creía hasta épocas muy recientes, los niños experimentan dolor crónico con una frecuencia mucho mayor de lo que aparece reflejado en la literatura médica <sup>(17)</sup>.

El dolor debido al proceso tumoral se identifica conociendo la historia natural del tumor en cuestión. El más común es el dolor óseo, habitualmente debido a metástasis óseas. Otras causas menos frecuentes, pero de gran importancia, de dolor asociado al cáncer son

la compresión de la médula espinal, afectación del sistema nervioso central o periférico y la obstrucción intestinal. Esto produce fundamentalmente dos componentes del dolor crónico que habitualmente se dan en mayor o menor medida en cada paciente <sup>(9)</sup>. El dolor oncológico en pacientes pediátricos, especialmente en los pacientes terminales, es uno de los mayores retos a que nos enfrentamos. El dolor en pacientes con cáncer terminal requiere un amplio conocimiento del desarrollo normal del niño, así como de la historia natural y tratamiento de las enfermedades malignas de la infancia <sup>(9)</sup>.

Los esquemas de tratamiento del dolor crónico en pacientes adultos, en sus componentes nociceptivos y neuropáticos, son absolutamente trasladables a los pacientes pediátricos.

El dolor nociceptivo debe ser tratado de acuerdo al esquema de los escalones terapéuticos propuestos por la Organización Mundial de la Salud: el primer escalón está constituido por fármacos tipo antiinflamatorios no esteroideos, el segundo escalón está constituido por opiáceos débiles, el tercer escalón está constituido por opiáceos potentes <sup>(17)</sup>. Cuando fallan estos tres escalones, ya sea en el componente nociceptivo o en el componente neuropático, están indicadas una serie de procedimientos más agresivos que van orientados a abolir o disminuir el dolor. También se pueden emplear procedimientos invasivos para el tratamiento del dolor, tales como intervenciones neuroquirúrgicas, colocación de catéteres intratecales o epidurales y bloqueos continuos de nervios periféricos para obtener una anestesia regional. Esta analgesia se puede extender durante varias semanas o meses <sup>(17)</sup>.

Entre las posibilidades de tratamiento no invasivas podríamos mencionar el consejo terapéutico, la terapia física, la hipnosis, la relajación, la bio-retroalimentación y la estimulación eléctrica transcutánea <sup>(17)</sup>.

El dolor neuropático en niños puede ser causado por síndromes dolorosos regionales complejos (o distrofia simpática refleja), lesiones nerviosas periféricas, dolor post-amputación (dolor fantasma), dolor por desaferentización y dolor debido al cáncer <sup>(3)</sup>.

El dolor neuropático se asocia con lesiones, disfunción o alteración de la excitabilidad de parte del sistema nervioso central o periférico. Su incidencia en la adolescencia es mayor

en las niñas. Debido probablemente a que se diagnostica inadecuadamente en la población pediátrica, es menos frecuente su aparición que en adultos <sup>(3)</sup>.

El manejo del dolor neuropático puede ser frustrante tanto para el niño y su familia, como para el médico. No existe una terapia única que proporcione alivio uniforme a estos pacientes. Gran parte de su manejo depende de la respuesta a diferentes medidas clínicas. La dosificación de medicamentos se encuentra limitada por la presencia de efectos colaterales y complicaciones. Uno de los principales objetivos es devolver al niño a un estado funcional aceptable y una escolarización adecuada. En ocasiones no es posible la completa resolución del cuadro doloroso <sup>(9)</sup>.

La terapia física, es una parte del manejo integral de estos pacientes. La neuroestimulación eléctrica transcutánea, ampliamente utilizada tanto en adultos como en niños, junto con la terapia física intensa en un ambiente familiar adecuado, proporciona los mejores resultados en niños y adolescentes con esta patología. Los bloqueos simpáticos constituyen el tratamiento más utilizado en estos síndromes, puesto que proporcionan una interrupción de estos reflejos aparentemente patológicos <sup>(9)</sup>. Con bloqueos repetidos, el paciente experimenta un alivio del dolor que se incrementa con cada bloqueo, e impide que el dolor vuelva a su intensidad original. El objetivo es facilitar la terapia física. Existen métodos psicológicos dirigidos hacia el aumento de comprensión, tanto del niño como de su entorno familiar, del dolor pediátrico y su tratamiento, e incluyen factores que pueden disminuir o aumentar el dolor, y mejoran sus habilidades cognitivas y conductuales de modo que se reduce el discomfort y la impotencia funcional que produce. Los principios básicos de las técnicas psicológicas en el manejo del dolor crónico son: información sobre la naturaleza multifactorial del dolor, aprendizaje de medidas de rehabilitación eficaces y la adopción de medidas individualizadas para cada paciente en lugar de abordajes generales del dolor crónico <sup>(17)</sup>.

#### **4.4 EVALUACION DEL DOLOR EN NIÑOS**

Para valorar el dolor en los pacientes pediátricos es esencial tomar en cuenta la etapa de desarrollo en que éstos se encuentran; no es igual un recién nacido que un lactante menor,

mayor, preescolar, escolar o adolescente. La forma de expresar el dolor es completamente diferente, por lo que las técnicas para apreciar su intensidad tendrán que aplicarse de acuerdo a la edad <sup>(2)</sup>. Actualmente no se concibe una clínica del dolor sin un servicio de psicología. Todo paciente pediátrico que sufra dolor debe ser estudiado y tratado integralmente sin considerar que su mal es “psicológico”, dado que la gran mayoría de los pacientes que se atienden en la Clínica del Dolor tienen un motivo médico <sup>(18)</sup>.

Las investigaciones ponen de manifiesto que existen diversos factores de riesgo y factores protectores en el dolor crónico en la infancia y la adolescencia. Padecer estrés psicosocial, miedo al dolor y catastrofismo, haber sufrido abuso infantil, abandono, así como situaciones de divorcio o muerte de alguno de los progenitores, pueden actuar como factores de riesgo para el desarrollo de dolor crónico. Por el contrario, actúan como factores protectores la resiliencia o capacidad de adaptación y el optimismo <sup>(2)</sup>.

Los niños y adolescentes que sufren dolor crónico son vulnerables a consecuencias adversas, como incapacidad para participar en actividades físicas, trastornos del sueño y disminución de su calidad de vida percibida el dolor crónico infantil requiere un tratamiento integral. Desde una perspectiva psicosocial, el cáncer es un acontecimiento estresante que interfiere en la calidad de vida del paciente y su familia. Así, el estado de salud del paciente determina el desarrollo de otras áreas como educación, ocio, la autonomía o las relaciones sociales <sup>(8)</sup>.

En cuanto a las repercusiones que ocasiona la enfermedad en lo cotidiano, se observan cambios económicos (por ejemplo, debido a gastos imprevistos o abandono temporal del puesto de trabajo por parte del cuidador principal) y en el funcionamiento y el cuidado habitual de los miembros de la familia <sup>(8)</sup>.

Consecuencias del dolor crónico sobre la capacidad funcional y el sueño El dolor crónico se ha relacionado con tasas elevadas de discapacidad funcional. En la edad escolar, encontraron altos niveles de discapacidad, aunque en este periodo son capaces de proporcionar informaciones más precisas sobre su dolor a los cuidadores y el personal sanitario. En la adolescencia se presenta un pico de discapacidad relacionada con el dolor, que puede estar asociado con el desarrollo puberal <sup>(7)</sup>.

Por otro lado, los trastornos del sueño están presentes aproximadamente en un 50% de los casos de dolor crónico en la población infanto-juvenil. Todo ello se traduciría en un aumento de las limitaciones funcionales, tales como fatiga durante el día, siestas frecuentes y menor calidad de vida percibida <sup>(7)</sup>.

Consecuencias del dolor crónico sobre el desarrollo personal y la salud mental. Las estrategias de afrontamiento del dolor varían con la edad. En la infancia y en la edad preescolar, el dolor crónico se ha asociado con una mayor respuesta a la ira, temperamentos más difíciles, más reactivos a la tensión y más sensibles al dolor. En la adolescencia, se ha observado una relación con un aumento de la depresión y de trastornos de ansiedad. Son numerosos los estudios que indican que la ansiedad es uno de los trastornos psiquiátricos más frecuentes entre los jóvenes con dolor crónico y que provocan mayores tasas de discapacidad funcional. La ansiedad suele ir acompañada de excitación física, siendo esta una conexión circular, es decir, el dolor crónico puede desencadenar una ansiedad preocupante y la tensión muscular asociada a la ansiedad puede aumentar la sensibilidad al dolor <sup>(19)</sup>.

Los estudios indican que un/una niño/a con dolor, sin problemas psico-sociales, buenas habilidades de afrontamiento y apoyo emocional, tendrá mejores resultados que aquellos/as con un apoyo limitado, dificultades emocionales y niveles altos de estrés <sup>(19)</sup>.

Consecuencias del dolor crónico sobre el funcionamiento familiar. El sistema familiar de un/una niño/a o adolescente con dolor crónico se asocia a un peor funcionamiento, mayores niveles de conflictos familiares y maritales, y una inversión considerable de recursos que genera costes económicos y de tiempo <sup>(19)</sup>.

El cáncer es una de las principales causas de muerte por enfermedad en los niños de 1 a 14 años. Por cada millón de niños menores de 14 años, aproximadamente 130 se enferman de cáncer cada año. En el curso de su enfermedad, casi todos los niños con cáncer experimentan algún dolor, ya sea producido directamente por la enfermedad, por procedimientos invasivos, tratamientos o aflicción psíquica. El tratamiento del dolor debe comenzar cuando se diagnostica al niño con cáncer y proseguir durante todo el curso de la enfermedad. Las terapias con analgésicos y anestésicos son esenciales para controlar el

dolor y deben complementarse con los aspectos psicosociales, físicos y de apoyo. Según su edad, el niño manifiesta el dolor de diferente modo <sup>(20)</sup>.

#### **4.4.1 Examen clínico: anamnesis y exploración del dolor**

Al ser el dolor una experiencia subjetiva difícilmente valorable con métodos objetivos y exploraciones físicas o técnicas complementarias, la historia clínica adquiere la máxima relevancia. Ésta se debe realizar desde una perspectiva multidimensional, que abarque tanto los aspectos físicos como los factores de comportamiento y biopsicosociales que contribuyen a la experiencia dolorosa, así como el grado de alteración en la actividad diaria que ésta provoca <sup>(4)</sup>.

La evaluación inicial del niño que refiera dolor o presente signos conductuales de dolor consta de una anamnesis detallada del dolor, una exploración física, el diagnóstico de las causas y la medición de la intensidad del dolor con un instrumento apropiado para la edad. La evaluación del dolor requiere la obtención de información sobre su localización, duración y características, así como de las repercusiones del dolor persistente en diversos aspectos de la vida del niño, tales como el sueño, su estado emocional, relaciones, desarrollo y función física. El profesional sanitario debe intentar investigar la relación del dolor con cualquier factor desencadenante mediante un interrogatorio sobre posibles factores que lo agraven o alivien. Asimismo, debe preguntar por los tratamientos del dolor que se hayan utilizado anteriormente y su eficacia <sup>(9)</sup>.

Tras esta evaluación se podrá elaborar y poner en práctica junto con el principal cuidador del niño un plan terapéutico detallado que incluya medidas farmacológicas y no farmacológicas. El dolor debe medirse a intervalos regulares durante la ejecución del plan terapéutico. Esto permite determinar los cambios de su intensidad a lo largo del tiempo, evaluar la idoneidad y eficacia del tratamiento elegido y efectuar los ajustes que sean necesarios (Anexo 1) <sup>(9)</sup>.

El proceso debe incluir una evaluación del nivel de desarrollo cognitivo del niño e información sobre su comportamiento habitual cuando no tiene dolor. La evaluación puede plantear problemas en niños que todavía no hablan y en niños con retraso del desarrollo físico por malnutrición o enfermedad <sup>(9)</sup>.



La exploración física minuciosa es esencial, y hay que evaluar cuidadosamente cada una de las localizaciones del dolor. Durante la exploración, el examinador debe observar cuidadosamente las verbalizaciones y reacciones del niño (muecas, rigidez abdominal, flexión involuntaria) que puedan indicar dolor. Debe evaluarse todo cambio de la función física normal causado por el dolor <sup>(9)</sup>.

Las informaciones reunidas con la anamnesis y la exploración ayudarán a establecer un diagnóstico diferencial de las causas del dolor, y pueden orientar la elección de pruebas radiológicas y de laboratorio para confirmar el diagnóstico en caso de que no se haya establecido aún <sup>(9)</sup>.

#### **4.4.2 Manifestación del dolor en los niños y medidas apropiadas para evaluarlo**

La manifestación del dolor depende de la edad del niño y de su desarrollo cognitivo, así como del contexto sociocultural. Hay que prestar especial atención a las variaciones dependientes del nivel de desarrollo en cualquier manifestación conductual del dolor <sup>(2)</sup>.

En los niños que no hablan, las informaciones sobre el dolor dependen de los padres y cuidadores. Los padres suelen saber cuáles son las respuestas conductuales típicas de sus hijos al dolor, y esta información puede incorporarse a la evaluación. La observación del comportamiento en relación con el dolor es un enfoque válido de la evaluación de este en menores de 3 años y en niños con aptitudes verbales y cognitivas limitadas.

Esas respuestas conductuales pueden variar dependiendo de que el dolor sea agudo o persistente <sup>(2)</sup>.

Los recién nacidos (hasta 1 año) se mueven menos de lo normal, lloran con más frecuencia y están muy inquietos, pueden estar pálidos y sudorosos cuando tienen dolor; no comen todo lo que suelen comer normalmente y lloran si se les toca o se les mueve.

Los niños entre 1 y 3 años con dolor, al igual que los recién nacidos, pueden llorar más de lo normal, están inquietos y se mueven menos de lo normal. Pueden mostrar signos que sugieran la localización del dolor, aunque no pueden afirmar explícitamente cuándo tienen dolor <sup>(2)</sup>.

Los niños entre 3 y 6 años (preescolares) no siempre verbalizan su dolor. Se les puede preguntar por la localización de este y, si es necesario ayudarles presentando una figura

de un cuerpo para que indique la zona dolorosa. Después de la determinación de la presencia y la localización, es necesario determinar el nivel del dolor con alguna de las escalas disponibles para esta edad <sup>(2)</sup>.

Los niños entre 6 y 12 años son capaces de verbalizar y medir la intensidad del dolor. Pueden manifestar signos físicos y estar influenciados por creencias culturales.

Los adolescentes presentan reacciones similares a los adultos. Pueden tener problemas de sueño, pérdida de apetito, evitar a los amigos o la familia, estar nerviosos o enfadados y, sin embargo, aparentar tranquilidad. A veces no dicen cuándo tienen dolor por miedo a la adicción a los narcóticos <sup>(2)</sup>

Los principales indicadores conductuales del dolor agudo son:<sup>(6)</sup>

- la expresión facial
- los movimientos y posturas del cuerpo
- la imposibilidad de consuelo
- el llanto
- los gemidos

Estas respuestas conductuales pueden reducirse cuando el dolor es persistente, excepto durante las exacerbaciones agudas. En niños con dolor crónico se pueden observar los indicadores conductuales siguientes <sup>(6)</sup>:

- posturas anormales
- miedo a moverse
- ausencia de expresión facial
- falta de interés por el entorno
- quietud excesiva
- aumento de la irritabilidad
- bajo estado de ánimo
- alteraciones del sueño
- enfado
- cambios del apetito
- bajo rendimiento escolar

Sin embargo, los niños pueden no presentar ninguno de los signos esperados. Pueden negar el dolor por miedo a que el tratamiento sea aún más doloroso (p.ej., pueden tener miedo a las inyecciones). La ausencia de estos signos no significa ausencia de dolor, y hay que tener cuidado para no subestimarlos <sup>(6)</sup>.

Los cuidadores suelen ser la principal fuente de información, especialmente en el caso de los niños que todavía no hablan, pues son quienes mejor conocen las experiencias dolorosas anteriores del niño y su comportamiento frente al dolor. Sus comportamientos, creencias y percepciones pueden tener gran influencia en la respuesta del niño al dolor <sup>(11)</sup>.

#### **4.4.3 Documentación del dolor: uso de instrumentos de medición**

Se han creado varios instrumentos de medición para evaluar y documentar el dolor en los niños. Es necesario reconocer el dolor, evaluarlo, medirlo y seguir su evolución y las estrategias para controlarlo, utilizando para ello instrumentos que sean apropiados para la edad, cultura y estado del niño <sup>(11)</sup>.

Es importante elegir instrumentos validados psicométricamente para la población pediátrica y para el dolor persistente. No hay ningún instrumento de medición de la intensidad del dolor que sea adecuado para todas las edades o todos los tipos de dolor. La mayoría de los instrumentos de medición del dolor se han creado y validado para el dolor agudo. Las evidencias aportadas en esta sección consisten principalmente en revisiones sistemáticas de la Iniciativa Pediátrica sobre Métodos, Medición y Evaluación del Dolor en Ensayos Clínicos (Ped-IMMPACT) y del Grupo Especial de Evaluación del Dolor de la Sociedad de Psicología Pediátrica (SPP-ATF) <sup>(11)</sup>.

#### **Medición de la intensidad del dolor**

Los instrumentos más comunes de medición del dolor son las escalas de intensidad del dolor que se basan en la capacidad para cuantificar el dolor. A menudo se basan en el concepto de recuento. La intensidad del dolor se puede determinar enseñando al niño a utilizar escalas cuantitativas del dolor. Los instrumentos prácticos basados en los conceptos de cuantificación y recuento son apropiados para todas las culturas. La capacidad de cuantificación y recuento depende de la edad y del nivel de desarrollo del niño. Las revisiones tanto de la Ped-IMMPACT como del SPP-ATF han recomendado las

escalas de autoevaluación siguientes para medir la intensidad del dolor en niños con dolor agudo y persistente: escala revisada de caras de dolor, fichas de póquer, escala visual analógica (EVA), y escalas Oucher fotográfica y de puntuación numérica <sup>(9)</sup>.

