



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE SANIDADE

ESCOLA UNIVERSITARIA DE ENFERMARÍA A CORUÑA



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2015-16

TRABAJO FIN DE GRADO

Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda

Lara Sierra Castro

Tutora: M^a Teresa Rei Serra

Presentación del trabajo: junio de 2016

ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA A CORUÑA

UNIVERSIDAD DE A CORUÑA

ÍNDICE

1. RESUMEN / RESUMO / ABSTRACT	2
1.1. Resumen.....	2
1.2. Resumo.....	3
1.3. Abstract.....	4
2. INTRODUCCIÓN.....	4
3. OBJETIVO.....	8
4. MÉTODO.....	8
4.1. Estrategia de búsqueda.....	8
4.2. Criterios de inclusión y exclusión.....	9
4.3. Calidad de los artículos seleccionados.....	10
5. RESULTADOS	10
5.1. Clasificación de los artículos.....	10
5.2. Resultados sobre la calidad de vida.....	12
6. DISCUSIÓN.....	15
7. CONCLUSIONES.....	17
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	19
9. ANEXOS.....	24
9.1. Anexo 1: estrategia de búsqueda.....	24
9.2. Anexo 2: calidad de los artículos.....	27

1. Resumen/Resumo/Abstract

1.1. Resumen

Introducción: la leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la neoplasia maligna más frecuente en niños. Las altas tasas de supervivencia y los largos períodos de tratamiento hacen necesario estudiar cómo se ve afectada la calidad de vida (CV) en estos pacientes. Se han llevado a cabo numerosos estudios acerca de cómo es la CV de niños que ya han superado la LLA, pero existe una menor cantidad de información acerca de cómo es durante el desarrollo de la misma.

Objetivo: conocer cómo la leucemia linfoblástica aguda y su tratamiento afectan a la calidad de vida en pacientes pediátricos durante las diferentes fases de la enfermedad.

Método: se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos relacionados con las ciencias de la salud y posteriormente se realizó una valoración exhaustiva de la calidad de los artículos empleados.

Resultados: todos los estudios revisados concuerdan en que existe una disminución de la calidad de vida en niños con LLA en comparación con niños sanos. Existen variaciones en las diferentes fases del tratamiento, pero en general las áreas que con mayor frecuencia se ven afectadas son la psicológica, la social y la escolar.

Conclusión: la fatiga, el miedo, o la falta de sueño son sólo algunos de los múltiples factores que afectan a la CV y que es necesario controlar. Integrar las esferas física, psicológica y social en el proceso de atención enfermera es fundamental para avanzar hacia una mejor CV en niños con LLA.

Palabras clave: calidad de vida, leucemia linfoblástica aguda, niños, pacientes pediátricos.

1.2. Resumo

Introdución: a leucemia linfoblástica aguda (LLA) é a neoplasia maligna máis frecuente en nenos. As altas taxas de supervivencia e os longos períodos de tratamento fan necesario estudar a calidade de vida (CV) nestes pacientes. Leváronse a cabo numerosos estudos acerca de cómo é a CV de nenos que xa superaron a LLA, pero existe unha menor cantidade de información sobre cómo é durante o desenvolvemento da mesma.

Obxectivo: coñecer cómo a leucemia linfoblástica aguda e o seu tratamento afectan á calidade de vida en pacientes pediátricos durante as diferentes fases da enfermidade.

Método: levouse a cabo unha búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos relacionadas coas ciencias da saúde e posteriormente realizouse unha valoración exhaustiva da calidade dos artigos empregados.

Resultados: todos os estudos revisados concordan en que existe unha diminución da calidade de vida en niños con LLA en comparación con nenos sanos. Existen variacións nas diferentes fases do tratamento, pero en xeral as áreas que con maior frecuencia están afectadas son a psicolóxica, a social e a escolar.

Conclusións: a fatiga, o medo, ou a falta de sono son só algúns dos múltiples factores que afectan á CV e que é necesario controlar. Integrar as esferas física, psicolóxica e social no proceso de atención enfermeira é fundamental para avanzar cara unha mellor CV en nenos con LLA.

Palabras clave: calidade de vida, leucemia linfoblástica aguda, nenos, pacientes pediátricos.

1.3 Abstract

Introduction: acute lymphoblastic leukemia (ALL) is the most common cancer in children. Nowadays, high survival rates and long treatments make necessary to study how the quality of life (QoL) in these patients is. Lots of studies were made about QoL in ALL survivors, but there is less information about how it is during the disease.

Objective: to know how acute lymphoblastic leukemia and its treatment affect quality of life in pediatric patients during the different phases of the disease.

Methods: a bibliographic research in Health Sciences related databases was made, and after that, the quality of the selected studies was assessed.

Results: all reviewed studies agree that there is a lower quality of life in children with ALL compared to healthy children. Variations exist among different treatment phases, but in general the most affected areas are the psychological, social and school ones.

Conclusions: fatigue, fear or sleep impairment are just some of the multiple factors that affect QoL and that must be controlled. Integrate physical, psychological and social spheres in the process of nursing care is essential to move towards a better QoL in children with ALL.

Key words: quality of life, acute lymphoblastic leukemia, children, pediatric patients.

2. Introducción

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 en la médula ósea¹. Es el cáncer más frecuente en los niños, suponiendo un 35% de todos los tumores malignos en menores de 15 años y el 77% de

todos los casos de leucemia en niños.² Actualmente, en nuestro país se diagnostican alrededor de 40 nuevos casos por millón de habitantes niños y año; en EEUU, la razón es de 2300 casos nuevos al año. La máxima incidencia se produce entre los 2 y 5 años y en el sexo masculino (relación 2:1 con respecto al sexo femenino).^{3,4}

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 ³:

- *Fase de Inducción:* es la fase de inicio del tratamiento con quimioterapia, suele durar de 4 a 5 semanas. El objetivo es lograr la remisión, lo que implica que no haya células cancerígenas en las muestras extraídas de la médula ósea.
- *Fase de Consolidación:* consiste en la administración de un tratamiento intensivo tras finalizar la inducción. El objetivo es impedir que aquellas células cancerígenas que puedan quedar en la médula ósea desarrollen resistencia.
- *Fase de Mantenimiento:* puede prolongarse hasta 3 años después de haber finalizado los ciclos de tratamiento. Su finalidad es impedir la recurrencia de la enfermedad.^{5,6}

Debido a los avances en el tratamiento, la supervivencia ha ido aumentando en los últimos años y, actualmente, más del 80% de los niños diagnosticados de LLA logran superar la enfermedad tras ser sometidos a quimioterapia^{1,2,3,4,5,6,7}. 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 años⁷, lo que hace fundamental tener en cuenta aspectos como la calidad de vida durante el desarrollo de la enfermedad.

Una de las principales dificultades para medir la CV en niños se debe a la falta de una definición universal y aceptada de la misma, ya que

diferentes autores han ido proponiendo definiciones a lo largo de los años.⁸ El concepto comenzó incluyendo exclusivamente el cuidado personal, más adelante se añadieron la preocupación por la salud y la higiene pública, hasta que se extendió hacia aspectos como los derechos humanos, los bienes económicos y, finalmente, la experiencia de los sujetos, la vida social y la propia salud. La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1994 la calidad de vida como la 'percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones'⁹. Además, en 1995 creó The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), un grupo de expertos en calidad de vida, con la finalidad de crear instrumentos de valoración de la CV tales como el WHOQOL-100, con 100 preguntas repartidas en seis aspectos a valorar: salud física, aspectos psicológicos, nivel de independencia, relaciones sociales, medio ambiente y creencias religiosas y personales.⁹ Además de la calidad de vida, se han ido añadiendo diferentes conceptos, como es el caso de la 'calidad de vida relacionada con la salud' (CVRS) definida a finales de la década de los 80. La diferencia entre ambos conceptos es que, mientras que en la CV se hace énfasis en los aspectos psicosociales, en la CVRS se le da una mayor importancia a la evaluación de las limitaciones que presentan los individuos en las áreas biológica, psicológica y social durante el desarrollo de una determinada enfermedad.¹⁰ Con la finalidad de simplificarlo, en este trabajo se empleará el término de 'calidad de vida' como término global que incluya también la CVRS.

Es importante tener en cuenta que aspectos como la propia percepción de la salud, el dolor o la discapacidad pueden verse influenciados tanto por las experiencias personales como por las expectativas de una persona; debido a esta subjetividad el concepto de CV requiere de un método de evaluación válido y fiable, que involucre al paciente. La CV es evaluada a través de cuestionarios o escalas de

medición con una serie de preguntas y que asignan una puntuación final que se interpreta de acuerdo a valores previamente establecidos.^{1,5}

Entre las escalas utilizadas para medir la CV en niños podemos encontrar instrumentos genéricos, que ofrecen una visión general de un problema de salud y que a menudo se aplican en poblaciones sanas, sirviendo así como base para diversos estudios epidemiológicos; y los instrumentos específicos, que se enfocan en el impacto de un determinado problema de salud (asma, cáncer o epilepsia, entre otras enfermedades crónicas).¹⁰

Es importante tener en cuenta que en muchas ocasiones las escalas y cuestionarios que se emplean son rígidos y difíciles de llevar a cabo, especialmente cuando el paciente es un niño pequeño y la comunicación debe estar dirigida a los padres. Por ello, los instrumentos de medición de la calidad de vida en niños preferiblemente deben estar adaptados a la etapa de desarrollo en la que se encuentren e incluir la información obtenida de los padres y de los propios pacientes cuando disponen de la madurez suficiente.¹¹

La mayoría de los estudios sobre la CV en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica se centran en los supervivientes que ya han finalizado el tratamiento, y muy pocos se centran en la fase de diagnóstico y tratamiento activo de la enfermedad, a pesar de los numerosos factores estresantes que se asocian a dichas etapas: pruebas médicas, efectos adversos del tratamiento (dolor, debilidad, náuseas, vómitos, alopecia...), pérdida de control, hospitalización, susceptibilidad a infecciones o ruptura con las actividades cotidianas. El niño al que se le diagnostica una enfermedad como el cáncer, se enfrenta a una amplia variedad de emociones como miedo, ira o soledad. Además de todas las consecuencias derivadas del tratamiento, también es importante la afectación de las relaciones del niño con su entorno familiar y escolar. Cuando el niño requiere ser hospitalizado, es separado de su entorno habitual y de sus mecanismos de seguridad, como son su casa y su

familia, para entrar en un medio desconocido percibido en muchos casos como agresivo y hostil. La hospitalización es conocida como una experiencia traumática, tanto para el niño como para su familia. En la mayoría de los casos, el manejo de todos estos factores estresantes, especialmente en niños, resulta muy difícil y supone altos niveles de ansiedad y de baja autoestima.^{4,6} A medida que se conoce mejor cómo afecta la enfermedad oncológica a la vida del niño y cuáles son los efectos secundarios del tratamiento, la enfermería debe tomar conciencia de la esfera bio-psico-social y del cuidado integral que estos pacientes requieren, y por tanto dirigir los cuidados no sólo a la cura, si no a lograr una mejora en la calidad de vida del niño enfermo.

3. Objetivo

El objetivo principal es recopilar y analizar información sobre cómo la leucemia linfoblástica aguda y su tratamiento afectan a la calidad de vida en pacientes pediátricos durante las diferentes fases de la enfermedad.

Como objetivo secundario se plantea el conocer aquellos factores relacionados con cualquier diferencia en la calidad de vida (edad, género, riesgo...).

La pregunta planteada para la realización de esta revisión es: '¿Cómo se ve afectada la calidad de vida de aquellos niños que padecen leucemia linfoblástica aguda?'

4. Método

4.1. Estrategia de búsqueda

Se realizó una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos relacionadas con las ciencias de la salud (Pubmed, Scopus, CINAHL, Dialnet, LiLACS, SCielo, Cuiden, Cochrane y Joanna Briggs Institute) y en motores de búsqueda general (Google Académico). Los términos

empleados para la búsqueda, unidos con los operadores booleanos y los truncamientos correspondientes, son: leucemia linfoblástica aguda, leucemia linfocítica aguda, LLA, calidad de vida, CV, niños, pediatría, pacientes pediátricos, neonatos, recién nacido, lactantes, escolar, adolescentes. La totalidad de las bases de datos empleadas, palabras claves, operadores booleanos y filtros de la búsqueda se incluyen en la tabla del Anexo 1.

De la búsqueda se obtuvieron un total de 394 resultados. Tras analizar los títulos y los resúmenes, se descartaron 357 por no coincidir con el objetivo de la revisión, quedando un total de 37 que se consideraron como potenciales para incluir. Tras una lectura en mayor profundidad de los estudios seleccionados y el posterior análisis, se descartaron 17, quedando un total de 20 artículos que finalmente fueron empleados.