Estos diferentes instrumentos están validados para medir la intensidad del dolor en niños de más de 3 a 4 años o de más de 8 años.

Los niños menores de seis años sólo saben describir la magnitud general del dolor que sienten, mientras los de más edad saben también describir otros aspectos como: intensidad, carácter, localización, duración y sus variaciones en el tiempo<sup>(9)</sup>.

**La escala visual analógica (VAS - visual analogue scale)** consiste en una línea de 10 cm con anclajes en ambos extremos que representan "nada de dolor" y "el máximo dolor posible". El niño marca en la línea la cantidad del dolor que siente. Para aplicación de esta escala, se requiere que el niño entienda el concepto de proporcionalidad, por lo que los niños de 3 y 4 años pueden tener dificultades en comprender los requisitos de este autoinforme <sup>(9)</sup>. (Anexo 2)

**La Escala numérica (EN)** consiste en una serie numérica de cero a diez, en cuyos límites se sitúan los niveles extremos de dolor; el lado izquierdo corresponde al valor 0 e indica la ausencia de dolor y en el lado derecho se sitúa el valor 10, que corresponde al máximo dolor. Una vez que se ha comprobado que el niño comprende la escala, se le pide que seleccione el número que mejor refleje la intensidad del dolor que padece. según la puntuación de la escala numérica (Miaskowski et al., 2004): no dolor (puntuación=0), dolor leve (puntuación=1-3), dolor moderado (puntuación=4-6), dolor intenso (puntuación=7-10) <sup>(2)</sup>. (Anexo 3)

**La Escala categórica (EC)** se puede utilizar cuando el niño no es capaz de cuantificar numéricamente la intensidad de su dolor. Una vez comprobado que el niño comprende la escala, se le pide que seleccione la categoría que mejor se corresponda con su nivel de dolor <sup>(2)</sup>.

**La Escala Analógica Coloreada (Coloured Analogue Scale, CAS)** es una de las últimas modificaciones de la VAS, a la que se ha añadido color variable según la intensidad del dolor y se le ha dado forma triangular, recomendándose su aplicación a niños mayores de

5 años. Otras modificaciones de escalas análogas son escalas de descriptores verbales o escalas de valores numéricos <sup>(9)</sup>.

**La Escala de valoración del dolor Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale** está formada por dibujos de una cara, generalmente hechos por niños, expresando diferentes niveles de dolor para que el niño elija la cara que mejor represente el dolor que siente. La cara más feliz corresponde a la ausencia de dolor y la más triste al máximo dolor.

Cada cara se corresponde con una puntuación numérica para convertir la cara que indica el niño en un número; la puntuación de las seis caras es 0, 2, 4, 6, 8, 10, donde 0 es sin dolor, 2 es dolor leve, 4-6 es dolor moderado y 8-10 es dolor intenso <sup>(9)(2)</sup>.

Cuando se presenta una escala FACES, se le pide al niño que señale la cara que mejor muestra cuánto dolor está experimentando en ese momento. Beyer desarrolló el Oucher, que se utiliza en niños de 3 a 12 años y representa fotografías de un niño con seis grados progresivos de dolor, que van desde 0 para una cara tranquila, hasta 100 para una cara gritando y en actitud retraída. Se piensa que entienden mejor las escalas FACES que otros instrumentos, ya que no tienen que traducir su experiencia de dolor a un valor numérico, por lo que se han utilizado en niños mayores de 3 años <sup>(2)</sup>

**Escala Face, Legs, Activity, Cry and Consolability (FLACC).** Puntos de corte de la escala FLACC: relajado y confortable (puntuación=0), malestar leve (puntuación=1-3), dolor moderado (puntuación=4-6), dolor/ malestar intenso (puntuación=7-10) <sup>(2)</sup>.

Para medir las sensaciones dolorosas disponemos de diversos instrumentos, entre los que destacan los autoinformes y la observación conductual <sup>(2)</sup>.

### **Autoinformes**

Los autoinformes se consideran medidas fiables y válidas del dolor en el paciente pediátrico siempre que se adapten a la edad del niño. Dentro de los autoinformes diferenciamos las escalas de estimación, las entrevistas y los cuestionarios de dolor. El niño puede informar de la intensidad del dolor mediante escalas de estimación que clasifican el dolor, y que pueden ser verbales o numéricas. En ellas, el paciente debe elegir el punto o la palabra de la escala que mejor representa el grado o la intensidad de su sensación dolorosa. El niño debe señalar la puntuación correspondiente a su dolor en una

escala numérica gradual (por ejemplo, de 0 a 10), o la palabra que mejor defina su sensación si se trata de una escala categórica (por ejemplo, nada, algo, bastante o mucho dolor). Debido a la dificultad de los niños para designar con un número la intensidad de su dolor, debe utilizarse una escala sencilla con pocos valores <sup>(21)</sup>.

La intensidad del dolor también puede evaluarse con escalas analógicas visuales, que utilizan representaciones visuales del dolor. Es muy recomendable su utilización con niños ya que no requieren comprensión de los números o de las palabras que se asocian al dolor. Una de las escalas analógicas visuales más utilizadas es la Escala de Rostros de Dolor (*Faces Pain Scale-Revised*), que muestra seis caras con distintas expresiones de malestar de las que el niño debe elegir la que mejor representa el grado de dolor que experimenta <sup>(21)</sup>.

Existen cuestionarios que permiten obtener información sobre la experiencia de dolor del paciente pediátrico es el Cuestionario de Afrontamiento del Dolor (*The Pain Coping Questionnaire*) que se aplica a niños a partir de 8 años y a adolescentes <sup>(21)</sup>.

### **Observación conductual**

Junto a los autoinformes podemos evaluar el dolor del niño mediante la observación de sus conductas. Determina dos comportamientos, como los llantos, los gritos, la expresión facial o las quejas, pueden considerarse indicadores de dolor. Las medidas de observación conductual son adecuadas sobre todo en niños muy pequeños, cuya capacidad para expresar sus sensaciones o para comunicarlas es menor, o en niños que todavía no pueden hablar <sup>(21)</sup>.

El dolor del niño y su respuesta a las intervenciones deben evaluarse regularmente y siempre que haya cambios en su estado clínico, nuevos dolores, aumento del dolor o cambios en la actividad del niño. Los tratamientos analgésicos deben ajustarse en función de los resultados de esas evaluaciones. En niños con dolor persistente estable también hay que evaluar el dolor periódicamente y a intervalos más cortos. Las mediciones hechas a lo largo del tiempo deben registrarse en su ficha clínica o en un diario que lleve el propio niño o sus padres o cuidadores.

Además de medir la intensidad del dolor es importante que se registre su localización, características, inicio y duración <sup>(21)</sup>.

### **Monitorización del dolor**

La monitorización del dolor se realizará en función de la existencia o no de dolor previo e instauración de tratamiento y de la realización de procedimientos invasivos dolorosos. En el caso del tratamiento instaurado, se debe valorar la respuesta al tratamiento en base al grado de analgesia conseguido, el tiempo hasta conseguir la analgesia y la duración del efecto de la misma <sup>(21)</sup>.

Para valorar la efectividad del tratamiento establecido se recomienda utilizar la misma escala que se haya utilizado para valorar la intensidad del dolor, ya que si no puede ser complicado relacionar escalas con diferentes categorías. La reducción de la intensidad del dolor entre un 30 y un 50% se considera clínicamente relevante <sup>(21)</sup>.

#### **4.4.4 Evaluación de otros parámetros en niños con dolor persistente**

Los niños que sufren dolor pueden ver limitadas sus actividades físicas y su desarrollo, dadas las dificultades para concentrarse y aprender. Si el dolor no se trata bien, su calidad de vida puede verse afectada, produciendo disfunción física, ansiedad, miedo, estrés y alteraciones del sueño. Además de medir la intensidad del dolor, su duración, frecuencia y localización, también hay que evaluar la función emocional. Para medir estas diferentes funciones hay instrumentos genéricos o centrados en enfermedades específicas. Sin embargo, esos instrumentos no son aplicables en todos los entornos clínicos y a menudo se utilizan para evaluar la eficacia de las intervenciones en los estudios clínicos <sup>(22)</sup>.

Los niños y adolescentes con dolor persistente pueden ver deterioradas sus actividades físicas normales, como sentarse o caminar, o actividades más vigorosas, como correr o practicar deportes. El dolor persistente y recurrente afecta de forma significativa el funcionamiento social de los niños y adolescentes. Por consiguiente, es importante que durante la evaluación inicial del dolor y la aplicación del plan terapéutico se evalúe la magnitud de la restricción de las actividades físicas y sociales, entre ellas las actividades escolares <sup>(22)</sup>.

Los trastornos emocionales, como el miedo, la ansiedad o el estrés emocional pueden ser tanto un factor de riesgo como un resultado del dolor y la discapacidad funcional. Entre los signos frecuentes de angustia en los niños con dolor se encuentran la irritabilidad, las rabietas, la inquietud, los problemas con el sueño, la reducción del rendimiento escolar, la ansiedad, el sentimiento de desesperanza, los cambios de los hábitos alimentarios, el enfado, la tendencia al aislamiento, la evitación de los amigos, etc. Hay instrumentos para evaluar la depresión y la ansiedad en los niños. Estos aspectos son importantes y hay que tenerlos en cuenta en una evaluación integral del dolor <sup>(22)</sup>.

Los niños con dolor persistente sufren a menudo alteraciones del sueño. Las dificultades para dormirse, los despertares frecuentes, los despertares por la noche y por la mañana temprano y la mala calidad del sueño son algunas de las quejas frecuentes. Los trastornos del sueño pueden potenciar la experiencia del dolor o ser un resultado del dolor persistente <sup>(23)</sup>.

Los niños y los adultos suelen afrontar el dolor de forma distinta. Los niños mayores también pueden tener mejor capacidad de adaptación que los más pequeños. Dependiendo de su edad y temperamento, algunos niños pueden aislarse o estar excesivamente quietos, mientras que otros pueden actuar de forma agresiva, con rabietas que expresan enfado, impaciencia y ansiedad. Los mecanismos de adaptación ineficaces y negativos pueden influir en la salud física, psicosocial y emocional del niño y en su calidad de vida. Los pensamientos catastróficos y negativos sobre el dolor (el miedo al dolor y sus consecuencias) aumentan los síntomas físicos y la intensidad del dolor, y contribuyen a la discapacidad funcional y al sufrimiento psicológico <sup>(23)</sup>.

Los niños que afrontan bien el dolor tienen un interés activo por su entorno y las actividades cotidianas, miran, tocan y preguntan, y presentan menos angustia que aquellos que tienen conductas de evitación. Hay que ayudar a identificar los comportamientos que reducen las repercusiones negativas del dolor persistente y fomentarlos <sup>(23)</sup>.

### **Medidas fisiológicas**

Las variables fisiológicas que se han estudiado hasta el momento son: frecuencia cardíaca, tono vagal, frecuencia respiratoria, presión arterial, sudor palmar, saturación de oxígeno,



tensión transcutánea de dióxido de carbono y presión intracraneal. Lamentablemente los resultados obtenidos en diversas investigaciones indican que las respuestas fisiológicas no son únicas ni específicas del dolor, por lo que los indicadores fisiológicos deben utilizarse solamente con autoinformes y con medidas conductuales para determinar cuando el niño tiene dolor <sup>(24)</sup>.

La evaluación del dolor en niños con cáncer es necesaria y debe ser frecuente para conocer si los tratamientos aplicados para reducir el malestar son o no eficaces. Muchos pacientes con dolor crónico no obtienen resultados positivos de los tratamientos disponibles o presentan efectos colaterales indeseables. El principal esfuerzo de la investigación sobre el dolor es alcanzar tratamientos más eficaces, con un mínimo de efectos colaterales <sup>(24)</sup>.

Las consecuencias funcionales del dolor en los niños y los adolescentes pueden ser considerables. En especial, el síntoma crónico puede tener gran repercusión sobre la vida diaria de los individuos. Específicamente, aunque muchos niños con enfermedades dolorosas logran sobrellevar la situación de manera satisfactoria, otros que presentan dolor crónico muestran limitaciones físicas, dificultades psicosociales, problemas escolares, perturbación de las relaciones familiares y con sus compañeros, ansiedad y depresión <sup>(24)</sup>.

La creación y la validación de medidas sobre la limitación funcional secundaria al dolor en la población pediátrica es importante. La mejoría del desempeño diario es uno de los objetivos fundamentales del tratamiento del dolor oncológico en los niños. La disponibilidad de instrumentos de medición adecuadamente validados contribuirá a la evaluación de la eficacia de los tratamientos conductuales y farmacológicos <sup>(25)</sup>.

El proyecto Initiative on Methods, Measurement and Pain Assessment in Clinical Trials (IMMPACT) es un estudio en el cual se han identificado 6 áreas esenciales que deberían ser consideradas en el diseño de un estudio sobre dolor crónico para la obtención de mejores resultados en el tratamiento y con un mínimo de efectos secundarios posibles, entre las áreas en estudio se encuentran: el dolor; funcionalidad física; funcionalidad emocional; satisfacción del participante con el tratamiento; síntomas y eventos adversos, y predisposición del participante <sup>(25)</sup>.

### ***Funcionalidad física*** <sup>(25)</sup>

Se considera habitualmente que el dolor crónico interfiere con las actividades cotidianas y que el alivio del dolor se acompaña de una mejora de la funcionalidad. Sin embargo, numerosos estudios han demostrado que la intensidad del dolor y la funcionalidad física están sólo moderadamente asociadas. La funcionalidad física incluye los trastornos del sueño relacionados con el dolor crónico. El IMMPACT-II recomienda a los investigadores utilizar herramientas de medición específicas para una enfermedad como el Multidimensional Pain Inventory o el Brief Pain Inventory que evalúan aspectos tales como el grado de actividad general, el ánimo, la capacidad de deambular, el desempeño laboral, las relaciones interpersonales, el sueño y la percepción de felicidad.

### ***Funcionalidad emocional*** <sup>(25)</sup>

El dolor crónico se acompaña a menudo de síntomas de malestar emocional y de trastornos psiquiátricos, incluidas la depresión, la ansiedad, la angustia y el enojo. Varios de los síntomas observados en la depresión (disminución de la libido, modificación del apetito o del peso, fatiga, trastornos de la memoria y de la concentración) pueden también ser consecuencia del dolor crónico, de los medicamentos utilizados para mitigarlo, o de ambos.

### ***Satisfacción del participante con el tratamiento*** <sup>(25)</sup>

Los puntajes globales de mejoría y de satisfacción en un ensayo clínico brindan la oportunidad al participante de incorporar todos los componentes de su experiencia subjetiva en una medida global, de su percepción acerca de las ventajas y las desventajas del tratamiento recibido. Estas medidas tienden a reflejar la diversidad de valores y preferencias de los individuos, un aspecto muy importante para el tratamiento integral del dolor crónico y para el diseño de los estudios de investigación.

### ***Síntomas y eventos adversos*** <sup>(25)</sup>

La evaluación, el análisis y el informe de los eventos considerados adversos (cualquier suceso indeseable, aparecido con la administración de un fármaco, en el contexto de un estudio de investigación). El evento adverso puede ser un signo, un síntoma, un dato de laboratorio o una enfermedad, asociados con el uso de un fármaco. El consenso

IMMPACT-II recomienda la utilización de autoinformes, encuestas abiertas y encuestas estructuradas en los estudios sobre dolor crónico.

***Predisposición del participante*** <sup>(25)</sup>

El consenso IMMPACT-II recomienda que los protocolos incluyan información detallada sobre la predisposición de los participantes desde el momento de la incorporación al estudio, durante sus distintas etapas y hasta la finalización del seguimiento. Se recomiendan las pautas establecidas por la normativa *Consolidated Standards of Reporting Trials*, con especial hincapié en el informe detallado de los abandonos y retiradas de participantes del estudio, así como de los motivos de incumplimiento del tratamiento. El grupo *Pediatric Initiative on Methods, Measurement, and Pain Assessment in Clinical Trials* (PedIMMPACT) realizó recomendaciones similares para los ensayos acerca del dolor en niños <sup>(25)</sup>.

El reconocimiento de las variables de salud referidas por los pacientes (PRO) permitirá, sin duda, optimizar el abordaje terapéutico global del dolor crónico, con el objetivo de mejorar no sólo el síntoma, sino también las consecuencias de este sobre la calidad de vida en general <sup>(25)</sup>.

#### **4.5 CALIDAD DE VIDA**

En 1948, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad. Este concepto ha evolucionado hasta el de calidad de vida (CV), que incluye un estado de salud funcional, percepción de buena salud, satisfacción con la vida y habilidad para competir <sup>(10)</sup>.

El concepto de CV requiere de un método de evaluación válido y confiable, que involucre a la persona evaluada. Actualmente, se tiende a evaluar a una persona más allá de su capacidad física y se toma en cuenta su contexto social, nivel de autoestima, salud mental y apoyos sociales. Aunque los términos “estado de salud”, “estado funcional” y “salud relacionada a CV” han sido usados de manera intercambiable, debe hacerse una distinción entre estos términos, ya que los dos primeros se refieren sólo al estado físico del paciente,

mientras que el término asociado a CV se refiere a la percepción del paciente del impacto de su enfermedad y del tratamiento en varios aspectos de la vida: físico, emocional, social, de rol funcional, etc <sup>(10)</sup>.

La calidad de vida (CV) relacionada con la salud se refiere al impacto objetivo y subjetivo de la disfunción asociada con una enfermedad o daño, tratamiento médico y políticas del cuidado de la salud; debido a que la CV se basa en mediciones blandas con una carga variable de subjetividad, se requieren métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. El mejor conocimiento de las evaluaciones para medir CV permitirá incorporar estos instrumentos en la evaluación integral de individuos, en la conducción de ensayos clínicos y en la investigación de servicios de salud <sup>(10)</sup>.

Existen múltiples instrumentos que se han diseñado para evaluar las dimensiones que integran la CV, y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento <sup>(10)</sup>.

Entre los diversos instrumentos que se han elaborado para medir la calidad de vida, el cuestionario de Calidad de Vida Pediátrico (*PedsQL Cancer Module*®) de Varni, 2004, se ha aplicado de forma extensa en diversas poblaciones y países. El *PedsQL*®, en su versión para pacientes con cáncer (*PedsQL Cancer Module*®), es un modelo multidimensional que contiene escalas que evalúan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Existen numerosas ventajas de este modelo, como son: su brevedad (pocos reactivos a diferencias de otros modelos), es práctico (cuatro minutos para contestarlo), flexible (diseñado para aplicarse en la comunidad, escuela, y práctica clínica), apropiado para cada grupo de edad (módulos de 2-4 , 5-7, 8-12 y de 13-18 años), multidimensional (evalúa el estado físico, emocional, social y escolar), confiable (consistencia interna de 0.88 en el reporte de niños y de 0.90 en el de padres) y válido (distingue entre niños sanos y los que tienen enfermedades agudas y crónicas); además, distingue la gravedad de la enfermedad dentro de una condición crónica <sup>(7)</sup>.

Los cuestionarios incluyen versiones distintas para cada grupo de edad que preguntan acerca de síntomas ocurridos en el paciente en el último mes y en los últimos siete días. Los puntajes se encuentran en escalas de 5 puntos, desde 0 (nunca ha sido un problema)

hasta 4 (casi siempre ha sido un problema). Para obtener el puntaje, éstas se transforman en escalas lineales inversas de 0-100, siendo 100 la calificación más alta y representando la mejor calidad de vida relacionada con la salud. A cada valor se le asigna un puntaje de la siguiente forma: 0 =100, 1 =75, 2 =50, 3 =25 y 4 =0. El puntaje total es el resultado de la suma de la escala lineal <sup>(10)</sup>.

El *PedsQL Cancer Module 3.0*© es la última versión del modelo aplicable para pacientes oncológicos, incluyendo más variables para evaluar la CV en este tipo de pacientes. Este modelo también es multidimensional y evalúa ocho escalas: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación <sup>(7)</sup>.

Estos instrumentos permiten identificar los cambios en el estado de salud relacionados con el tratamiento o las complicaciones de la enfermedad <sup>(26)</sup>.

Se conoce que el tratamiento de la LLA es intenso y que, por sus efectos secundarios, se asocia con morbilidad a corto, mediano y largo plazo. De ahí que, además de la supervivencia o mortalidad, se considera importante medir la calidad de vida o, recientemente, calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como parte de la evaluación con lo cual se pretende establecer cómo se encuentran los niños desde la perspectiva de sus padres o cuidadores e incluso, de ellos mismos <sup>(26)</sup>.

La evaluación de este resultado en salud es relevante, ya que puede ser útil para mejorar la comunicación con el equipo de salud, así como para determinar de una forma más integral el impacto de las decisiones médicas <sup>(26)</sup>.

#### **4.6 LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA**

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es una neoplasia maligna caracterizada por una alteración citogenética que ocasiona la proliferación anormal monoclonal de células precursoras de la serie linfóide y que infiltra más de 25% de la médula ósea. Es el cáncer más frecuente en los niños, suponiendo un 30% de todos los tumores malignos en menores de 15 años y el 77% de todos los casos de leucemia en niños. <sup>(10)</sup> Aunque la etiología se desconoce, se han descrito algunos factores predisponentes genéticos, virales y

ambientales. La máxima incidencia se produce entre los 2 y 3 años, los pacientes menores de un año y mayores de 10 años son considerados pacientes de alto riesgo, por lo que en estos grupos de edad es de consideración la ejecución de un tratamiento más agresivo con el fin de obtener resultados más favorables, los pacientes pediátricos en el grupo de edad entre 1 y 9 años tienen un mejor pronóstico, se observa con mayor frecuencia en el sexo masculino (relación 2:1 con respecto al sexo femenino), las pacientes de sexo femenino tiene un mejor pronóstico.<sup>(27)</sup> Los niños de raza negra y los niños hispanos con leucemia linfocítica aguda tienen una tasa de cura más baja que los niños de otras razas, se desconocen las razones. Las manifestaciones clínicas suelen ser la consecuencia de la ocupación de la médula ósea por las células leucémicas como anemia, trombocitopenia y neutropenia.<sup>(27)</sup>

El principal tratamiento de la LLA es la quimioterapia, que consta de tres fases fundamentales, a pesar de que algunos estudios incluyen la profilaxis del Sistema Nervioso Central como una cuarta fase independiente:

- **Fase de Inducción:** es la fase de inicio del tratamiento con quimioterapia, suele durar de 4 a 5 semanas. Se utilizan tres fármacos (vincristina, prednisona/ dexametasona y L-asparaginasa) además de terapia intratecal. El objetivo es lograr la remisión, lo que implica que no haya células cancerígenas en las muestras extraídas de la médula ósea. Que logra tasas de remisión completa de más del 95%<sup>(27)</sup>
- **Fase de Consolidación:** consiste en la administración de un tratamiento intensivo tras finalizar la inducción con metotrexato intermedio o de alta dosis, el uso extendido de altas dosis de L- asparaginasa, o combinaciones de fármacos. El objetivo es impedir que aquellas células cancerígenas que puedan quedar en la médula ósea desarrollen resistencia.<sup>(27)</sup>
- **Fase de Mantenimiento:** puede prolongarse hasta 3 años después de haber finalizado los ciclos de tratamiento. la mayoría de los protocolos incluye mercaptopurina diaria oral y metotrexato semanal de forma oral. Su finalidad es impedir la recurrencia de la enfermedad.<sup>(27)</sup>

La supervivencia en los niños con cáncer ha mejorado significativamente en los últimos años. Esto se ha atribuido a la organización de centros especializados con equipos

multidisciplinarios, en los niños con LAL se ha tenido un gran avance debido al mejor entendimiento de su fisiopatología, al desarrollo de nuevos agentes de quimioterapia y a la mejoría de los cuidados de soporte de los pacientes. Actualmente, la tasa de supervivencia sobrepasa 80% de los niños diagnosticados de LLA logran superar la enfermedad tras ser sometidos a quimioterapia. A este aumento en las tasas de curación se le suma el hecho de que son tratamientos muy largos, con una media de entre 2,5 y 3,5 años, lo que hace fundamental tener en cuenta aspectos como la calidad de vida durante el desarrollo de la enfermedad.<sup>(10)</sup>

Durante el tratamiento, la mayoría de los niños experimenta efectos adversos, no sólo físicos sino también emocionales; sobre todo porque se trata de un tratamiento crónico. Los más importantes son: dolor, falta de energía para disfrutar las actividades de la vida diaria y miedos hacia el futuro. Además de los efectos en el niño, también los padres experimentan sensaciones como depresión y ansiedad, especialmente durante los primeros meses después del diagnóstico de la enfermedad, más aún cuando acompañan a su hijo al hospital, faltando al trabajo y tratando de entender el manejo médico de su hijo en casa.<sup>(10)</sup>

## **5.APLICABILIDAD Y UTILIDAD DE LOS RESULTADOS.**

El objetivo principal de esta investigación es identificar las variables de salud más afectadas tanto a nivel psicológico, emocional, físico y social por los pacientes, lo que permitirá, optimizar el abordaje terapéutico global del dolor en los pacientes pediátricos con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda que asisten al Hospital de Niños Benjamín Bloom, con el objetivo de mejorar no solo el síntoma, sino también las consecuencias de este sobre la calidad de vida de los pacientes.

## **6.DISEÑO METODOLÓGICO**

### **6.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN:**

- Prospectivo, descriptivo, de corte transversal y enlace analítico, tipo serie de casos

## **6.2 AREA DE ESTUDIO:**

**Universo:** Constituido por un total de 25 pacientes oncológicos, con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, bajo el código de CIE 10 C91.0 en el periodo de 1° de junio de 2022 al 30 de noviembre de 2022.

**Muestra:** Se obtuvo un total de 15 pacientes con diagnóstico de CIE 10 C91.0 Leucemia linfoblástica Aguda los cuales cumplieron los criterios de inclusión para el estudio.

## **6.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN**

- Criterios de inclusión:
  - ✓ Pacientes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en fase de inducción a la remisión.
  - ✓ Pacientes entre las edades de 5 a 15 años.
  - ✓ Pacientes ingresados en el servicio de Oncología 8° nivel de HNNBB.
  - ✓ Pacientes que consultaron en el periodo de 1° junio a 30 de noviembre de 2022.
- Criterios de exclusión:
  - Pacientes con padecimientos neurológicos o cognitivos agregados o con alguna otra enfermedad crónica.
  - Pacientes que no estén acompañados de un adulto responsable.
  - Pacientes que se encuentran en fase de recaída.
- Criterios de Eliminación:
  - × Predisposición del paciente a participar. Que no desearan completar la herramienta utilizada.
  - × Pacientes inestables o en estado crítico durante el periodo de entrevistas.

## **6.4 METODO DE RECOLECCION Y PROCESAMIENTO DE DATOS:**

### Recolección de datos.

Una vez aprobado el protocolo de investigación por el CEIC y con la previa autorización del jefe del departamento de Oncología del HNNBB, se realizó la encuesta



a 15 pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión.

Durante el estudio se realizaron 2 entrevistas estructuradas con el paciente y su tutor a cargo para indagar en las áreas de mayor afectación en la calidad de vida de cada paciente, con una duración de aproximadamente de 15 minutos por paciente.

La primera entrevista que se realizó en las primeras 2 semanas posterior a la notificación del diagnóstico de Leucemia linfoblástica aguda lo que corresponde a la fase de inducción en el servicio de oncología 8° nivel de HNNBB.

La segunda entrevista se realizó durante las primeras consultas post quimioterapia al finalizar la fase de inducción. Se asistió de lunes a viernes de 9 a 10 am a la consulta externa de oncología el día en el que el paciente estaba programada su consulta de seguimiento.

A todos los pacientes y responsable se les solicitó consentimiento y asentimiento informado, respectivamente. (Anexo 10 Y 11)

Se asignó un código a cada paciente para su identificación, tanto para resguardo de su privacidad y para tener una base de los pacientes que ya habían sido entrevistados.

En ambas fases se utilizaron los mismos cuestionarios de evaluación de la calidad de vida, módulo de cáncer (PedsQL), el cuestionario de factores socio demográficos y la escala de evaluación del dolor según la edad.

#### Instrumento de recolección.

Para la investigación se utilizó un cuestionario que constaba de 3 partes:

#### **Escalas de evaluación del dolor según la edad. (Anexo 2 y 3)**

Se utilizó la Escala visual análoga (EVA) para pacientes mayores de 13 años de edad, que consistía en una línea de 10 cm con anclajes en ambos extremos que representaban “nada de dolor” y “el máximo dolor posible”. Se le presentó una escala al paciente y este marcó en la línea la cantidad de dolor que presentaba, y se obtuvo un puntaje en base a los rangos que se presentaban de 1-3: leve, 4-6: moderado y 7-10: severo.

Escala descriptiva simple para pacientes de 5 a 13 años de edad, esta escala constaba de 4 puntos, en el cual el dolor podía estar ausente, ligero, moderado o severo.

La correspondencia de la escala descriptiva con la escala numérica es: dolor ausente =0,

Ligero=1-3, moderado =4-6, severo =7-10.

### **Cuestionario de factores sociodemográficos (Anexo 5:B)**

Se elaboró un cuestionario de 10 preguntas de tipo cerradas con las cuales se identificaron las características socio demográficas de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda y su relación con la salud percibida por cada uno de los pacientes en estudio.

### **Cuestionario para la limitación en la actividad infantil denominado PedsQL modulo cáncer 3.0: (Anexo 4)**

Cuestionario validado internacionalmente para evaluar las discapacidades funcionales de los individuos dividiéndose en tres grupos de edad, de acuerdo a los cuestionarios: grupo 5–7 años, 8-12 años y de 13-15 años, cada uno constaba de 27 preguntas cerradas que evaluarón 8 áreas que presentaron un problema para el paciente en el último mes. Incluye las áreas de dolor (2 preguntas), náuseas (5 preguntas), ansiedad por procedimientos (3 preguntas), ansiedad por tratamientos (3 preguntas), preocupaciones (3 preguntas), problemas cognoscitivos (5 preguntas), percepción de la apariencia física (3 preguntas), comunicación (3 preguntas). Se obtuvo una puntuación de 0= nunca, 1= casi nunca, 2= algunas veces, 3= frecuentemente, 4= casi siempre. posteriormente esta puntuación se trasformo en escalas lineales inversas de 0-100, siendo 100 la calificación más alta, y representando la mejor calidad de vida. A cada valor se le asignó un puntaje de la siguiente forma: 0 =100 que correspondía a una excelente calidad de vida, 1 =75 correspondía a muy buena calidad de vida, 2 =50 correspondía a buena calidad de vida, 3 =25 correspondía a mala calidad de vida y 4 =0 correspondía a muy mala calidad de vida. El puntaje final fue el resultado de la suma de las preguntas de cada dimensión expresada en media, y esta media nos expresó el valor numérico de calidad de vida a los cuales se le asigno un rango de ponderación para la clasificación final de la calidad de vida; excelente 100-76 puntos, muy buena 75-51 puntos, buena 50-26 puntos, mala 25-1 puntos, muy mala 0 puntos.

A quienes no sabían leer o escribir se les leyeron las preguntas y se marcaron en el cuestionario por el entrevistador.

Procesamiento de datos:

Los datos recolectados mediante el cuestionario fueron organizados y clasificados y se analizaron cuantitativamente en Microsoft Excel 365, por medio del cual se calcularon estadísticas descriptivas, medidas de tendencia central y prueba de chi cuadrado para comprobación de hipótesis.

Para realizar la comparación de calidad de vida e intensidad del dolor, al inicio y a la finalización de la fase de inducción, se realizó la prueba de chi cuadrado (ver anexo 6), utilizando un margen de error de 0.05 y grados de libertad, además se utilizarán tablas de convergencia para su respectivo análisis.

**Formulas a utilizar:**

**Formula de chi cuadrado:**

$$\chi^2 = \sum \frac{(o_i - e_i)^2}{e_i}$$

X<sup>2</sup>= chi cuadrado

Σ= sumatoria

O<sub>i</sub>= frecuencia observada

e<sub>i</sub>= frecuencia esperada

**Formula de grados de libertad:**

(gl)=(n° de filas-1)x(n° de columnas-1)

**Tablas de convergencia 1:** Comparación de la calidad de vida al inicio y al final de la fase de inducción.

| OBSERVADO                | MALA  | BUENA | MUY BUENA | EXCELENTE | TOTAL |
|--------------------------|-------|-------|-----------|-----------|-------|
| CALIDAD DE VIDA INICIO   | 1     | 6     | 8         | 0         | 15    |
| CALIDAD DE VIDA AL FINAL | 0     | 1     | 10        | 4         | 15    |
| TOTAL                    | 1     | 7     | 18        | 4         | 30    |
|                          | 0.033 | 0.233 | 0.6       | 0.133     |       |

| ESPERADO                 | MALA | BUENA | MUY BUENA | EXCELENTE | TOTAL |
|--------------------------|------|-------|-----------|-----------|-------|
| CALIDAD DE VIDA INICIO   | 0.5  | 3.5   | 9         | 2         | 15    |
| CALIDAD DE VIDA AL FINAL | 0.5  | 3.5   | 9         | 2         | 15    |
| TOTAL                    | 1    | 7     | 18        | 4         | 30    |

|                   |   |
|-------------------|---|
| GRADO DE LIBERTAD | 3 |
|-------------------|---|

|           |      |
|-----------|------|
| CHI TABLA | 7.82 |
|-----------|------|

|    |       |
|----|-------|
| P= | 0.032 |
|----|-------|

|     |      |
|-----|------|
| CHI | 8.79 |
|-----|------|

Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1° junio al 30 noviembre 2022"

**Tabla de convergencia 2: Mejoría de la calidad de vida al inicio y al final de la fase de inducción en base a la prueba de Chi cuadrado.**

| OBSERVADO | MEJORIA DE CALIDAD DE VIDA |       | TOTAL |
|-----------|----------------------------|-------|-------|
|           | SI                         | NO    |       |
| MASCULINO | 2                          | 2     | 4     |
| FEMENINO  | 8                          | 3     | 11    |
| TOTAL     | 10                         | 5     | 15    |
|           | 0.666                      | 0.333 |       |

| ESPERADO  | MEJORIA DE CALIDAD DE VIDA |      | TOTAL |
|-----------|----------------------------|------|-------|
|           | SI                         | NO   |       |
| MASCULINO | 2.66                       | 1.33 | 4     |
| FEMENINO  | 7.33                       | 3.66 | 11    |
| TOTAL     | 10                         | 5    | 15    |

|    |       |
|----|-------|
| p= | 0.408 |
|----|-------|

|            |       |
|------------|-------|
| CHI PRUEBA | 0.681 |
|------------|-------|

Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1° junio al 30 noviembre 2022"

**Tabla de convergencia 3.** Comparación de la intensidad del dolor al inicio y al final de la fase de inducción en base a la prueba de Chi cuadrado.

| OBSERVADO   | AUSENCIA DE DOLOR | DOLOR LEVE | DOLOR MODERADO | DOLOR SEVERO | TOTAL |
|-------------|-------------------|------------|----------------|--------------|-------|
| EVA INICIAL | 1                 | 0          | 5              | 9            | 15    |
| EVA FINAL   | 7                 | 7          | 0              | 1            | 15    |
| TOTAL       | 8                 | 7          | 5              | 10           | 30    |
|             | 0.266             | 0.233      | 0.166          | 0.333        |       |

| ESPERADO    | AUSENCIA DE DOLOR | DOLOR LEVE | DOLOR MODERADO | DOLOR SEVERO | TOTAL |
|-------------|-------------------|------------|----------------|--------------|-------|
| EVA INICIAL | 4                 | 3.5        | 2.5            | 5            | 15    |
| EVA FINAL   | 4                 | 3.5        | 2.5            | 5            | 15    |
| TOTAL       | 8                 | 7          | 5              | 10           | 30    |

|                   |   |
|-------------------|---|
| GRADO DE LIBERTAD | 3 |
|-------------------|---|

|           |      |
|-----------|------|
| CHI TABLA | 7.82 |
|-----------|------|

|    |       |
|----|-------|
| P= | 4.236 |
|----|-------|

|     |      |
|-----|------|
| CHI | 22.9 |
|-----|------|

Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

**Análisis de datos.**

Se realizó un análisis descriptivo y un enlace analítico, tomando en cuenta los gráficos y tablas realizadas con datos obtenidos y las variables a evaluar. Se presentaron en el actual informe para el cual se hizo uso del programa de Microsoft Word 365 y además también se realizó una presentación en el programa de Microsoft PowerPoint 365 para mostrar los resultados obtenidos.