Además de las bases de datos mencionadas, se consultaron otras fuentes de información adicionales para la redacción del manuscrito, como la sede web de la fundación Josep Carreras contra la leucemia³, la American Cancer Society⁶ o la Organización Mundial de la Salud.⁸

4.2 Criterios de inclusión y exclusión

Se seleccionaron aquellos artículos cuyo objetivo concuerda con el objetivo de la revisión. Se incluyeron estudios tanto cualitativos como cuantitativos y revisiones bibliográficas, siendo todos ellos artículos originales publicados que emplean tanto escalas validadas y aceptadas para la medición de la calidad de vida en niños, como métodos de diseño propio. Se consideraron válidos todos aquellos estudios que tratan la calidad de vida en general durante el desarrollo de la enfermedad, así como aquellos que se centran en fases o tratamientos específicos.

Se limitó la fecha de publicación a 2009, por ser este el año del que data la última revisión sistemática que habla específicamente sobre la

calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica, llevada a cabo por Savage et al.¹²

Se excluyeron aquellos artículos cuyo idioma no fuera español, inglés, portugués o francés, todos aquellos publicados en 2008 o antes y los que no se adaptaban al objetivo de la revisión.

4.3. Calidad de los artículos seleccionados

Para analizar y evaluar la calidad de los artículos empleados en la presente revisión se ha empleado la plataforma web FLC 2.0 (Fichas de Lectura Crítica).¹³

La FLC 2.0 fue desarrollada por Osteba, el Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del Departamento de Salud del Gobierno Vasco. Esta plataforma proporciona un apoyo a la evaluación de la calidad y a la síntesis de la evidencia con la creación automática de tablas de resumen de datos tras una lectura crítica de los resultados, facilitando también la síntesis de toda la información de los artículos (resultados, conclusiones...). La totalidad de las tablas de los artículos seleccionados con el resumen de la calidad de la evidencia, ordenadas por orden de referencia, están expuestas en el Anexo 2.

5. Resultados

5.1 Clasificación de los artículos

De los 20 artículos empleados, 3 son revisiones (2 sistemáticas^{8,12} y 1 narrativa¹⁰), mientras que los 17 restantes son estudios originales.

En cuanto a los grupos de edad a estudio, es fundamental aclarar primero que en ninguno de los artículos se incluyen menores de 2 años porque ninguna escala permite ser aplicada antes de esta edad. De los 20 artículos, 12 incluyen niños de todas las edades (entre 2 y 18 años)^{1,7,8,10,11,15,16,17,18,19,23,24} y 4 incluyen niños de entre 5 y 18 años^{2,3,20,21}. Tan sólo uno estudia niños de entre 2 y 12 años¹², otro entre

6 y 14¹⁴, otro entre 4 y 10 años⁵ y otro incluye un bloque de edad de entre 8 y 10 años²².

Entre los 17 estudios, la escala más empleada es el Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PedsQL), que se incluye en un total de 8 artículos^{1,7,17,18,19,20,21,24}. El PedsQL es un cuestionario específico creado por James W. Varni que ha demostrado ser fiable y válido para la medición de la CV en niños con cáncer. Incluye subescalas con preguntas específicas para cada edad que permite determinar los problemas más frecuentes en áreas relevantes durante el tratamiento del cáncer, tales como el dolor, las náuseas, la ansiedad ante los procedimientos, la preocupación y el miedo, las alteraciones cognitivas, la apariencia física y la comunicación.^{7,15}

Otras escalas son el Health Utilities Index (HUI), que se utiliza en 1 artículo³; otro artículo aplica la European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30)² y otro The Child Health Questionnaire (CHQ)¹⁶. Entre las escalas específicas encontramos The Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ)¹⁵ y Childhood Psychopathology Measurement Schedule (CPMS)¹⁴. El resto emplearon escalas o cuestionarios de elaboración propia.^{5,11,22,23}

En cuanto a las fases a estudio de la enfermedad, encontramos que en 9 artículos se estudia la CV durante toda la enfermedad^{3,5,7,8,10,12,18,19,22} (desde el diagnóstico hasta finalizar la etapa de mantenimiento); 3 se centran en la fase de inducción^{1,15,22} y 7 en la de mantenimiento^{2,14,15,17,20,21,24}, mientras que ninguno habla específicamente de la fase de consolidación. Uno de los artículos se centra exclusivamente en las dos semanas posteriores al diagnóstico.¹¹

En cuanto a la perspectiva, 8 artículos se centran en la perspectiva de los padres^{3,7, 11,15,16,19,20,24}, 7 artículos en la de los niños^{1,2, 5, 8,14, 21, 22} y 5 artículos incluyen ambas.^{10, 12,17,18,23}

5.2 Resultados sobre la calidad de vida

Todos los estudios revisados muestran una disminución de la calidad de vida en niños con LLA en comparación con niños sanos. Algunos estudios sugieren que durante el tratamiento, a pesar de la afectación física, las áreas más afectadas son la psicológica, la social y la escolar.^{1,2,5,18}

El género femenino y los niños mayores parecen mostrar una peor calidad de vida; éstos últimos tienen una peor tolerancia al estrés de la enfermedad. Otros factores que influyen negativamente en la CV son la ansiedad y la depresión, así como la disminución de la CV de los padres, que afecta negativamente a sus hijos. También merecen atención en el ámbito familiar el nivel socioeconómico y el ausentismo familiar, ya que hay una necesidad incrementada de los niños de estar en contacto con sus padres.

En muchos casos se ve afectado también el ámbito escolar, lo que conlleva a estancamientos en el aprendizaje, especialmente en las áreas de lenguaje y motricidad fina.^{5,8,14}

Los pacientes con alto riesgo y en recaída fueron los que tuvieron mayores calificaciones, es decir, con mayor afección de la calidad de vida.¹⁸

Para comprender con mayor facilidad cómo se ve afectada la CV de los niños con LLA a medida que se desarrolla la enfermedad, se clasificarán los resultados encontrados para cada una de las fases del tratamiento, teniendo en cuenta que las fases de inducción y consolidación se estudiarán juntas, pues debido a la similitud en intensidad en ninguno de los artículos se estudian por separado:

Desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento

Los estudios revisados sugieren que la CV de los niños se ve disminuida en el postdiagnóstico, a pesar de que hay variabilidad entre los

diferentes pacientes en función de algunos factores, principalmente la capacidad de afrontamiento de los niños. Éstos necesitan una alta cantidad de energía, tanto física como mental, para hacer frente a la nueva situación, incluyendo la rutina de acudir a la clínica o al hospital de forma habitual; por eso, es frecuente la fatiga en esta etapa. Este cambio brusco requiere una adaptación por parte del niño y de los padres, que cuando no es adecuada sitúa a ambos en una situación de gran estrés.