## 7. LIMITACIONES Y POSIBLES SESGOS DEL ESTUDIO:

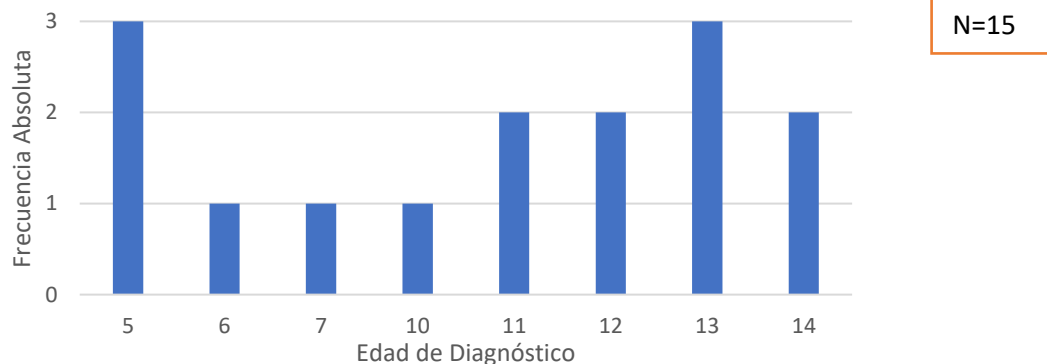
Debido a motivos de la pandemia por COVID-19 se presentó un retraso en la aprobación de protocolo y se retrasó el inicio informe final.

Al revisar las edades y el recuento de los pacientes se consultó con asesor metodológico que se permitiera agregar a los pacientes de 5 años.

Debido al seguimiento de los últimos pacientes el estudio se realizó en 6 meses.

## 8. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

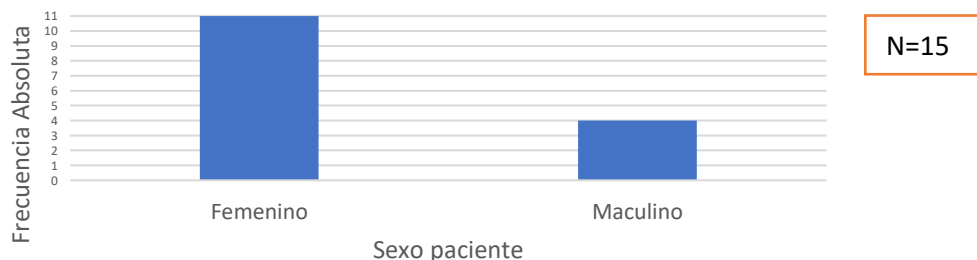
### Gráfico 1. Edades de diagnóstico de los pacientes con LLA.



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

De los 15 pacientes con LLA en fase de inducción entrevistados, la edad media fue de 10 años, con una desviación estándar de 3.4, dando un rango de 7-13 años.

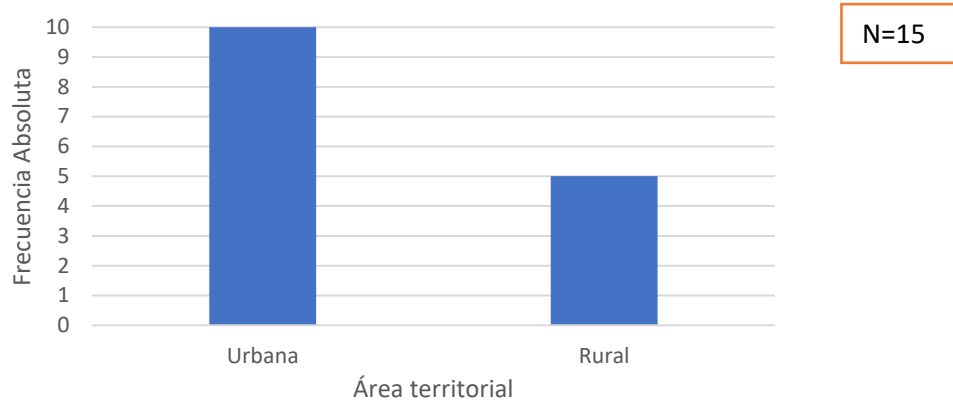
### Gráfico 2. Género de los pacientes con LLA



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

De los 15 pacientes con LLA en fase de inducción encuestados 11 corresponden al sexo femenino y 4 al masculino, con una razón hombre: mujer de 0.3:1.

**Gráfico 3. Área territorial a la que pertenecen los pacientes con LLA.**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

De los 15 pacientes con LLA en fase de inducción entrevistados; 10 pertenecen al área urbana y 5 al área rural.

**Tabla 1. Características sociodemográficas de los pacientes con LLA en fase de inducción.**

| Edad                        |  | N=15        |
|-----------------------------|--|-------------|
| Media                       |  | 10 años     |
| Desviación estándar         |  | 3           |
| Rango edad                  |  | 7 a 13 años |
| Moda                        |  | 5 y 13 años |
| Género                      |  |             |
| Femenino                    |  | 11          |
| Masculino                   |  | 4           |
| Escolaridad                 |  |             |
| Preescolar                  |  | 4           |
| Básica                      |  | 1           |
| Secundaria                  |  | 5           |
| Tercer ciclo                |  | 5           |
| Área territorial            |  |             |
| Área Urbana                 |  | 10          |
| Área Rural                  |  | 5           |
| Departamento de Procedencia |  |             |
| San Miguel                  |  | 3           |
| Morazán                     |  | 1           |
| Cabañas                     |  | 1           |
| Santa Ana                   |  | 3           |
| Sonsonate                   |  | 2           |
| La Libertad                 |  | 1           |
| San Salvador                |  | 3           |
| Cuscatlán                   |  | 1           |
|                             |  |             |



| Responsable del Paciente                      |    |
|---|----|
| Padre   | 2  |
| Madre   | 11 |
| Otro  | 2  |
| Estado civil de los padres                    |    |
| Casados                                       | 6  |
| Divorciados                                   | 2  |
| Acompañados                                   | 4  |
| Solteros                                      | 3  |
| Comprensión de los padres sobre la enfermedad |    |
| Nula  | 0  |
| Poca  | 3  |
| Medio   | 5  |
| Mucho   | 7  |
| Acompañante del niño al Hospital              |    |
| Padres  | 12 |
| Otro familiar                                 | 3  |
| Otro  | 0  |
| Facilidad de transportarse al hospital        |    |
| Si  | 6  |
| No  | 9  |

Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

Por medio de la entrevista se pudo determinar que de un total 15 pacientes, en 12 el responsable de acompañar al paciente eran los padres, en 6 de estos el estado civil eran casados y en 7 de los 15 pacientes los padres manifestaban comprender mucho sobre la enfermedad que padecían.

- Dimensiones físicas más afectadas en los pacientes con LLA.

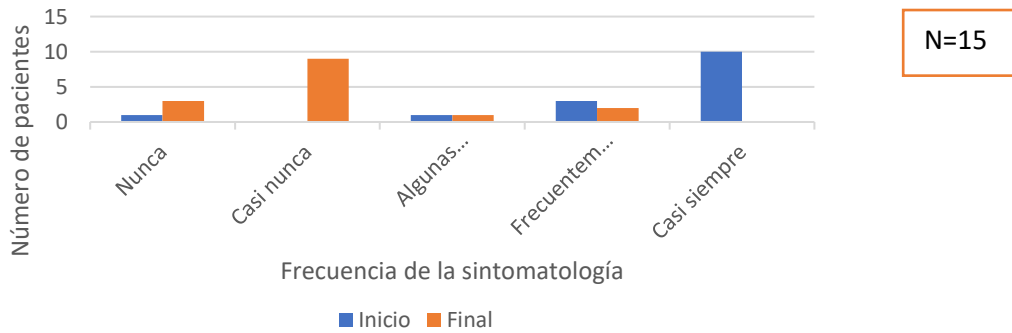
**Gráfico 4. Síntoma predominante al inicio y final del tratamiento de inducción.**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

El síntoma que se presentó con mayor frecuencia al inicio de fase de inducción fue el dolor y las molestias, mientras que al final fueron las preocupaciones.

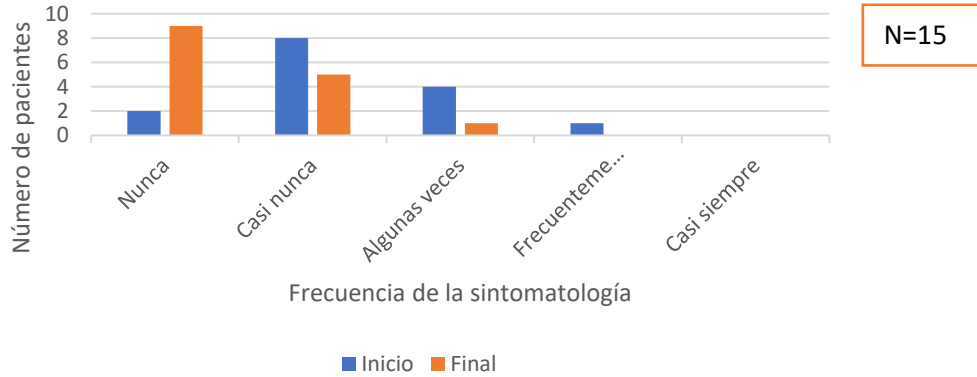
**Gráfico 4.1. Dolor y Molestias en pacientes con LLA en fase de inducción.**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

De los 15 pacientes con LLA en fase de inducción entrevistados; 10 manifestaron casi siempre tener dolor relacionado a la enfermedad y molestias al inicio de la inducción y solamente 1 paciente manifestó nunca haber presentado estos síntomas. A diferencia del final de la fase de inducción, donde 9 pacientes manifestaron casi nunca presentar dolor o molestias.

#### **Gráfico 4.2. Nauseas en pacientes con LLA en fase de inducción.**

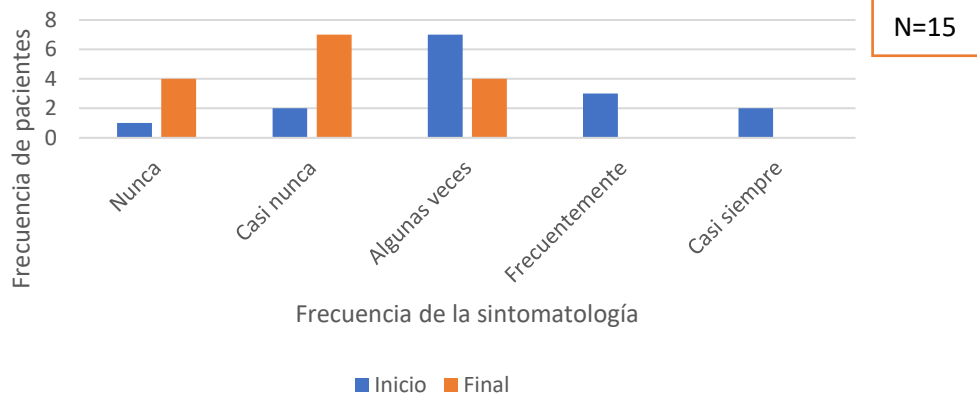


Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1° junio al 30 noviembre 2022"

Al inicio de la fase de inducción, 8 de 15 pacientes casi nunca presentaron náuseas. Mientras que, al final de la inducción, 9 de los 15 pacientes entrevistados nunca presentaron náuseas.

- Dimensiones psicológicas más afectadas en los pacientes con LLA.

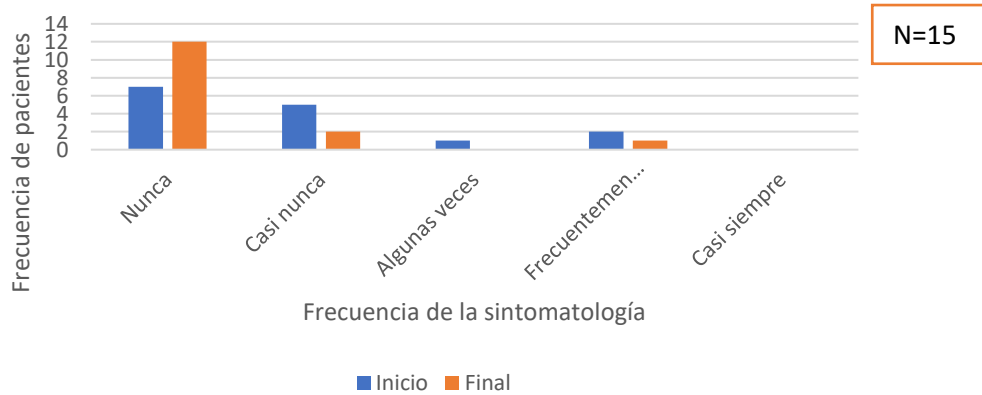
#### **Gráfico 5.1 Ansiedad por procedimientos en pacientes con LLA en fase de inducción.**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1° junio al 30 noviembre 2022"

Al inicio de la fase de inducción, 7 de 15 pacientes presentaron algunas veces ansiedad por los procedimientos; a comparación de la fase final de inducción, donde 7 pacientes refirieron casi nunca sentir ansiedad por los procedimientos.

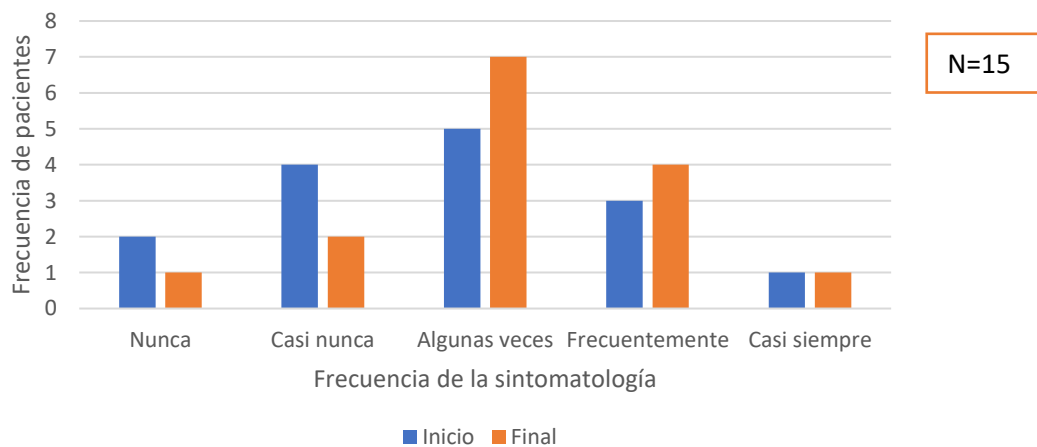
### **Gráfico 5.2 Ansiedad por tratamientos en pacientes con LLA en fase de inducción.**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

7 de los 15 pacientes entrevistados refirieron nunca sentir ansiedad por los tratamientos al inicio de la fase de inducción, a diferencia de 12 pacientes que al final del tratamiento nunca sintieron ansiedad.

### **Gráfico 5.3 Preocupaciones en pacientes con LLA en fase de inducción**

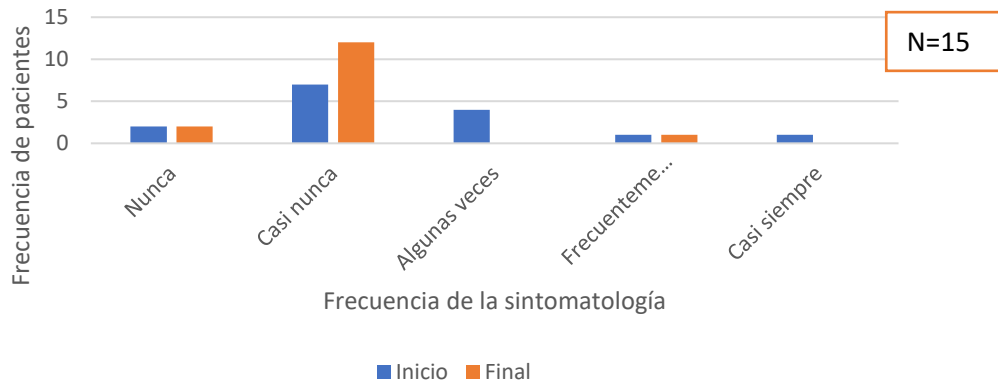


Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

Al inicio de la fase de inducción, 5 de los 15 pacientes manifestaron sentir algunas veces preocupaciones. Mientras que al final de la fase de inducción, fueron 7 pacientes.

- Dimensiones sociales más afectadas en los pacientes con LLA.