En cuanto a los métodos de afrontamiento, cabe destacar que los niños mayores (a partir de 12 años) emplean métodos cognitivos centrados en las emociones, la búsqueda de información, resolución de problemas, etc., mientras que los niños más jóvenes utilizan un método más activo, como el juego, para hacer frente a los cambios del entorno.

Otra fuente principal de estrés en el niño es el dolor que suponen algunos de los procedimientos para el diagnóstico definitivo.^{11,22}

La preocupación por el estado de salud, el miedo a la enfermedad y la ansiedad modifican el ritmo normal del sueño en esta etapa, aunque es más habitual que se den en niños de más edad.⁵

Fase de inducción a la remisión y consolidación

La mayoría de pacientes que experimenta una disminución de la capacidad física se encuentra en las fases más intensas del tratamiento: inducción y consolidación. Los ámbitos físico, social y emocional se ven claramente afectados durante toda la fase, mejorando progresivamente tras ésta. La calidad de vida está más afectada que en otras fases por el efecto combinado de la enfermedad y el tratamiento.^{3,16,19,22}

La intensidad del tratamiento y el género femenino se asocian a una peor calidad de vida en estas fases. La CV también varía según la edad, estando generalmente más afectada en niños mayores, aunque la ansiedad y los problemas de comunicación son más frecuentes en niños pequeños. Los resultados muestran que la CV es peor en esta etapa en

comparación con niños sanos en todos los aspectos, excepto en la unión familiar.¹⁶

Diferentes estudios muestran que en la inducción a la remisión se acentúa la ansiedad, tanto por el tratamiento como por las pruebas que se realizan. La náusea es también uno de los problemas más frecuentes en comparación con otras fases.^{1,16,18}

Uno de los tratamientos más empleados y útiles es con el empleo de corticosteroides, que han demostrado efectos adversos en el humor, comportamiento, ámbito cognitivo y apariencia física, así como en las relaciones familiares.²³

En uno de los estudios centrados en la experiencia de los niños, se describe que durante estas fases los niños y adolescentes describen 'un buen día' como no estar en el hospital y no encontrarse mal.²²

Fase de mantenimiento

Los estudios muestran que CV es mejor en esta fase que en las previas, pero peor en comparación con niños sanos en los ámbitos físico, emocional, social y escolar. En cambio, cabe destacar que sus capacidades físicas son suficientes para participar en actividades y programas de ejercicios ligeros. Los padres manifiestan que los niños con LLA muestran más miedo, enfado y problemas de sueño que los niños sanos. También hay mayor absentismo escolar y dificultad para mantener las amistades en muchos casos.^{2,3,5,7,20,21}

Llama la atención que en algunos estudios se sugiere una tendencia de los padres a sobrevalorar la CV de sus hijos^{13,19}. Además, pueden desarrollar conductas negativas hacia ellos, como sobreprotección, llegando a afectar al desarrollo normal del niño y a su independencia. Otros en cambio, no muestran diferencias significativas entre los relatos de padres y niños.^{17,18}

Durante la fase de mantenimiento, especialmente en tratamiento con corticosteroides como la dexametasona, los niños muestran una disminución en la cantidad y calidad del sueño, con despertares nocturnos, falta de descanso y aumento de la necesidad de siestas. Este deterioro del sueño provoca un mayor número de problemas con el comportamiento de los niños, depresión, ansiedad y alteración del desarrollo cognitivo. Estos problemas son mucho más frecuentes en niños con LLA que en niños sanos.¹⁵

Durante el tratamiento con corticosteroides, también se observa con mayor frecuencia dolor, náuseas y ansiedad que en niños que no reciben este tratamiento. Otros efectos adversos incluyen cambios en la memoria, en el comportamiento, cansancio, ansiedad y síntomas depresivos.¹⁷

Algunos estudios sugieren que no hay diferencias significativas entre niños y niñas excepto en la pérdida de apetito, que es peor en niñas. Destaca también que entre los niños de 12 a 18 años, se aprecian mayores dificultades económicas, diarrea y menor capacidad cognitiva que entre los niños de hasta 11 años.² En niños de entre 5 y 7 años lo que más destaca es el dolor.¹⁷

Doce meses posteriores a la finalización del tratamiento

Algunos artículos hacen una leve referencia al año posterior al tratamiento, sugiriendo que la CV mejora notablemente en esta fase.^{3,21} Aún así, algunos pacientes continúan presentando afectación física y social hasta tres meses después de completar la terapia, lo que puede llegar a tener implicaciones clínicas relevantes a la hora de proporcionar apoyo psicosocial a las familias de niños con LLA.¹⁹

6. Discusión

La última revisión sistemática sobre calidad de vida en niños con LLA fue desarrollada por Savage et al¹² en 2009, con una búsqueda

exhaustiva y una alta calidad de la evidencia. En ella los resultados muestran claramente que la CV es significativamente peor en niños a tratamiento con LLA en comparación con niños sanos y niños que finalizaron el tratamiento, tanto en los testimonios de los padres como de los hijos, lo que concuerda con los resultados de esta revisión.

Una de las principales diferencias encontradas es que en el estudio llevado a cabo por Savage et al, los padres tienden a infravalorar la CV de sus hijos y suelen manifestar que el aspecto físico es el que se ve más afectado, mientras que tienden a prestar menos atención e incluso infravalorar el área psicosocial. Entre los resultados se sugiere que la fatiga es uno de los efectos adversos del tratamiento que más limita a los niños para ser físicamente activos. Los estudios llevados a cabo con posterioridad tienden a darle más importancia a las áreas psicológica, social y escolar.

Entre los principales problemas psicológicos, el trabajo de Savage et al destaca el miedo a la medicación y los efectos del tratamiento, y los cambios en el humor (siendo frecuentes la tristeza, la soledad y el enfado). Sin embargo, se hace poca mención al absentismo escolar. La pérdida de pelo es referida también como una fuente de estrés. Los cambios en el comportamiento y los problemas de sueño también son considerados como algunas de las áreas más afectadas.

Otro aspecto común con la presente revisión es que se encontró que el PedsQL es una de las escalas más empleadas.

La revisión sistemática llevada a cabo por Savage et al no tiene en cuenta aspectos como aquellos posibles factores que puedan influir tanto positiva como negativamente en la CV de los niños con LLA; por ejemplo, no hace especial mención a las diferencias con la edad ni en las diferentes fases del tratamiento.