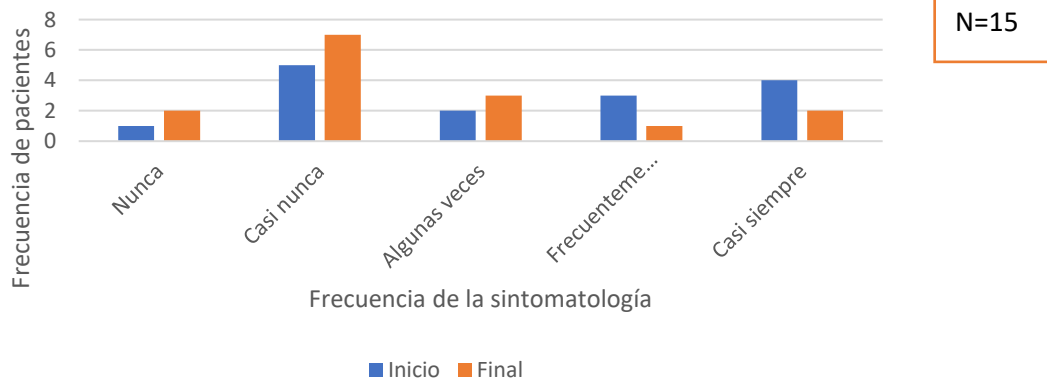
**Gráfico 6.1 Problemas cognoscitivos en pacientes con LLA en fase de inducción**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

7 de 15 pacientes casi nunca presentaron problemas cognoscitivos al inicio de la fase de inducción, a diferencia de 12 pacientes que casi nunca presentaron problemas cognoscitivos al final de esta fase.

**Gráfico 6.2 Comunicación en pacientes con LLA en fase de inducción.**

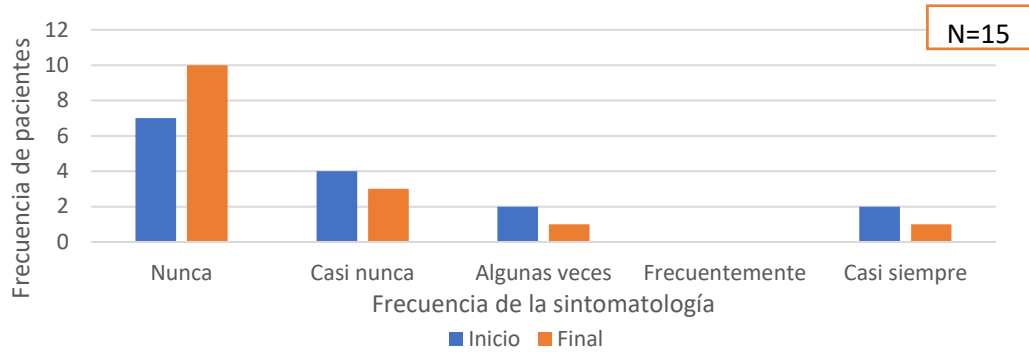


Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

De un total de 15 pacientes 5 refirieron casi nunca tener problemas de comunicación al inicio de la fase de inducción y 7 refirieron casi nunca tener problemas de comunicación al final de la fase de inducción.

- Dimensiones emocionales más afectadas en los pacientes con LLA.

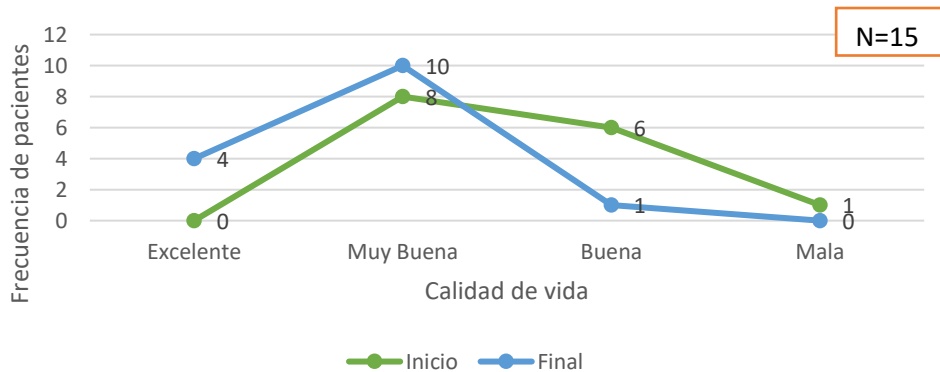
**Gráfico 7. Percepción de la apariencia física en pacientes con LLA en fase de inducción**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de “Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022”

7 de 15 pacientes nunca presentaron alteración de la percepción al inicio de la fase de inducción, a diferencia de 10 pacientes al final de la inducción.

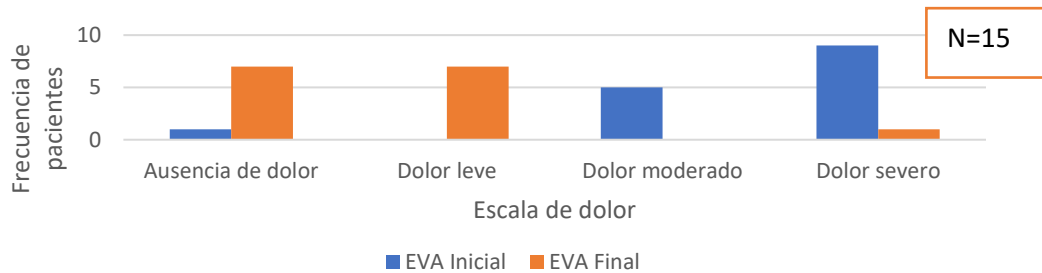
**Gráfico 8. Comparación de la calidad de vida al inicio y al final de la fase de inducción de pacientes con LLA.**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de “Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022”

De los 15 pacientes con LLA en fase de inducción entrevistados; al inicio del tratamiento 8 presentaron muy buena calidad de vida, 6 una buena calidad de vida y solamente un paciente manifestó mala calidad de vida, a diferencia del final de la fase de inducción se reportaron 10 pacientes presentaron muy buena calidad de vida, 4 excelente y 1 paciente con buena calidad de vida.

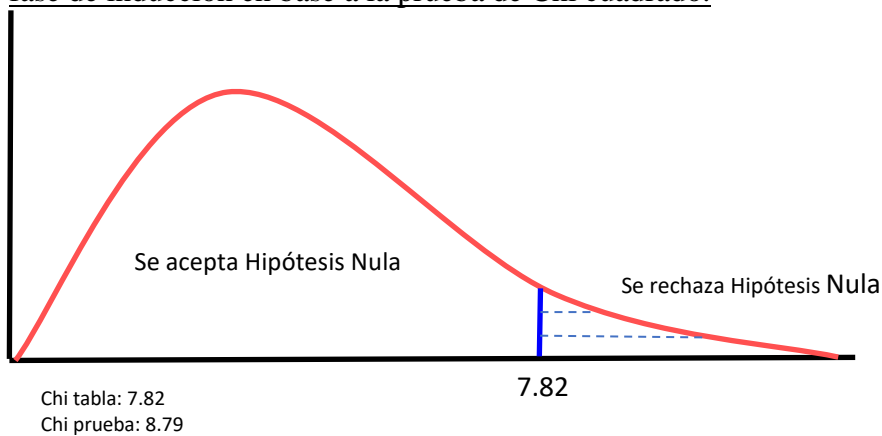
**Gráfico 9. Comparación de la intensidad del dolor al inicio y al final de la fase de inducción de pacientes con LLA.**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de “Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022”

De un total de 15 pacientes con LLA en fase de inducción entrevistados; 9 presentaron dolor severo al inicio de la inducción y solamente 1 paciente manifestó ausencia de dolor a diferencia de la final del tratamiento 7 pacientes presentaron ausencia de dolor y dolor leve respectivamente y un paciente persistió con dolor severo al final de la fase de inducción.

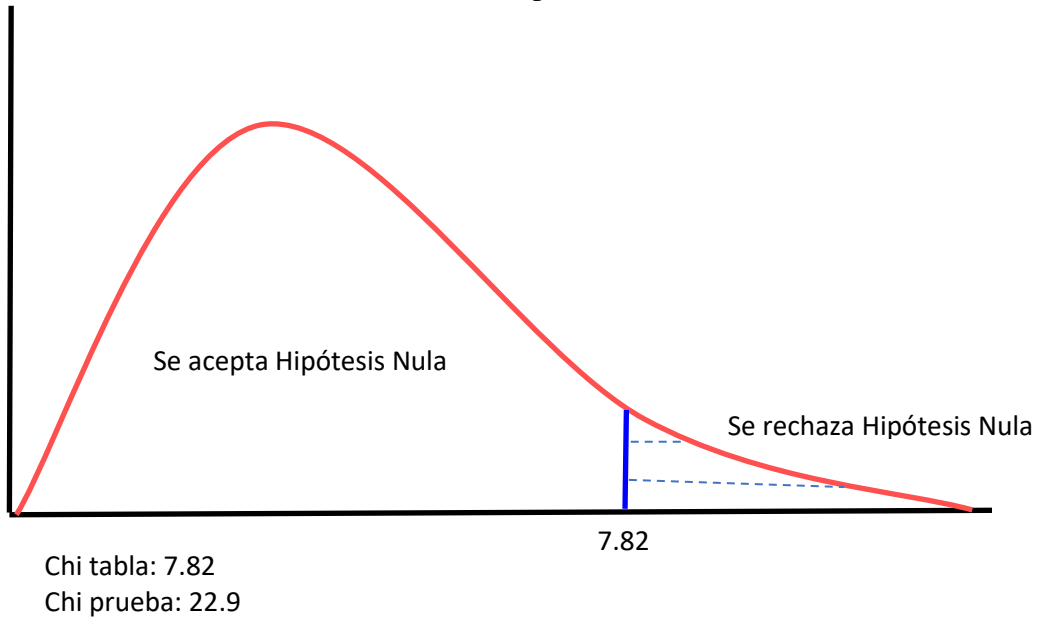
**Gráfico 10. Campana de Gauss: Mejoría de la calidad de vida al inicio y al final de la fase de inducción en base a la prueba de Chi cuadrado.**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de “Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022”

Debido a que el chi prueba fue mayor que el chi tabla, se rechaza la hipótesis nula, por lo que se acepta la hipótesis verdadera 1 que la calidad de vida de los pacientes pediátricos de 5-15 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda mejoró al final de la fase de inducción del tratamiento.

**Gráfico 11. Campana de Gauss: Comparación de la intensidad del dolor al inicio y al final de la fase de inducción en base a la prueba de Chi cuadrado.**

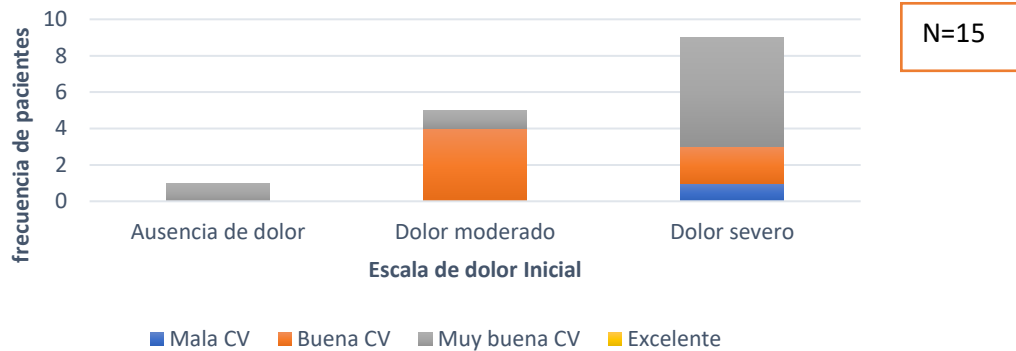


Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

Debido a que el chi prueba fue mayor que el chi tabla, se rechaza la hipótesis nula, por lo que se acepta la hipótesis verdadera 2 que la intensidad del dolor en los pacientes pediátricos de 5-15 años con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda disminuyó al final de la fase de inducción del tratamiento.



**Gráfico 12. Comparación de Dolor y calidad de vida al inicio de la fase de inducción.**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

De los 15 pacientes entrevistados al inicio de la fase de inducción; 9 presentaron dolor relacionado a la enfermedad de tipo severo, 6 de estos tenían muy buena calidad de vida, 2 buena y solamente 1 presento mala calidad de vida; de los 5 pacientes con dolor moderado, 4 presentaron buena y 1 muy buena calidad de vida; el paciente que presentaba ausencia de dolor a pesar de esto se reportó una muy buena calidad de vida.

**Gráfico 13. Comparación de Dolor y calidad de vida al final de la fase de inducción.**



Fuente: Elaboración propia, a partir de base de datos de estudio de "Dolor y Calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom 1º junio al 30 noviembre 2022"

De los 15 pacientes entrevistados al final de la fase de inducción; 7 presentarán ausencia de dolor, 4 tenían muy buena calidad de vida, 3 excelente calidad de vida; de los 7 pacientes con dolor leve, 6 presentaron muy buena y 1 buena calidad de vida; el paciente que presento dolor severo a pesar de esto se reportó una excelente calidad de vida.

## 9.DISCUSIÓN

En este estudio se entrevistó a los pacientes pediátricos y adolescentes en edades de 5 a 15 años con diagnóstico ya establecido de Leucemia Linfoblástica Aguda que se encontraban en tratamiento de quimioterapia de inducción a la remisión en el servicio de Oncología Pediátrica del Hospital nacional de niños Benjamín Bloom durante el intervalo de tiempo de 1° de junio al 30 de septiembre del año 2022, con un total de 15 pacientes entrevistados.

El estudio consistió en realizar el Test Pediatric Quality of Life Inventory Modulo de Cáncer versión 3.0 el cual evalúa la calidad de vida de los pacientes a estudio, en el primer apartado del instrumento se incluyó un segmento en donde se caracterizó epidemiológicamente a cada uno de ellos (tabla 1) obteniendo que 12 pacientes correspondían a la categoría escolar (6 a 14 años). Estudios realizados en Centroamérica que incluyen Nicaragua y Guatemala informan que el mayor porcentaje de pacientes diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) ocurre en pacientes menores de 10 años a diferencia de las estadísticas de la sociedad americana contra el cáncer que reporta que ésta enfermedad tiene mayor prevalencia en edades tempranas entre los 2 y 5 años de edad.

En nuestro estudio 11 de los pacientes corresponden al sexo femenino, con una razón hombre: mujer de 0.3:1. En un estudio realizado en Hospital Infantil de México Federico Gómez en 2008 que incluía un total de 26 pacientes estables de 2 a 18 años con LAL en tratamiento de inducción, se observó que 14 pacientes fueron del género femenino y 12 del masculino. La relación hombre: mujer fue de 1:1.16. los datos obtenidos en nuestro estudio se pueden deber a que en la población salvadoreña predomina el género femenino, por lo que se tiene registro de más consultas de este sexo.

Un total de 10 pacientes correspondían al área urbana, siendo los departamentos que reportan más casos San Salvador, Santa Ana y San Miguel.

Entre las dimensiones más afectadas se reportaban el dolor relacionado a la enfermedad, comunicación, ansiedad por procedimientos y las preocupaciones por los tratamientos

médicos. En el ítem de dolor hubo significación estadística entre las dos mediciones; es interesante mencionar que fue de las que tuvieron puntuaciones más altas. Esto resulta muy importante, ya que es uno de los síntomas que más influye en la calidad de vida de los pacientes.

La mejoría de los puntajes, en cuanto a ansiedad, probablemente se deba a una adaptación del niño al entorno en el cual se encuentra. Además, los procedimientos (toma de productos, revisión médica, aspirados de médula ósea, administración de quimioterapia intratecal, etc.), al realizarse de forma repetitiva, hacen que los niños pierdan el miedo a lo desconocido. Los problemas de comunicación mejoran conforme el niño observa que se encuentra en una situación en donde nadie pretende lastimarlo, ni se le trata de forma inapropiada.

En base al Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSMIV) la aparición de síntomas emocionales en respuesta a un estresor identificable tiene lugar dentro de los primeros tres meses siguientes, mientras que para la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10) dentro de los primeros seis meses. En nuestro estudio se observó que los pacientes al final de la fase de tratamiento de inducción (aproximadamente 2 meses posterior al diagnóstico) 4 pacientes presentaron una calidad de vida excelente y 10 pacientes una muy buena calidad de vida, mientras que en los pacientes al inicio del tratamiento (primeras 2 semanas de tratamiento) se reportaba 8 pacientes con muy buena calidad de vida. Lo anterior respalda lo observado en otras investigaciones que sustentan que los pacientes con mayor tiempo de conocer su diagnóstico presentan mejor puntuación en la escala de calidad de vida además hay que considerar que en la evaluación de la CV puede haber una gran variabilidad, ya que se trata de una experiencia subjetiva, y que, al mismo tiempo, en especial en los niños con LAL, puede afectarse tanto por la enfermedad como por el tratamiento.

## **10.CONCLUSIONES**

De acuerdo con los datos obtenidos de la investigación realizada se puede concluir lo siguiente:

1. En la investigación se encontró que más de la mitad de los pacientes entrevistados correspondían al género femenino y la edad más afectada eran los escolares, además se encontró que la mayoría de los pacientes son cuidados de forma directa por su madre.
2. Los elementos de la calidad de vida más afectados fueron la presencia de dolor, la comunicación, la existencia de ansiedad y estrés debido a la preocupación por los procedimientos y la posible ineffectividad del tratamiento.
3. En forma general, todas las puntuaciones de CV mejoraron entre la primera medición y la segunda. los resultados de la prueba indican que en los pacientes hay una tendencia a mejorar su percepción de calidad de vida conforme transcurre el tiempo del diagnóstico y la mayoría se catalogó con buena calidad de vida
4. Se observo una disminución de la percepción del dolor entre la fase de inicio de tratamiento y la finalización de la fase de inducción.
5. Se observo una disminución del dolor en los pacientes al final de la fase de inducción y se observó que tiene una asociación importante en la mejoría la calidad de vida de los pacientes pediátricos con leucemia Linfoblástica aguda.