Los resultados del presente trabajo parecen concordar entre sí en que la fase en la que hay una mayor afectación de la CV es la fase de

inducción a la remisión, pues en ella confluyen los problemas derivados del intenso tratamiento y del cambio en la rutina^{3,16,19}. También sugieren que las niñas suelen tener peores puntuaciones en comparación con los niños en todas las fases, así como los niños de mayor edad en comparación con los más pequeños, pues éstos manejan mejor el estrés debido al menor impacto en su vida social, en la cual la separación de los amigos tiende a considerarse menos importante.^{2,7,16,22}

Otro factor asociado a una peor CV es el tratamiento con corticosteroides, pues afecta significativamente al comportamiento de los niños, al sueño y al descanso, al humor e incluso a la capacidad física.^{16,18,24}

Uno de los temas en los que hay menor concordancia es en la influencia de las alteraciones físicas en la CV, pues aunque sí se concluye en todos en que el ámbito físico se ve claramente afectado, es considerado por algunos estudios como no limitante para la actividad diaria de los niños, en muchos casos debido posiblemente al buen control del dolor y las náuseas con analgesia y antieméticos^{1,2,5,18}, mientras que en otros se hace referencia a la fatiga, las náuseas y el dolor como los aspectos que peor influencia tienen sobre la CV.^{17,22} Sí parece haber un acuerdo en que la afectación física es mayor en la fase de inducción, así como la ansiedad.

7. Conclusiones

Tras el análisis de los resultados se puede concluir que los niños presentan un importante deterioro de la CV durante el tratamiento por la LLA, tanto por la enfermedad como por el tratamiento en sí. La fatiga, el miedo, las náuseas, la falta de sueño y apetito, el absentismo escolar, etc. son sólo algunos de los múltiples factores que afectan a la CV y que deben ser tenidos en cuenta en el cuidado de estos niños.

A pesar de que el número de artículos sobre este tema ha ido en aumento desde la revisión de Savage et al, gran parte de los estudios desarrollados son transversales, por lo que hay una necesidad de llevar a cabo más estudios longitudinales que impliquen una mayor sensibilidad a los cambios a lo largo del tiempo.

En un gran número de artículos son exclusivamente los padres los que llevan a cabo los cuestionarios. A pesar de jugar un papel muy importante para la medición de la calidad de vida y ser fundamentales en niños menores de 5 años debido a las dificultades en la comunicación, los resultados muestran que en algunos casos la percepción de los padres difiere de la de los niños, pudiendo llegar a infravalorarla o sobreestimarla; por eso es fundamental incluir ambos testimonios y compararlos.

Otro aspecto que llama la atención es el hecho de que ningún estudio emplea una escala que permita evaluar la CV en niños menores de dos años, lo cual sería muy importante tener en cuenta en futuras investigaciones.

En cuanto a las dificultades a la hora de realizar esta revisión, cabe destacar que debido a la gran variedad de escalas y cuestionarios existentes para la evaluación de la calidad de vida, la comparación entre estudios resulta dificultosa en muchos casos.

Respecto a los beneficios que aporta este trabajo, se incluyen el hecho de clasificar los resultados atendiendo a las peculiaridades de cada fase del tratamiento y el estudio de los determinantes de la CV. A pesar de que ha habido un aumento de la investigación en este terreno en los últimos años, es importante desarrollar más estudios de calidad que se centren en estos factores.

En el ámbito asistencial existe una tendencia de los profesionales, incluyendo a las enfermeras, a centrarse en los efectos adversos del tratamiento quimioterápico a nivel físico, pudiendo olvidar aquellos aspectos psicológicos y sociales que también afectan ampliamente a la

CV. Integrar las tres esferas (física, psicológica y social) en el proceso de atención enfermera es fundamental para avanzar hacia un mejor control de todos aquellos factores que menguan la calidad de vida en niños que padecen leucemia linfoblástica aguda.

Bibliografía

1. Castillo Martínez D, Juárez Villegas LE, Palomo Colli MA, Medina Sansón A, Zapata-Tarrés M. 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. 2009 Oct [citado 2016 Feb 29] ; 66(5): 410-418. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000500003&lng=es.

2. Zareifar S, Farahmandfar MR, Cohan N, Modarresnia F, & Haghpanah S. Evaluation of health related quality of life in 6–18 years old patients with acute leukemia during chemotherapy. The Indian Journal of Pediatrics, 2012 [citado 2016 Abr 01] 79(2), 177-182. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s12098-011-0483-0>

3. Furlong W, Rae C, Feeny D, Gelber R, Laverdiere C, Michon B, et al. Health-related quality of life among children with acute lymphoblastic leukemia. Pediatr Blood Cancer. 2012[citado 2016 Feb 29].;59(4):717-24 DOI: 10.1002/pbc.24096. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4123756/>

4. Fundación Josep Carreras contra la leucemia [internet]. Barcelona: Fundación Josep Carreras; actualizado 2016 Mar 27. [citado 2016 Mar 27] Disponible en: http://www.fcarreras.org/es/leucemia-linfoblastica-aguda-infantil_363423

5. Montoya Blandón MM, Villota Erazo MJ, Rodríguez Guarín S. Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la fundación ‘Niño Leucémico’ de la ciudad de Popayán. Mov. Científico. 2013. [citado 2016

Mar 02]. 7(1): 48.61. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4781970>

6. American Cancer Society [internet]. USA: American Cancer Society; actualizado 2016 Feb 18. [citado 2016 Abr 01]. Disponible en:
<http://www.cancer.org/cancer/leukemia-acute/lymphocyticallinadults>

7. Sung L, Yanofsky R, Klaassen R J, Dix D, Pritchard S, Winick N, Alexander S and Klassen A. Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Int. J. Cancer*, 2011. [citado 2016 Mar 02] 128: 1213–1220. doi: 10.1002/ijc.25433. Disponible en:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijc.25433/full>

8. Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung L, Klaassen R. Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2011 [citado 2016 Feb 29].19(9):1275-87. doi: 10.1007/s00520-011-1193-x. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21611865>

9. World Health Organization. WHOQOL: measuring quality of life, 1997. [citado 2016 Mar 14] Disponible en:
http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

10. Quiceno Japcy M, Vinaccia Alpi S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y Salud*, 2009 [citado 2016 Mar 27]. 18(1). Disponible en:
<http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/673/1184>

11. Tremolada M, Bonichini S, Altoè G, Pillon M, Carli M, Weisner TS. Parental perceptions of health-related quality of life in children with leukemia in the second week after the diagnosis: a quantitative model. *Support Care Cancer*. 2011 [citado 2016 Mar 25]. 19(5):591-8. doi: 10.1007/s00520-010-0854-5. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20229144>

12. Savage E, Riordan AO, Hughes M. Quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia: a systematic review. *Eur J Oncol Nurs*. 2009 Feb [citado 2016 Mar 02] ;13(1):36-48. doi: 10.1016/j.ejon.2008.09.001. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19019732>

13. López de Argumedo M, Reviriego E, Andrío E, Rico R, Sobradillo N, Hurtado de Saracho I. Revisión externa y validación de instrumentos metodológicos para la Lectura Crítica y la síntesis de la evidencia científica. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba); 2006. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: OSTEBA N° 2006/02. Disponible en : <http://www.lecturacritica.com/es/index.php>

14. Gupta V, Singh A, Singh T B, & Upadhyay S. Psychological Morbidity in Children Undergoing Chemotherapy for Acute Lymphoblastic Leukemia. *The Indian Journal of Pediatrics* 2014. [citado 2016 Abr 10] 81(7), 699-701. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s12098-013-1211-8>

15. van Litsenburg R R, Huisman J, Hoogerbrugge PM, Egeler RM, Kaspers GJ, & Gemke R J. Impaired sleep affects quality of life in children during maintenance treatment for acute lymphoblastic leukemia: an exploratory study. *Health and quality of life outcomes*, 2014. [citado 2016 Abr 20] 9(1), 1. Disponible en: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-9-25>

16. van Litsenburg RR, Huisman J, Pieters R, Verhaak C, Kaspers G J, & Gemke RJ. Determinants of quality of life during induction therapy in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Supportive Care in Cancer*, 2014. [citado 2016 Abr 20] 22(12), 3235-3242. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00520-014-2349-2>

17. Pound CM, Clark C, Ni A, Athale U, Lewis V, & Halton JM. Corticosteroids, behavior, and quality of life in children treated for acute

lymphoblastic leukemia; a multicentered trial. Journal of pediatric hematology/oncology, 2012 [citado 2016 Abr 20] 34(7), 517-523. Disponible en: <http://journals.lww.com/jpho-online/Abstract/2012/10000/Corticosteroids, Behavior, and Quality of Life in.6.aspx>

18. Dorantes Acosta E., Villasís Keever MÁ, Zapata Tarrés M, Arias Gómez J, Escamilla Núñez A, Miranda Lora AL, & GarduñoEspinosa J. Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro Popular. Boletín médico del Hospital Infantil de México, 2012 [citado 2016 Abr 20] 69(3), 242-254. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300012

19. Mitchell HR, Lu X, Myers RM, Sung L, Balsamo LM, Carroll WL, & Devidas M. Prospective, longitudinal assessment of quality of life in children from diagnosis to 3 months off treatment for standard risk acute lymphoblastic leukemia: Results of Children's Oncology Group study AALL0331. International Journal of Cancer, 2016 [citado 2016 Abr 20] 138(2), 332-339. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijc.29708/abstract?userIsAuthenticated=false&deniedAccessCustomisedMessage=>

20. Bansal M, Sharma KK., Bakhshi S, & Vatsa M. Perception of Indian parents on health-related quality of life of children during maintenance therapy of acute lymphoblastic leukemia: A comparison with siblings and healthy children. Journal of pediatric hematology/oncology, 2014. [citado 2016 Abr 20] 36(1), 30-36. Disponible en: http://journals.lww.com/jpho-online/Abstract/2014/01000/Perception_of_Indian_Parents_on_Health_related.5.aspx

21. Bansal M, Sharma KK, Vatsa M, & Bakhshi S. Comparison of health-related quality of life of children during maintenance therapy with

acute lymphoblastic leukemia versus siblings and healthy children in India. *Leukemia & lymphoma*, 2013 [citado 2016 Abr 20] 54(5), 1036-1041. Disponible en:

<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/10428194.2012.736985#.VxdXWNSLSt8>

22. Momani TEG, Mandrell BN, Gattuso JS, West NK, Taylor SL, & Hinds PS. Children's perspective on health-related quality of life during active treatment for acute lymphoblastic leukemia: an advanced content analysis approach. *Cancer nursing*, 2014 [citado 2016 Abr 20] 38(1), 49-58. Disponible en: <http://europepmc.org/articles/pmc4258166>

23. Adams M, Robling M, Grainger J, Tomlins J, Johnson A, Morris S & Jenney M. Quality of life Evaluation in patients receiving Steroids (the QuEst tool): initial development in children and young people with acute lymphoblastic leukaemia. *Archives of disease in childhood, archdischild*, 2015. [citado 2016 Abr 20] 101: 241-246. Disponible en: <http://adc.bmj.com/content/early/2015/12/23/archdischild-2015-309139.abstract>

24. Hamidah A, Wong CY, Tamil AM, et al. Health-related quality of life (HRQOL) among pediatric leukemia patients in Malaysia. *Ped Blood Can.*, 2011 [citado 2016 Abr 06]; 57:105–109. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21465639>

25. Guirao Goris, J.A; Olmedo Salas A; Ferrer Ferrandis E. El artículo de revisión. *Rev Iberoam de Enf Com*, 2008 [consultado 2016 Feb 22] 1,1,6.

26. Richart Martínez M, Cabrero García J, Tosal Herrero B, Romá Ferrí MT, Vizcaya Moreno M.F. *Búsqueda bibliográfica en enfermería y otras ciencias de la salud*. Alicante: Publicaciones Universidad de Alicante; 2000.

Anexo 1: estrategia de búsqueda

Base de datos	Ruta de búsqueda	Filtros	Resultados	Artículos seleccionados
Pubmed/MeSH	((((((Life [tiab] AND qualit* [tiab])) AND (Child* [tiab] OR pediatr* [tiab] OR newborn [tiab] OR neonate* [tiab] OR infant* [tiab] OR adolescent* [tiab])) AND (Leukemia* [tiab] OR leucocythaemia* [tiab] OR leucocythemia* [tiab])) AND lymphoblastic [tiab])) OR (((("Quality of Life"[Mesh] AND "Child"[Mesh]) OR "Pediatrics"[Mesh]) AND "Precursor Cell Lymphoblastic Leukemia-Lymphoma"[Mesh])	Publication dates: 2007-2016 Species: Humans Age: Child (birth-18 years) Languages: English, Spanish, Portuguese, French.	127	6
BVS	(tw:(Quality of life)) AND (tw:(child* OR newborn OR neonate* OR infant* OR pediatr*)) AND (tw:(Lymphoblastic)) AND (tw:(Leukemia OR leucocythemia* OR leucocythaemia))	Publicación: de 2008-2016 Límite: humanos, niños Tema principal: calidad de vida, leucemia	90	4