## **11. RECOMENDACIONES**

1. Se sugiere debido a que el cáncer en el paciente pediátrico genera alteración en la calidad de vida, este se acompañe permanentemente de personal médico capacitado además de su familia para así asegurar un enfrentamiento positivo a los cambios que genera la enfermedad.
2. Es necesario en la atención integral del paciente y la familia incluir apoyo psicológico continuo para mejorar la propia percepción de la enfermedad y así la calidad de vida.
3. Debe de incluirse el control del dolor en el manejo de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda.
4. Mantener al personal capacitado para identificar e implementar estrategias y brindar intervenciones para mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno.
5. Se sugiere la aplicabilidad y reproducibilidad de estos cuestionarios de forma longitudinal para evaluación de la calidad de vida y manejo de dolor en pacientes oncológicos para verificar el impacto que tiene sobre la vida de los pacientes.

## 12. BIBLIOGRAFÍA

1. International Association for the Study of Pain (IASP). Washington, Estados Unidos: International Association for the Study of Pain [citado el 5 de febrero de 2017] Disponible en: <http://www.iasp-pain.org/>
2. González-María E, Fuentelsaz-Gallego C, Moreno-Casbas T, Gil-Rubio P, Herreros-López P. Guía de Práctica Clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. 2013. Disponible en <http://www.criscancer.org>.
3. WHO Normative Guidelines on Pain Management. June 2007. [http://www.who.int/medicines/areas/quality\\_safety/delphi\\_study\\_pain\\_guidelines.pdf](http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/delphi_study_pain_guidelines.pdf).
4. María Eliana Eberhard F., Ximena Mora D. Manejo del dolor en el paciente pediátrico. Revista Chilena Pediátrica: 75 (3); 277-279, 2004
5. Breña Escobar D. Protocolo para el manejo del dolor en Pediatría. Rev méd electrón [Seriada en línea] 2009; 31(1). Disponible en URL: <http://www.revmatanzas.sld.cu/revista%20medica/ano%202009/vol1%202009/tema08.htm>
6. M. Cruz. Fundamentos actuales de la terapéutica del dolor en pediatría. Boletín de la sociedad de pediatría de asturias, cantabria, castilla y león vol. 39 n° 169, 1999.
7. Laura Miriam Ramírez-Zamora, Norma Esthela Llamas-Peregrina, Juan Carlos Lona-Reyes, Fernando Antonio Sánchez-Zubieta. Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module. Revista Mexicana de Pediatría. Vol. 82, No. 2, 2015 pp 49-56 [revista en la Internet]. 2012 Jun [citado 2019 Jul 06]; 69(3): 242-254. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Juan\\_LonaReyes/publication/283690538\\_Quality\\_of\\_life\\_in\\_children\\_with\\_cancer\\_by\\_using\\_the\\_PedsQL\\_Cancer\\_Module/links/5671a29608aeb8b21c6db783/Quality-of-life-in-children-with-cancer-by-using-the-PedsQL-Cancer-Module.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Juan_LonaReyes/publication/283690538_Quality_of_life_in_children_with_cancer_by_using_the_PedsQL_Cancer_Module/links/5671a29608aeb8b21c6db783/Quality-of-life-in-children-with-cancer-by-using-the-PedsQL-Cancer-Module.pdf)

8. Carmen Pozo Muñoz, Blanca Bretones Nieto, Maria Jose Martos Mendez, Enrique Alonso Morillejo, Nuria Cid Carrique. Repercusiones Psicosociales del cancer Infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Revista Latinoamericana de Psicología 2015.
9. Carlos Rodríguez, José Carlos Barrantes, Gabriela Jiménez, Vladimir Putvinski. Manejo del dolor en el paciente oncológico. Acta Pediátrica Costarricense 2004, volumen 18, número 1. Disponible en: [https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S140900902004000100001](https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S140900902004000100001)
10. Daniela Castillo-Martínez, Luis Enrique Juárez-Villegas, Miguel Ángel Palomo-Colli, Aurora Medina-Sansón, Marta Zapata-Tarrés. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [revista en la Internet]. 2009 Jun [citado 2019 Jul 06]; Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=21970>
11. Organización Mundial de la Salud. Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Organización Mundial de la salud 2012.
12. Javier Moscoso, El dolor crónico en la historia, Revista de Estudios Sociales [En línea], 47 | Septiembre 2013, Publicado el 01 septiembre 2015, URL : <http://journals.openedition.org/revestudsoc/8123>
13. Lina Ortiz, Maritza Velasco. Dolor crónico y psiquiatría. Revista. Medica. Clínica. Condes 2017.
14. [Registro Oncopediatrico de El Salvador. http://www.ayudameavivir.org](http://www.ayudameavivir.org)
15. <https://www.salud.gob.sv/piramides-poblacionales-ano-2019-el-salvador/>
16. [Javier Martinez Vazquez de Castro. El dolor oncológico en el paciente pediátrico representa un problema de salud pública muy grave. IntraMed, Artículos octubre 2006.](#)

17. Carmen Gancedo García, Fernando Malmierca Sánchez, Carmen Hernández Gancedo, Francisco Reinoso Barber. *Pediatría Integral; tratamiento del dolor oncológico en pediatría*. Editorial Ergon 2009 3ra edición.
18. Maria Antonieta Flores. Al hablar de dolor pediátrico se debe considerar todos los aspectos que intervienen en su percepción y manifestaciones. IntraMed 2010.
19. Gallego Muñoz Cristóbal, Martínez Bautista María José, Guerrero Navarro Nieves, Romero Hernández Irene, García Martín Fátima, Manzano Martín María Victoria. Manejo del dolor en el paciente oncológico pediátrico y factores que influyen en su percepción. *Rev Cubana Farm* [Internet]. 2015 Jun [citado 2019 Jun 11] ; 49( 2 ): 394-411. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75152015000200017&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75152015000200017&lng=es).
20. Reyes Chiquete D., González Ortiz J. C., Mohar Betancourt A., Meneses García A.. Epidemiología del dolor por cáncer. *Rev. Soc. Esp. Dolor* [Internet]. 2011 Abr [citado 2019 Jun 11]; 18(2): 118-134. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S113480462011000200006&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113480462011000200006&lng=es).
21. Mireia Orgiles, Francisco Xavier Mendez, Jose Pedro E. Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cancer. *Psicooncología* vol. 6 2009.
22. Seattle Children's Hospital Research Foundation. Evaluación del dolor del niño. Métodos para evaluar la intensidad del dolor. [Internet] 2013. Disponible en: <http://www.seattlechildrens.org/searchresults.aspx?&term=flacc>
23. Narváez Tamayo Marco Antonio. Treatment of pain in childrens. *Rev. bol. ped.* [Internet]. 2010 [citado 2019 Jun 11] ; 49( 1 ): 66-74. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1024-06752010000100015&lng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752010000100015&lng=es).
24. Bragado Álvarez, C, Fernández Marcos, A. Tratamiento psicológico del dolor y la ansiedad evocados por procedimientos médicos invasivos en oncología



- pediátrica. *Psicothema* [Internet]. 1996;8(3):625-656. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72780318>
25. Dworkin R, Turk D, Witter J y colaboradores. Recomendaciones para los Estudios Clínicos sobre el Dolor Crónico. Sociedad Iberoamericana de Información Científica 2005.
26. Dorantes-Acosta Elisa, Villasís-Keever Miguel Ángel, Zapata-Tarrés Marta, Arias-Gómez Jesús, Escamilla-Núñez Alberto, Miranda-Lora América Liliana et al. Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro.Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [revista en la Internet]. 2012 Jun [citado 2019 Jul 06]; 69(3): 242-254.Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S166511462012000300012&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S166511462012000300012&lng=es).
27. Kliegman R. Stanton B. Nelson Tratado de Pediatría. 20 ed. Vol. 2, cap. 495, Leucemias, Elsevier, España 2016.
28. Ministerio de Salud, Instituto Nacional de Salud. Manual de Procedimientos de Investigación en Salud. San Salvador, El Salvador 2017.
29. American Cancer Society[en línea]. Washington, D.C.: ACS; [actualizado 2016; citado 3 Jun 2020]; ¿Cómo se clasifica la leucemia en niños?; [aprox. 4 pant.]. 2016. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/detecciondiagnostico-clasificacion-por-etapas/como-se-clasifica.html>.

## **13. ANEXOS**

## ANEXO 1: PRINCIPALES TIPOS DE DOLOR

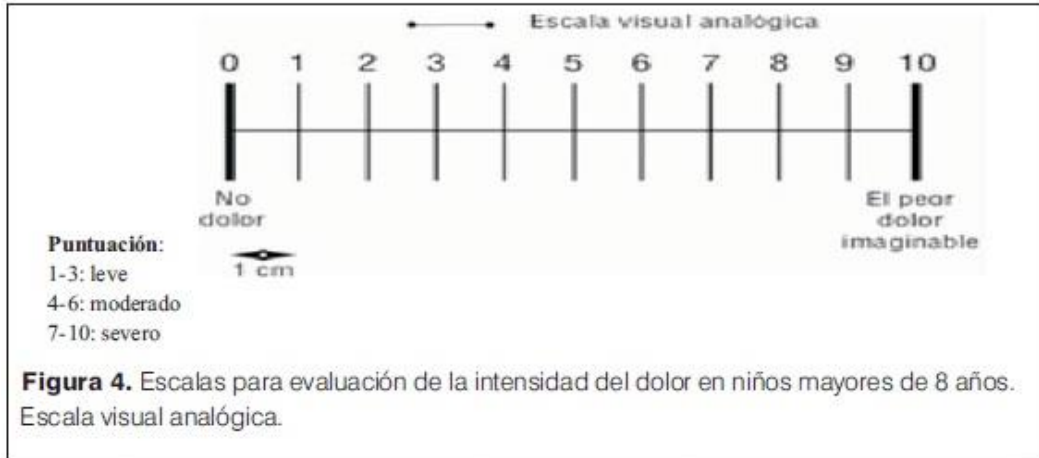
Tabla 1: tipos principales de dolor en cancer infantil

|  |
|--|
| <b>CAUSADO POR LA ENFERMEDAD</b><br>Afectación tumoral de huesos<br>Afectación tumoral de tejidos blandos<br>Afectación tumoral de vísceras<br>Afectación tumoral del sistema nervioso central o periférico, incluido el dolor por compresión de la médula espinal.  |
| <b>CAUSADO POR EL TRATAMIENTO</b><br><b>ANTICANCEROSO</b><br>Dolor postoperatorio<br>Dermatitis inducida por la radioterapia<br>Gastritis por vómitos repetidos<br>Cefalea persistente tras punción lumbar<br>Alteraciones óseas inducidas por los corticosteroides<br>Neuropatía, incluidos el dolor del miembro fantasma y la neuropatía de origen medicamentoso<br>Infección<br>Destrucción de mucosas<br>Mucositis |
| <b>CAUSADO POR PROCEDIMIENTOS</b><br>Punción del dedo<br>Venopunción<br>Inyección<br>Punción lumbar<br>Aspiración y biopsia de la médula ósea  |
| <b>INCIDENTAL</b><br>Traumatismo<br>Dolores habituales en la infancia  |

### ALIVIO DEL DOLOR EN CANCER INFANTIL

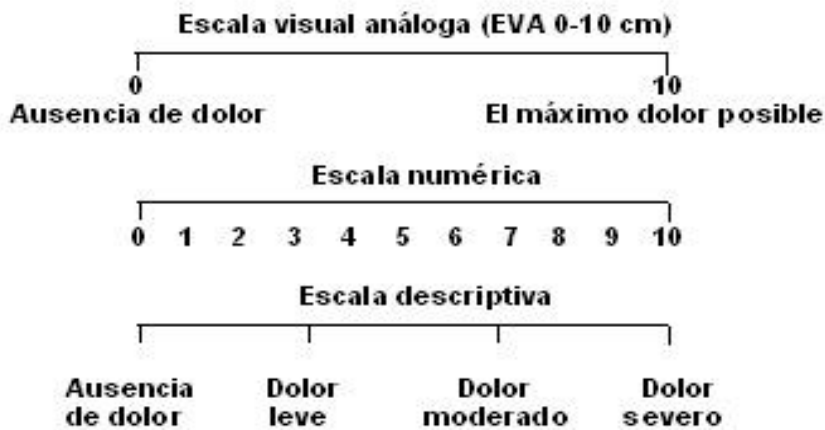
Fuente: Carlos Rodríguez, José Carlos Barrantes, Gabriela Jiménez, Vladimir Putvinski. Manejo del dolor en el paciente oncológico. Acta Pediátrica Costarricense 2004, volumen 18, número 1.

## ANEXO 2: ESCALAS DE EVALUACION DEL DOLOR (EVA)



Fuente: Carlos Rodríguez, José Carlos Barrantes, Gabriela Jiménez, Vladimir Putvinski. Manejo del dolor en el paciente oncológico. Acta Pediátrica Costarricense 2004, volumen 18, número 1.

## ANEXO 3: ESCALAS DE EVALUACION DEL DOLOR (DESCRIPTIVA SIMPLE)



**Figura 1.** Escalas para medir la intensidad del dolor

Fuente: Carlos Rodríguez, José Carlos Barrantes, Gabriela Jiménez, Vladimir Putvinski. Manejo del dolor en el paciente oncológico. Acta Pediátrica Costarricense 2004, volumen 18, número 1.

## ANEXO 4:

# PedsQL™

## Módulo de Cáncer

Versión 3.0

### INSTRUCCIONES

Algunas veces, los(as) niños(as) con cáncer tienen problemas especiales. Por favor decinos **en qué medida estas cosas** han sido un problema para vos durante este último **mes (UN mes)**. Por favor, marcá con un círculo tu respuesta:

- 0** si **nunca** fue un problema
- 1** si **casi nunca** fue un problema
- 2** si **algunas veces** fue un problema
- 3** si **frecuentemente** fue un problema
- 4** si **casi siempre** fue un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.  
Por favor, pedí ayuda si no entendés alguna pregunta.

En el último mes (**UN mes**), en qué medida esto fue un **problema** para vos...

| <b>DOLOR Y MOLESTIAS</b> (problemas con...)         | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | Frecuentemente | Casi Siempre |
|---|-------|------------|---------------|----------------|--------------|
| 1. Tengo dolores en las articulaciones y/o músculos | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 2. Tengo mucho dolor                                | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |

| <b>NÁUSEA</b> (problemas con...)                                 | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | Frecuentemente | Casi Siempre |
|--|-------|------------|---------------|----------------|--------------|
| 1. Me siento mal del estómago cuando me hacen tratamientos       | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 2. La comida tiene mal gusto                                     | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 3. Me siento mal del estómago cuando pienso en los tratamientos  | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 4. Me siento tan mal del estómago que no puedo comer             | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 5. Algunas comidas y olores hacen que me sienta mal del estómago | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |

| <b>ANSIEDAD POR PROCEDIMIENTOS</b> (problemas con...)                                     | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | Frecuentemente | Casi Siempre |
|---|-------|------------|---------------|----------------|--------------|
| 1. Me duelen los pinchazos (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros)                  | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 2. Me da miedo cuando me tienen que sacar sangre  | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 3. Me da miedo cuando me tienen que pinchar (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros) | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |

| <b>ANSIEDAD POR TRATAMIENTOS</b> (problemas con...) | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | Frecuentemente | Casi Siempre |
|---|-------|------------|---------------|----------------|--------------|
| 1. Me da miedo cuando estoy esperando ver al doctor | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 2. Me da miedo cuando tengo que ir al doctor        | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 3. Me da miedo cuando tengo que ir al hospital      | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |

| <b>PREOCUPACIONES</b> (problemas con...)                                | Nunca | Casi Nunca | Algunas Veces | Frecuentemente | Casi Siempre |
|---|-------|------------|---------------|----------------|--------------|
| 1. Me preocupan los efectos de los tratamientos médicos                 | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 2. Me preocupa saber si los tratamientos médicos están funcionando o no | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |
| 3. Me preocupa que el cáncer vuelva o empeore                           | 0     | 1          | 2             | 3              | 4            |

**En el último mes (UN mes), en qué medida esto fue un problema para vos...**

| <b>PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (problemas con...)</b>           | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuentemente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|---|--------------|-------------------|----------------------|-----------------------|---------------------|
| 1. Me cuesta saber qué hacer cuando algo me molesta         | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |
| 2. Me cuesta resolver problemas de matemáticas              | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |
| 3. Me cuesta escribir las tareas y trabajos para la escuela | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |
| 4. Me cuesta prestar atención                               | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |
| 5. Me cuesta recordar lo que leo                            | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |

| <b>PERCEPCIÓN DE TU APARIENCIA FÍSICA (problemas con...)</b> | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuentemente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|--|--------------|-------------------|----------------------|-----------------------|---------------------|
| 1. Siento que no me veo muy bien                             | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |
| 2. No me gusta que otras personas vean mis cicatrices        | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |
| 3. Me da vergüenza que otros vean mi cuerpo                  | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |

| <b>COMUNICACIÓN (problemas con...)</b>                           | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuentemente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|--|--------------|-------------------|----------------------|-----------------------|---------------------|
| 1. Me cuesta decirle a los doctores y enfermeras cómo me siento  | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |
| 2. Me cuesta hacerle preguntas a los doctores y enfermeras       | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |
| 3. Me cuesta explicarle a otras personas acerca de mi enfermedad | 0            | 1                 | 2                    | 3                     | 4                   |



**ANEXO 5: INSTRUMENTO**  
**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR**  
**UNIDAD CENTRAL**  
**FACULTAD DE MEDICINA**