Base de datos	Ruta de búsqueda	Filtros	Resultados	Artículos seleccionados
SCIELO	(Quality of life) AND (child* OR pediatr* OR neonate* OR newborn OR infant* OR adolescent*) AND (lymphoblastic) AND (Leukemia OR leucocythemia* OR leucythaemia*)	Publicación: de 2009 a 2016	4	1
Dialnet	(Calidad de vida) AND (niño* OR pediatr* OR neonato* OR infant* OR adolescente*) AND (leucemia)	-	1	1
Scopus	TITLE-ABS-KEY (quality of life) AND TITLE-ABS-KEY (child* OR pediatr* OR newborn OR infant* OR adolescent*) AND TITLE-ABS-KEY (lymphoblastic) AND TITLE-ABS-KEY (leukemia OR leucocythemia* OR leucocythaemia*) AND NOT (survivor*)	Publication year: > 2009 Language: English, Spanish, French Subject area: health sciences	142	5

Base de datos	Ruta de búsqueda	Filtros	Resultados	Artículos seleccionados
CiNAHL	""quality of life AND (child* OR pediatr* OR adolescent* OR neonate* OR newborn* OR infant*) AND lymphoblastic AND (leukemia OR leukaemia OR leucocythemia OR leucocythaemia)""	Fecha de publicación: 2009-2016 Edad: all child	22	2
Google Académico	allintitle: calidad de vida niños leucemia linfoblástica	Fecha de publicación: 2009-2016	5	2
Cochrane	(Calidad de vida) AND (niñ* OR pediatr* OR adolescente* OR infant*) AND (leucemia linfoblástica)	Fecha de publicación: 2009-2016	3	0
Cuiden	(Calidad de vida) AND (niñ* OR pediatr* OR adolescente* OR infant*) AND (leucemia linfoblástica)	-	0	0
Joanna Briggs Institute	(Quality of Life) AND (child* OR pediatr* OR adolescent* OR infant*) AND (lymphoblastic leukemia)	-	0	0

Anexo 2: Valoración de la calidad de los resultados

Referencia	Estudio	Población	Seguimiento	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Castillo 2009	<p>Diseño: Longitudinal prospectivo</p> <p>Objetivos: El objetivo de este estudio fue medir la CV en niños con LLA durante la inducción a la remisión (primera fase del tratamiento) con el PedsQL Cancer Module©</p> <p>Periodo de realización: 09/2008 - 01/2009</p>	<p>Número de participantes: 26</p> <p>Características participantes: Niños con LAL de diagnóstico reciente, estables, de 2 a 18 años de edad con LAL, a las 2 semanas y a los 2 meses del diagnóstico. Se dividieron en 4 grupos: 2-4, 5-7, 8-12 y 13-18 años.</p>	<p>Período de seguimiento: Ns/No aplicable</p> <p>Número de pérdidas: No</p>	Se determinó que la CV cambia al finalizar la inducción a la remisión. En la segunda medición se observó mejor CV con relación a un proceso de posible adaptación al tratamiento, así como por mejoría de los síntomas relacionados a la enfermedad.	El <i>PedsQL Cancer Module</i> © fue útil para medir la CV y detectar cambios en los niños con LLA en inducción a la remisión.	<p>Comentarios: El principal problema de este estudio es que emplea una muestra pequeña.</p>	Media

Referencia	Estudio	Población	Seguimiento	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Zareifar 2012	<p>Diseño: Estudio descriptivo transversal</p> <p>Objetivos: Evaluar la calidad de vida en niños iraníes con LLA durante la quimioterapia.</p> <p>Periodo de realización: 01/2008 - 01/2009</p>	<p>Número de participantes: 100</p> <p>Características participantes: Niños con LLA a los 18 meses del diagnóstico, en fase de mantenimiento y entre 6-18 años.</p>	<p>Periodo de seguimiento: Ns/No aplicable</p> <p>Número de pérdidas: Ns/No aplicable</p>	<p>En pacientes con leucemia linfoblástica aguda, la CV y las funciones físicas y cognitivas fueron más bajas en comparación con la leucemia mieloblástica y demostraron tener más fatiga, dolor e insomnio con los pacientes de entre 6 y 12 años.</p>	<p>El peor resultado se obtuvo en la función cognitiva y el mejor en la función emocional. Los pacientes mostraban generalmente dificultades económicas y fatiga y rara vez diarrea o estreñimiento. Es necesario realizar más búsquedas relacionadas con la CV en pacientes pediátricos.</p>	<p>El método no está suficientemente aclarado.</p>	<p>Media</p>

Referencia	Estudio	Población	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Furlong 2012	<p>Diseño: Casos y controles, prospectivo</p> <p>Objetivos: El objetivo fue cuantificar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en niños a tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda (LLA).</p> <p>Periodo de realización: 2012 - 2014</p> <p>Factor de riesgo: Si</p>	<p>Número de participantes: 749</p> <p>Características casos: Niños con LLA mayores de 5 años y en cualquier fase del tratamiento.</p> <p>Características controles: Niños sanos e iguales en edad y género al grupo de casos.</p>	<p>Resultados: La CVRS se ve mejorada desde la inducción hasta la fase post-tratamiento ($p < 0.001$). Las diferencias en la CVRS entre casos y controles es importante ($p < 0.001$) durante el tratamiento activo pero no en el post-tratamiento.</p>	<p>Conclusiones: Los pacientes con ALL sufrieron importantes déficits en CVRS durante las fases activas del tratamiento: equivalente a perder aproximadamente 2 años de vida en perfecta salud. El reto a superar es desarrollar nuevos protocolos de tratamiento que produzcas menores daños en morbilidad, emoción, autocuidado y dolor sin comprometer la supervivencia.</p>	<p>Comentarios: El artículo tiene una fuerte evidencia y se basa en un método científico fiable</p>	<p>Alta</p>

Referencia	Estudio	Población	Seguimiento	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Nivel de evidencia
Cita abreviada: Montoya 2013	<p>Diseño: Estudio descriptivo transversal</p> <p>Objetivos: Determinar cómo la leucemia y su tratamiento con quimioterapia, repercuten en las áreas personal, familiar y escolar de niños con leucemia pertenecientes a la Fundación Niño Leucémico de la ciudad de Popayán.</p> <p>Periodo de realización: Primer trimestre de 2009</p>	<p>Número de participantes / grupo: 13 niños</p> <p>Características participantes: Los participantes del estudio recibían tratamiento en la Clínica la Estancia y pertenecían a la Fundación Niño Leucémico de la ciudad de Popayán con diferentes tipos de leucemia.</p>	<p>Periodo de seguimiento: Ns/No aplicable</p> <p>Número de pérdidas: No</p>	Se encontró que la leucemia y su tratamiento con quimioterapia repercutieron de forma negativa y variable en las diferentes áreas. El tratamiento generó el mayor impacto en los aspectos físico y emocional; las actividades físicas se limitaron sólo en un estado avanzado de la enfermedad.	<p>Conclusiones: Se encontró que la leucemia y su tratamiento con quimioterapia, repercutieron de forma negativa y variable en los resultados encontrados en las vivencias en las áreas personal, familiar y escolar de los niños participantes del estudio.</p>	<p>Comentarios: El principal problema es una cohorte excesivamente pequeña que no puede ser extrapolada a la población</p>	Baja