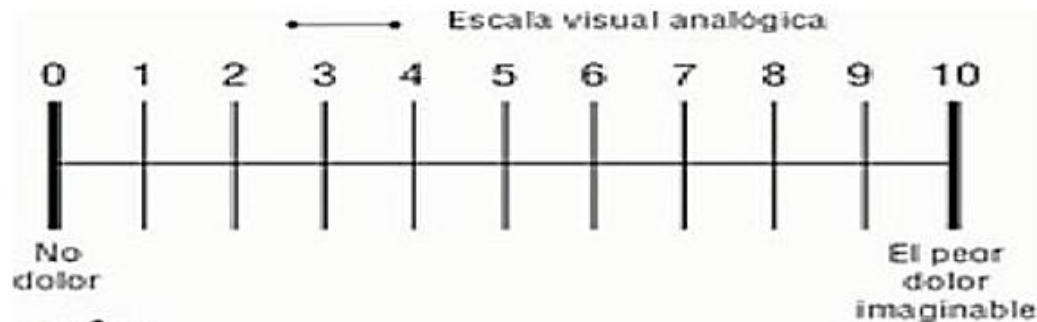
**POSGRADO DE ESPECIALIDADES MEDICAS**

**INSTRUMENTO DE EVALUACION DE DATOS DEL TRABAJO**

“DOLOR Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES DE 5-15 AÑOS CON LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM DURANTE JUNIO A NOVIEMBRE 2022”

**INVESTIGADOR PRINCIPAL:** Jacquelinne Mayte Ortiz Landaverde

**PARTE A: EVALUACIÓN DEL DOLOR.**





**PARTE B: FACTORES SOCIO-DEMOGRAFICOS**

**1. Edad:** \_\_\_\_\_

**2. Sexo:** F  M

**3. Escolaridad:**

Básica  Secundaria  Tercer ciclo  Bachillerato  ninguna

**4. Área de procedencia:**

Urbana:  Rural

Departamento:

Ahuachapán  Santa Ana  Sonsonate  La libertad

San Salvador  Cuscatlán  Chalatenango  La Paz

Usulután  San Miguel  Morazán  La Unión

San Vicente  Cabañas

**5. Responsable o tutor**

Padre  Madre  otro

**6. Estado civil de los padres**

Casados  Divorciados  Acompañados

**7. Comprensión de los padres sobre la enfermedad del niño:**

Nula  Poco  Medio  Mucho

**8. Quien acompaña al niño al hospital:**

Padres  Otro familiar  Otro

**9. Facilidad de transporte hacia al hospital:**

Si  No

**10. Fecha del diagnóstico inicial** \_\_\_\_\_

**PARTE C: PEDSQL™ MÓDULO DE CÁNCER. VERSIÓN 3.0**

En el último mes (UN mes), en qué medida esto fue un problema para vos...

| <b>DOLOR Y MOLESTIAS (problemas con...)</b>         | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|---|--------------|-------------------|----------------------|------------------|---------------------|
| 1. Tengo dolores en las articulaciones y/o músculos | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 2. Tengo mucho dolor                                | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |

| <b>NÁUSEA (problemas con...)</b>                                 | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|--|--------------|-------------------|----------------------|------------------|---------------------|
| 1. Me siento mal del estómago cuando me hacen tratamientos       | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 2. La comida tiene mal gusto                                     | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 3. Me siento mal del estómago cuando pienso en los tratamientos  | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 4. Me siento tan mal del estómago que no puedo comer             | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 5. Algunas comidas y olores hacen que me sienta mal del estómago | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |

| <b>ANSIEDAD POR PROCEDIMIENTOS (problemas con...)</b>                                     | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|---|--------------|-------------------|----------------------|------------------|---------------------|
| 1. Me duelen los pinchazos (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros)                  | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 2. Me da miedo cuando me tienen que sacar sangre  | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 3. Me da miedo cuando me tienen que pinchar (ej. inyecciones, análisis de sangre, sueros) | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |

En el último mes (UN mes), en qué medida esto fue un problema para vos...

| <b>ANSIEDAD POR TRATAMIENTOS (problemas con...)</b> | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|---|--------------|-------------------|----------------------|------------------|---------------------|
| 1. Me da miedo cuando estoy esperando ver al doctor | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 2. Me da miedo cuando tengo que ir al doctor        | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 3. Me da miedo cuando tengo que ir al hospital      | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |

| <b>PREOCUPACIONES (problemas con...)</b>                                | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|---|--------------|-------------------|----------------------|------------------|---------------------|
| 1. Me preocupan los efectos de los tratamientos médicos                 | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 2. Me preocupa saber si los tratamientos médicos están funcionando o no | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 3. Me preocupa que el cáncer vuelva o empeore                           | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |

| <b>PROBLEMAS COGNOSCITIVOS (problemas con...)</b>           | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|---|--------------|-------------------|----------------------|------------------|---------------------|
| 1. Me cuesta saber qué hacer cuando algo me molesta         | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 2. Me cuesta resolver problemas de matemáticas              | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 3. Me cuesta escribir las tareas y trabajos para la escuela | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 4. Me cuesta prestar atención                               | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 5. Me cuesta recordar lo que leo                            | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |

En el último mes (UN mes), en qué medida esto fue un problema para vos...

| <b>PERCEPCIÓN DE TU APARIENCIA FÍSICA (problemas con...)</b> | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|--|--------------|-------------------|----------------------|------------------|---------------------|
| 1. Siento que no me veo muy bien                             | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 2. No me gusta que otras personas vean mis cicatrices        | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 3. Me da vergüenza que otros vean mi cuerpo                  | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |

| <b>COMUNICACIÓN (problemas con...)</b>                           | <b>Nunca</b> | <b>Casi Nunca</b> | <b>Algunas Veces</b> | <b>Frecuente</b> | <b>Casi Siempre</b> |
|--|--------------|-------------------|----------------------|------------------|---------------------|
| 1. Me cuesta decirle a los doctores y enfermeras cómo me siento  | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 2. Me cuesta hacerle preguntas a los doctores y enfermeras       | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |
| 3. Me cuesta explicarle a otras personas acerca de mi enfermedad | <b>0</b>     | <b>1</b>          | <b>2</b>             | <b>3</b>         | <b>4</b>            |

## ANEXO 6: TABLA DE DISTRIBUCIÓN DE CHI CUADRADO

TABLA 3-Distribución Chi Cuadrado  $\chi^2$

P = Probabilidad de encontrar un valor mayor o igual que el chi cuadrado tabulado, v = Grados de Libertad

| v/p | 0,001   | 0,0025  | 0,005   | 0,01    | 0,025   | 0,05    | 0,1     | 0,15    | 0,2     | 0,25    | 0,3     | 0,35    | 0,4     | 0,45    | 0,5     |
|-----|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| 1   | 10,8274 | 9,1404  | 7,8794  | 6,6349  | 5,0219  | 3,8415  | 2,7055  | 2,0722  | 1,6424  | 1,3233  | 1,0742  | 0,8735  | 0,7083  | 0,5707  | 0,4549  |
| 2   | 13,8150 | 11,9827 | 10,5965 | 9,2104  | 7,3778  | 5,9915  | 4,6052  | 3,7942  | 3,2189  | 2,7226  | 2,4079  | 2,0996  | 1,8326  | 1,5970  | 1,3863  |
| 3   | 16,2660 | 14,3202 | 12,8381 | 11,3449 | 9,3484  | 7,8147  | 6,2514  | 5,3170  | 4,6416  | 4,083   | 3,6649  | 3,2831  | 2,9462  | 2,6430  | 2,3660  |
| 4   | 18,4662 | 16,4238 | 14,8602 | 13,2767 | 11,1433 | 9,4877  | 7,7794  | 6,7449  | 5,9886  | 5,3853  | 4,8784  | 4,4377  | 4,0446  | 3,6871  | 3,3567  |
| 5   | 20,5147 | 18,3854 | 16,7486 | 15,0863 | 12,8325 | 11,0705 | 9,2363  | 8,1152  | 7,2893  | 6,6257  | 6,0644  | 5,5731  | 5,1319  | 4,7278  | 4,3515  |
| 6   | 22,4575 | 20,2491 | 18,5475 | 16,8119 | 14,4494 | 12,5916 | 10,6446 | 9,4461  | 8,5581  | 7,8408  | 7,2311  | 6,6948  | 6,2108  | 5,7652  | 5,3481  |
| 7   | 24,3213 | 22,0402 | 20,2777 | 18,4753 | 16,0128 | 14,0671 | 12,0170 | 10,7479 | 9,8032  | 9,0371  | 8,3834  | 7,8061  | 7,2832  | 6,8000  | 6,3458  |
| 8   | 26,1239 | 23,7742 | 21,9549 | 20,0902 | 17,5345 | 15,5073 | 13,3616 | 12,0271 | 11,0381 | 10,2189 | 9,5245  | 8,9094  | 8,3595  | 7,8325  | 7,3441  |
| 9   | 27,8767 | 25,4625 | 23,5893 | 21,6660 | 19,0228 | 16,9190 | 14,6837 | 13,2880 | 12,2421 | 11,3887 | 10,6564 | 10,0660 | 9,4136  | 8,8632  | 8,3428  |
| 10  | 29,5879 | 27,1119 | 25,1881 | 23,2093 | 20,4832 | 18,3070 | 15,9872 | 14,5339 | 13,4420 | 12,5489 | 11,7807 | 11,0971 | 10,4732 | 9,8922  | 9,3418  |
| 11  | 31,2635 | 28,7291 | 26,7569 | 24,7250 | 21,9200 | 19,6752 | 17,2750 | 15,7671 | 14,6314 | 13,7007 | 12,8987 | 12,1836 | 11,5298 | 10,9199 | 10,3410 |
| 12  | 32,9092 | 30,3182 | 28,2997 | 26,2170 | 23,3367 | 21,0261 | 18,5493 | 16,8893 | 15,8120 | 14,8484 | 14,0111 | 13,2661 | 12,5838 | 11,9463 | 11,3493 |
| 13  | 34,5274 | 31,8830 | 29,8193 | 27,6882 | 24,7356 | 22,3620 | 19,8119 | 18,2020 | 16,9848 | 15,9839 | 15,1187 | 14,3451 | 13,6356 | 12,9717 | 12,3398 |
| 14  | 36,1239 | 33,4262 | 31,3194 | 29,1412 | 26,1189 | 23,6848 | 21,0641 | 19,4062 | 18,1508 | 17,1169 | 16,2221 | 15,4209 | 14,8853 | 13,9961 | 13,3993 |
| 15  | 37,6978 | 34,9494 | 32,8015 | 30,5790 | 27,4884 | 24,9958 | 22,3071 | 20,6030 | 19,3187 | 18,2451 | 17,3217 | 16,4940 | 15,7332 | 15,0197 | 14,3889 |
| 16  | 39,2518 | 36,4555 | 34,2671 | 31,9999 | 28,8453 | 26,2962 | 23,5418 | 21,7931 | 20,4651 | 19,3689 | 18,4179 | 17,5646 | 16,7795 | 16,0425 | 15,3385 |
| 17  | 40,7911 | 37,9462 | 35,7184 | 33,4087 | 30,1910 | 27,5871 | 24,7899 | 22,9770 | 21,6146 | 20,4887 | 19,5110 | 18,6330 | 17,8244 | 17,0646 | 16,3382 |
| 18  | 42,3119 | 39,4220 | 37,1564 | 34,8052 | 31,5264 | 28,9693 | 25,9894 | 24,1555 | 22,7595 | 21,6949 | 20,6014 | 19,6993 | 18,9679 | 18,0860 | 17,3379 |
| 19  | 43,8194 | 40,8847 | 38,5821 | 36,1908 | 32,8523 | 30,1435 | 27,2036 | 25,3289 | 23,9804 | 22,7178 | 21,6891 | 20,7638 | 19,9102 | 19,1069 | 18,3376 |
| 20  | 45,3142 | 42,3358 | 39,9969 | 37,5663 | 34,1696 | 31,4104 | 28,4120 | 26,4976 | 25,0375 | 23,8277 | 22,7545 | 21,8265 | 20,9514 | 20,1272 | 19,3374 |
| 21  | 46,7963 | 43,7749 | 41,4009 | 38,9322 | 35,4789 | 32,6706 | 29,6151 | 27,6620 | 26,1711 | 24,9348 | 23,8578 | 22,8876 | 21,9915 | 21,1470 | 20,3372 |
| 22  | 48,2676 | 45,2041 | 42,7957 | 40,2894 | 36,7807 | 33,9245 | 30,8133 | 28,8224 | 27,3015 | 26,0393 | 24,9390 | 23,9473 | 23,0307 | 22,1663 | 21,3370 |
| 23  | 49,7276 | 46,6231 | 44,1814 | 41,6383 | 38,0756 | 35,1725 | 32,0069 | 29,9792 | 28,4288 | 27,1413 | 26,0184 | 25,0055 | 24,0609 | 23,1852 | 22,3369 |
| 24  | 51,1790 | 48,0336 | 45,5584 | 42,9798 | 39,3641 | 36,4150 | 33,1962 | 31,1325 | 29,5533 | 28,2412 | 27,0960 | 26,0625 | 25,1064 | 24,2037 | 23,3367 |
| 25  | 52,6187 | 49,4351 | 46,9280 | 44,3180 | 40,6465 | 37,6525 | 34,3816 | 32,2825 | 30,6752 | 29,3388 | 28,1719 | 27,1183 | 26,1430 | 25,2218 | 24,3366 |
| 26  | 54,0511 | 50,8291 | 48,2898 | 45,6416 | 41,9231 | 38,8851 | 35,5632 | 33,4295 | 31,7946 | 30,4346 | 29,2463 | 28,1730 | 27,1789 | 26,2395 | 25,3365 |
| 27  | 55,4751 | 52,2152 | 49,6450 | 46,9628 | 43,1945 | 40,1133 | 36,7412 | 34,5736 | 32,9117 | 31,5284 | 30,3193 | 29,2266 | 28,2141 | 27,2569 | 26,3363 |
| 28  | 56,8918 | 53,5939 | 50,9936 | 48,2782 | 44,4608 | 41,3372 | 37,9159 | 35,7150 | 34,0286 | 32,6285 | 31,3989 | 30,2791 | 29,2486 | 28,2740 | 27,3362 |
| 29  | 58,3006 | 54,9662 | 52,3355 | 49,5878 | 45,7223 | 42,5569 | 39,0875 | 36,8538 | 35,1394 | 33,7109 | 32,4612 | 31,3308 | 30,2825 | 29,2908 | 28,3361 |

## ANEXO 7.1 VARIABLES Y SU OPERALIZACION

### VARIABLES INDEPENDIENTES

- Leucemia linfoblástica Aguda
- Intensidad del dolor
- Edad
- Sexo
- Procedencia
- Nivel de Estudio
- Persona acompañante
- Estado civil de los padres
- Tiempo de evolución de la enfermedad
- Inicio de Fase del tratamiento

### VARIABLE DEPENDIENTE

Calidad de vida.

## ANEXO 7.2 OPERALIZACIÓN DE VARIABLES

| <b>OPERALIZACION DE VARIABLES</b>   |                 |  |  |  |                         |
|---|-----------------|--|--|--|-------------------------|
| <b>Objetivo</b>   | <b>Variable</b> | <b>Definición Operacional</b>  | <b>Valores</b>   | <b>Indicadores</b>                           | <b>Tipo de Variable</b> |
| Describir los factores sociodemográficos de los pacientes pediátricos de 5-15 años de edad con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. | Edad            | Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.           | Rangos de edad<br>5-7 años<br>8-12 años<br>13-15 años                      | Años exactos cumplidos de los encuestados.   | Cuantitativa discreta   |
|   | Sexo            | Características físicas y biológicas que definen a los seres humanos como hombre y mujer | Femenino<br><br>Masculino  | Porcentaje de pacientes afectados según sexo | Cualitativa dicotómica  |
|   | Nivel académico | El rendimiento por evaluación del conocimiento adquirido en el ámbito escolar.           | Educación: Básica<br>Secundaria<br>Tercer ciclo<br>Bachillerato<br>ninguna | Escolaridad de los pacientes                 | Cualitativa Nominal     |
|   | Área geográfica | Espacio físico organizado por la sociedad. Región de                                     | Rural<br>Urbana  | Porcentaje de pacientes que viven            | Cualitativa dicotomica  |

|   |   |   |  |   |                        |
|---|---|---|--|---|------------------------|
|   |   | procedencia según ubicación de vivienda.  |  | en área urbana o rural  |                        |
|   |   |   | Zona occidental<br>Zona central<br>Zona paracentral<br>Zona oriental             | Porcentaje de pacientes con meduloblastoma que habitan en las zonas geográficas de El Salvador                      | Cualitativa politómica |
| Determinar las puntuaciones de calidad de vida en pacientes pediátricos de 5-15 años de edad a nivel psicológico, emocional, social y físico utilizando cuestionario denominado PedsQL. | Cuestionario sobre módulo de cáncer (PedsQL) niños de 5-7 años, 8-12 años y 13 a 15 años. | Cuestionarios diseñados para medir las dimensiones centrales genéricas de salud física, mental y social delineadas por la OMS así como el funcionamiento escolar que se encuentran mayormente afectadas por la enfermedad del paciente. | Nunca=0<br>Casi nunca=1<br>Algunas veces=2<br>Frecuentemente=3<br>Casi siempre=4 | Describir las dimensiones de la calidad de vida que están más afectada en los niños con leucemia linfocítica aguda. | Cuantitativa nominal   |

|  |  |   |  |   |                       |
|--|--|---|--|---|-----------------------|
| Comparar el nivel de calidad de vida en las fases de tratamiento de inducción en pacientes pediátricos de 6-15 años de edad. | Cuestionario sobre Modulo de Cáncer (PedsQL) Niños 5-7 años y 8-12 años Y niños 13-15 años | Cuestionarios diseñados para identificar áreas cognitivas, físicas emocionales, sociales que se encuentran afectadas por la enfermedad del paciente pediátrico. | 100-76<br>EXCELENTE<br>75-51 MUY BUENO<br>50-26 BUENA<br>25-1 MALO<br>0 – MUY MALA | Identificar el área de mayor afectación por la enfermedad del paciente al inicio de la fase de inducción y al finalizar la fase de inducción del tratamiento y realizar una comparación de estas. | Cuantitativa nominal  |
| Comparar la intensidad del dolor en pacientes pediátricos de 5-15 años de edad, en la fase de tratamiento de inducción       | Escala analógica visual (EVA)<br>La intensidad se representa en una línea de 10 cm         | Escala que permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente y consiste en una línea horizontal de 10 cm.  | 0= no hay dolor<br>1-3=Leve<br>4-6=Moderado<br>7-10=Severo                         | Identificar el nivel de dolor más frecuente que presentan los pacientes   | Cuantitativa continua |
|  | Escala descriptiva simple, consta de 4 puntos 1-4.   | Escala que permite medir el dolor en grados de intensidad.  | 1=Ausencia de dolor<br>2=Dolor leve<br>3=Dolor moderado<br>4=Dolor severo          | Identificar el nivel de dolor más frecuente que presentan los pacientes.  | Cuantitativa Continua |



|   |   |   |  |  |                             |
|---|---|---|--|--|-----------------------------|
| Analizar la intensidad del dolor y su influencia en la calidad de vida de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda al inicio y final de la fase de inducción. | <p>Escala analógica visual (EVA)</p> <p>La intensidad se representa en una línea de 10 cm</p> | <p>Escala que permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente y consiste en una línea horizontal de 10 cm.</p>   | <p>0= ausencia dolor</p> <p>1-3=Leve</p> <p>4-6=Moderado</p> <p>7-10=Severo</p>                      | <p>Identificar el nivel de dolor más frecuente que presentan los pacientes y correlacionar con el nivel de calidad de vida que presentan al inicio y al final de la fase de inducción.</p> | <p>Cuantitativa nominal</p> |
|   | <p>Escala descriptiva simple, consta de 4 puntos 1-4.</p>                                     | <p>Escala que permite medir el dolor en grados de intensidad.</p>   | <p>1=Ausencia de dolor</p> <p>2=Dolor leve</p> <p>3=Dolor moderado</p> <p>4=Dolor severo</p>         |  |                             |
|   | <p>Cuestionario sobre Modulo de Cáncer (PedsQL) Niños 5-7 años y 8-12 años, 13 a 15 años.</p> | <p>Cuestionarios diseñados para medir las dimensiones de salud física, mental y social delineadas por la OMS así como el funcionamiento escolar que se encuentran afectadas por la enfermedad del paciente.</p> | <p>100-76 EXCELENTE</p> <p>75-51 MUY BUENO</p> <p>50-26 BUENA</p> <p>25-1MALO</p> <p>0 -MUY MALA</p> |  |                             |

### ANEXO 8: CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

| Tiempo                                       | 2019        |             | 2020             |                   |                 | 2021       |                 | 2022       |                  |                   | 2023        |            |
|--|-------------|-------------|------------------|-------------------|-----------------|------------|-----------------|------------|------------------|-------------------|-------------|------------|
|  | Enero-Marzo | Abril-Junio | Julio-Septiembre | Octubre-Diciembre | Enero-Diciembre | Enero-Mayo | Junio-Diciembre | Enero-Mayo | Junio-Septiembre | Octubre-Diciembre | Enero-Abril | Mayo-Junio |
| Actividades                                  |             |             |                  |                   |                 |            |                 |            |                  |                   |             |            |
| Planteamiento del problema                   |             |             |                  |                   |                 |            |                 |            |                  |                   |             |            |
| Objetivos                                    |             |             |                  |                   |                 |            |                 |            |                  |                   |             |            |
| Revisión bibliográfica                       |             |             |                  |                   |                 |            |                 |            |                  |                   |             |            |
| Diseño del protocolo                         |             |             |                  |                   |                 |            |                 |            |                  |                   |             |            |
| Evaluación por el CEIC                       |             |             |                  |                   |                 |            |                 |            |                  |                   |             |            |
| Recolección de datos                         |             |             |                  |                   |                 |            |                 |            |                  |                   |             |            |
| Elaboración del reporte final                |             |             |                  |                   |                 |            |                 |            |                  |                   |             |            |
| Revisión de informe final y defensa de tesis |             |             |                  |                   |                 |            |                 |            |                  |                   |             |            |

### **ANEXO 9: CONSIDERACIONES ÉTICAS <sup>(28)</sup>:**

El desarrollo de la presente investigación se realizó teniendo en cuenta las consideraciones éticas exigidas por la ley, según la resolución N° 208 del año 2001 del Ministerio de Salud y las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas y la Organización Mundial para la Salud del 2002.

Para el desarrollo de esta investigación se realizó una encuesta a los pacientes seleccionados según los criterios de inclusión y exclusión.

El estudio está restringido por las normas bioéticas propuestas a nivel internacional para el estudio de todos los seres humanos. Además, esta investigación se sometió a la aprobación por parte del CEIC del HNNBB.

Posterior a la aprobación por el CEIC del HNNBB, se procedió a la realización de este, con el previo consentimiento de los padres en donde autorizaron que se pudiera entrevistar al paciente y asentimiento del paciente para realizar la entrevista, explicando claramente que la finalidad de la encuesta es con fines académicos, y que todos los datos recolectados en dicha entrevista son totalmente confidenciales; para ellos se asignó un código a cada paciente, para poder identificarlos, y así mantener una mayor confidencialidad de los registros de cada encuesta.

### **ANEXO 10: CONSENTIMIENTO INFORMADO <sup>(28)</sup>**

Consentimiento informado para padres de pacientes que son atendidos en el servicio de oncología que se les invita a participar en la investigación para evaluar el dolor y la calidad de vida en pacientes de 5 a 15 años de edad con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica aguda ingresados en el servicio de oncología del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, durante el período comprendido del 1 de Junio al 30 de noviembre de 2022.

Investigador principal: Dra. Jacqueline Mayte Ortiz Landaverde.

Organización: Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

## **Introducción**

La Dra. Jacqueline Mayte Ortiz Landaverde, Residente de la especialidad de Medicina Pediátrica en el Hospital Nacional De Niños Benjamín Bloom, por este medio desea informar que actualmente se está realizando una investigación en el cual se han incluido a los pacientes con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda en fase de inducción que están ingresados en el servicio de oncología, por lo que se invita a su hijo/a a participar en este estudio de investigación. Por lo que a continuación se explica más detalladamente en que consiste el estudio. Tome el tiempo necesario y cualquier duda que surja puede consultarla en cualquier momento.

## **Propósito**

Poco se sabe sobre la influencia del dolor en la calidad de vida de pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda en El Salvador que se encuentran en fase de tratamiento de inducción. Se invita a su hijo/a a formar parte de este estudio de investigación porque tiene Leucemia Linfoblástica Aguda. Nos gustaría conocer como es la calidad de vida de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda en la fase de tratamiento de inducción debido a todos los procedimientos que se realizan durante esta fase.

## **Tipo de Intervención de Investigación**

Si opta por participar en este estudio, completaremos un formulario de 38 preguntas con usted presente en el que preguntaremos primero datos generales como edad, sexo y lugar de origen, entre otros, por lo que se necesitará de la presencia de uno de los padres o cuidador para ayudar a responder algunas de estas preguntas. Posteriormente un profesional de salud pedirá a su hijo/a que responda unas series de preguntas, lo que anticipamos tomará aproximadamente 30 – 45 minutos completarlo. Se utilizará una escala para evaluación del dolor dependiendo de la edad del paciente, una Escala visual análoga (EVA) para los mayores de 13 años consiste en una línea de 10 cm el primer extremo que representa “nada de dolor” y el final “el máximo dolor posible” el paciente marcará en la línea la cantidad del dolor que siente.

Escala descriptiva simple para pacientes de 5-13 años, esta escala consta de 4 puntos, en que el dolor puede estar ausente, ligero, moderado o severo.

Después se le pedirá completar un cuestionario que consiste en 27 preguntas que evaluarán 8 áreas que hayan presentado un problema para el paciente en el último mes. en la cual se exploran diferentes síntomas Incluyen dolor (2 preguntas), náuseas (5 preguntas), ansiedad por procedimientos (3 preguntas), ansiedad por tratamientos (3 preguntas), preocupaciones (3 preguntas), problemas cognoscitivos (5 preguntas), percepción de la apariencia física (3 preguntas), comunicación (3 preguntas).

### **Selección de participantes**

Todos los pacientes con que son conocidos por el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda y que sean capaces de responder la entrevista han sido seleccionados para la realización de la investigación ya que es el grupo de pacientes que se desea estudiar.

### **Participación voluntaria**

Participar en el presente estudio es voluntario, es decir que puede elegir participar o no en ella. En caso de aceptar o no participar en este estudio se garantiza que recibirán todos los servicios que generalmente reciben independientemente de ellos.

### **Duración**

El presente estudio se llevará a cabo desde el 1 de junio hasta el 30 de septiembre del presente año. Durante este periodo se realizará dicha entrevista en 2 ocasiones a cada paciente seleccionado, la primera durante las primeras dos semanas posteriores al inicio del tratamiento de la fase de inducción y la segunda al finalizar la fase de tratamiento de inducción. Como se mencionó anteriormente la duración de la entrevista está contemplada de ser aproximadamente de 30 minutos.

### **Efectos secundarios, Riesgos y Molestias**

No sabemos de ningún daño que la participación en este estudio podría causarle a usted o a su hijo. Consideramos que existen riesgos mínimos involucrados en la participación de este estudio. A veces cuando las personas hablan acerca de sus experiencias, puede resultarles útil hablar con alguien después como apoyo.

## **Beneficios**

Esperamos que la información obtenida en este estudio ofrezca una mayor comprensión del dolor en la calidad de vida de los pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda y así se pueda hacer un abordaje oportuno.

## **Confidencialidad y Compartir los resultados**

Respetaremos su privacidad y la de su hijo. No se proporcionará información alguna sobre su identidad ni la de su hijo/a a ninguna persona ni se publicará información sin su permiso, a menos que lo requiera la ley. Por ejemplo, la ley podría hacernos dar información acerca de usted/su hijo si un niño ha sido abusado, si usted/su hijo/a tiene una enfermedad que podría propagarse a los demás, si usted/ su hijo/a o alguien más habla sobre suicidio (quitarse la vida) o si el tribunal nos ordena los documentos del estudio.

## **Participación**

Si usted y su hijo eligen participar en este estudio, pueden interrumpir la participación en cualquier momento. La atención que reciba su hijo en el Hospital de Niños Benjamín Bloom no se verá afectada de manera alguna debido a su participación y la de su hijo en este estudio.

## **A quién contactar**

Si tiene preguntas acerca del estudio, puede llamar al Hospital de Niños Benjamín Bloom, San Salvador, Investigador Dra. Jacqueline Mayte Ortiz Landaverde al siguiente número telefónico: 7870-2765

Al firmar este formulario, acepto que:

1. Usted me ha explicado este estudio. Ha respondido todas mis preguntas
2. Ha explicado los posibles daños y beneficios de este estudio
3. Sé lo que podría hacer en vez de hacer que mi hijo/a forme parte de este estudio. Entiendo que tengo derecho a negarle el permiso a mi hijo para formar parte de este estudio. También tengo derecho a retirar a mi hijo del estudio en cualquier momento. Mi decisión acerca de que mi hijo forme parte del estudio no afectará la atención médica de mi hijo en el Hospital de Niños Benjamín Bloom.
4. Soy libre ahora, y en el futuro, de hacer preguntas acerca del estudio

5. Me han informado que la historia clínica de mi hijo/a se mantendrá confidencial excepto según lo que ese me ha descrito.
6. Entiendo que no se proporcionará información alguna sobre mi hijo/a a ninguna persona ni se publicará sin tener primero mi permiso.
7. Acepto formar parte, o consiento, que mi hijo/a \_\_\_\_\_ pueda formar parte de este estudio

\_\_\_\_\_  
Nombre del padre/tutor legal en letra  
impresión

\_\_\_\_\_  
Firma del padre/ tutor legal y fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre del padre/tutor legal  
que no lee español en letra impresa

\_\_\_\_\_  
Firma/iniciales/Marca/Huella Digital  
del padre/tutor que no lee español  
y fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre de la persona que explicó el  
consentimiento en letra impresa

\_\_\_\_\_  
Firma de la persona que explicó el  
consentimiento y fecha

### **ANEXO 11: ASENTIMIENTO INFORMADO <sup>(28)</sup>**

Asentimiento informado para pacientes que son atendidos en el servicio de oncología que se les invita a participar en la investigación para evaluar el dolor y la calidad de vida en pacientes de 5 a 15 años de edad con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica aguda ingresados en el servicio de oncología del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, durante el período comprendido del 1 de Junio al 30 de Noviembre de 2022.

Investigador principal: Dra. Jacqueline Mayte Ortiz Landaverde.

Organización: Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

#### **Introducción**

La Dra. Jacqueline Mayte Ortiz Landaverde, trabajo en el Hospital Nacional De Niños Benjamín Bloom. Estamos realizando una investigación con pacientes con la enfermedad

de Leucemia Linfoblástica Aguda que están ingresados en el servicio de oncología, por lo que queremos que nos ayudes con el estudio.

### **Objetivo**

En ocasiones los pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda pueden presentar dolor y ansiedad. Es por eso que nos gustaría que participaras en esta investigación, y así poder conocer cómo te sientes con tu enfermedad.

### **Elección de participantes**

Te hemos elegido para este estudio ya que te encuentras hospitalizado en el servicio de oncología por Leucemia Linfoblástica Aguda, y además tienes la edad del grupo de pacientes que deseamos entrevistar.

### **La participación es voluntaria**

Tu participación es libre y voluntaria, es decir, es la decisión de tus padres y tuya si participas o no en esta investigación. También queremos que sepas que si estabas participando y tus padres y tu no desean continuar en el estudio, no habrá problema y nadie se enojará, o si no quieres responder a alguna pregunta en particular, tampoco habrá problema alguno. Si no participas o no quieres participar en algún momento de esta investigación, igualmente seguirás recibiendo los cuidados que necesites, por parte de tu médico.

### **Procedimientos**

Para la investigación realizaremos una entrevista en la que se te harán una serie de preguntas y te daremos unas opciones para responder a la cual deberás elegir sólo una.

### **Riesgos y molestias**

Consideramos que existen riesgos mínimos involucrados en la participación de este estudio. A veces cuando las personas hablan acerca de sus experiencias, puede resultarles útil hablar con alguien después como apoyo.

He preguntado al niño/a y entiende los riesgos y molestias

---



## **Beneficios**

No sabemos si participar en este estudio te ayudará con tu enfermedad, esperamos que sí, pero la verdad es que por el momento no lo sabemos. De todas maneras, puede que ayude a otros pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda en un futuro.

He preguntado al niño/a y entiende los beneficios

---

## **Confidencialidad**

La información que tengamos de ti será un secreto. Esto quiere decir que no diremos a nadie tus respuestas/resultados de estudios (sólo lo sabrán las personas que forman parte del equipo de este estudio)

A quien contactar

Si elegiste ser parte de esta investigación, también te daré una copia de esta información para ti. Puedes pedir a tus padres que lo examinen si quieres.

“Sé que puedo elegir participar en la investigación o no hacerlo. Sé que puedo retirarme cuando quiera. He leído esta información (o se me ha leído la información) y la entiendo. Me han respondido las preguntas y sé que puedo hacer preguntas más tarde si las tengo. Entiendo que cualquier cambio se discutirá conmigo. Acepto participar en la investigación.

Yo no deseo participar en la investigación y no he firmado el asentimiento que sigue”

---

Sólo si el niño/a asiente:

Nombre del niño/a: \_\_\_\_\_

Firma del niño/a: \_\_\_\_\_

Fecha (Día/Mes/Año):    /    /    - - - -

Si es analfabeto:

“He leído con precisión o presenciado la lectura precisa del formulario de consentimiento al participante potencial, y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado su consentimiento libremente.

Nombre del testigo: \_\_\_\_\_

Firma del testigo: \_\_\_\_\_

Fecha (Día/Mes/Año):    /    /    - - - -

He leído con precisión o presenciado la lectura precisa del formulario de consentimiento al participante potencial, y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que el individuo ha dado su consentimiento libremente.

Nombre del investigador en letra de imprenta

\_\_\_\_\_  
Firma del investigador

Fecha (Día/Mes/Año):    /    /    - - - -

**ANEXO 12: PRESUPUESTO.**

| Descripción  |                                       | Unidades        |      | Valor por unidad (\$) | Subtotal (\$)     |
|--------------|---------------------------------------|-----------------|------|-----------------------|-------------------|
| Materiales   | Laptop                                | 1               |      | \$400.00              | \$400.00          |
|              | Resma papel bond                      | 10              |      | \$4.00                | \$40.00           |
|              | Impresiones blanco y negro por página | Avances         | 1080 | \$0.03                | \$27.00           |
|              |                                       | Consentimientos | 120  |                       | \$3.6             |
|              |                                       | Asentimientos   | 120  |                       | \$3.6             |
|              |                                       | Cuestionarios   | 150  |                       | \$4.5             |
|              | Folders                               | Cartón          | 20   | \$0.10                | \$2.00            |
|              |                                       | Encuadernados   | 5    | \$13.00               | \$65.00           |
|              | Internet (mensual)                    | 36              |      | \$44.00               | \$1584.00         |
|              | Transporte (gasolina mensual)         | 6               |      | \$100.00              | \$600.00          |
| <b>TOTAL</b> |                                       |                 |      |                       | <b>\$2,729.70</b> |