Referencia	Estudio	Población	Seguimiento	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Nivel de evidencia
Cita abreviada: Sung 2011	<p>Diseño: Estudio transversal</p> <p>Objetivos: Los objetivos del estudio fueron describir la CV, identificar factores de peor CV y examinar la CV durante las diferentes fases de la terapia activa para la LLA.</p> <p>Periodo de realización: 2004 - 2011</p>	<p>Número de participantes / grupo: 412</p> <p>Características participantes: Niños de al menos 2 años de edad con ALL en fase de remisión y que no hubieran</p>	<p>Periodo de seguimiento: 11/2004 - 02/2007</p> <p>Número de pérdidas: Se perdieron 89 pacientes en el proceso.</p>	<p>Del grupo de paciente a tratamiento por ALL tuvieron en general resultados que estaban entre una y dos desviaciones estándar por debajo de la población normal. [media 62.5, 95% confidence interval (CI) 34.8-94.4], física (median 62.5, 95% CI 18.8-100.0) y psicológica (median 65.4, 95% CI 38.3-94.2).</p>	<p>Conclusiones: En el estudio se describe la CV en una gran cohorte de niños con LLA y se encuentra que la edad y el género pueden predecir la CV en la LLA de alto riesgo, mientras que el nivel socioeconómico se considera un factor de predicción en riesgo medio. Es importante desarrollar un mayor número de estudios longitudinales.</p>	<p>Comentarios: A pesar de ser un estudio transversal tiene un buen diseño y fiabilidad.</p>	Alta

Referencia	Estudio	Población	Comparación	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Klassen 2011	<p>Objetivos: Identificar aquellos factores que han sido identificados como posibles explicaciones a la variabilidad en la CV de niños con cáncer.</p> <p>Periodo de búsqueda: Origen de las bases de datos - Junio de 2009</p> <p>Diseño: Artículos analíticos y descriptivos que cumplan los criterios de inclusión (en inglés, con cuestionarios validados...)</p>	<p>Población: Niños de cualquier edad con leucemia linfoblástica aguda.</p>	<p>Comparación: Si</p>	<p>Nº de estudios y pacientes: Se seleccionaron 58 artículos de una búsqueda inicial de 246.</p> <p>Magnitud del efecto: 9 cuestionarios específicos y 9 genéricos sobre la CV se emplearon en un total de 58 artículos. Muchos de los factores identificados se examinan en un número pequeño de artículos, y tiende a prestarse una mayor atención a factores médicos que personales.</p>	<p>Conclusiones: El estudio recopila evidencia sobre los determinantes de la CV en niños con cáncer y supervivientes al cáncer de la literatura existente. Futuras búsquedas pueden basarse en esta evidencia para aumentar el rango de factores estudiados.</p>	<p>Comentarios: El estudio muestra que tiende a darse más importancia a aspectos médicos que a aspectos personales de los niños</p>	Media

Referencia	Estudio	Población	Comparación	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Quinceno 2009	<p>Objetivos: Revisión sobre los conceptos de CV y CVRS en la infancia a partir de los orígenes de la investigación de estos términos. Analizar los instrumentos genéricos y específicos creados para medir CV en la infancia.</p> <p>Periodo de búsqueda: 1992-2009</p> <p>Diseño: Revisiones, artículos analíticos y descriptivos.</p>	<p>Objeto a estudio: Se estudia la evolución del concepto de CVRS en pediatría.</p>	<p>Comparación: Sí</p>	<p>Nº de estudios 36</p> <p>Magnitud del efecto: La calidad de vida relacionada con la salud ha sido estudiada ampliamente en adultos enfermos y sanos, pero menos en los niños y adolescentes. Existe mayor número de instrumentos de CVRS específicos para cierto tipo de enfermedades, pero apenas en los últimos siete años se viene estudiando el diseño y validación de instrumentos genéricos de CV</p>	<p>Conclusiones: Es de vital importancia que más psicólogos se involucren en el tema de CV y CVRS infantil. Se hace necesario, entonces, el desarrollo de estudios epidemiológicos a gran escala y con muestras representativas de la población infantil desde una perspectiva multiétnica y de estratificación social, especialmente en América Latina.</p>	<p>Comentarios: Revisión explicativa que ahonda en la evolución del concepto de CV en niños</p>	Media

Referencia	Estudio	Población	Seguimiento	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Tremolada 2011	<p>Diseño: Estudio descriptivo transversal</p> <p>Objetivos: Describir la CVRS de los niños en el momento del diagnóstico tal y como la perciben los padres, utilizando un modelo empírico de su contexto psicosocial.</p> <p>Periodo de realización: No se especifica</p>	<p>Número de participantes / grupo: 128 niños (104 con LLA y 24 con LMA)</p> <p>Características participantes: Padres de niños en su segunda semana tras el diagnóstico de LLA.</p>	<p>Periodo de seguimiento: Ns/No aplicable</p> <p>Número de pérdidas: 2</p>	<p>Se emplea el sistema de entrevista EFI-C a los padres. Este modelo muestra que la CVRS percibida por los padres está influida en gran parte por la confianza en el personal médico, y la percepción que tienen sobre la adaptabilidad de sus hijos.</p>	<p>Un mejor conocimiento sobre la visión y las expectativas de los padres con respecto a la CVRS de sus hijos puede llegar a facilitar el proceso de comunicación en el hospital y proporcionar un mejor cuidado psicosocial al niño.</p>	<p>Se emplea una escala propia de carácter subjetivo que permite compartir vivencias y emociones a través de una entrevista.</p>	Alta

Referencia	Estudio	Población	Comparación	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Savage 2009	<p>Objetivos: Revisar los estudios sobre CV en niños durante el tratamiento para la LLA teniendo en cuenta los detalles metodológicos y la calidad de los estudios, los resultados empíricos expresados por niños y padres y cómo éstos difieren entre sí.</p> <p>Periodo de búsqueda: 05/2001 - 06/2008</p> <p>Diseño: Estudios cuantitativos y cualitativos.</p>	<p>Población: Niños de todas las edades a tratamiento por LLA.</p>	<p>Comparación: Sí</p>	<p>Nº de estudios Se revisaron 84 artículos, de los cuales se seleccionaron 23.</p> <p>Magnitud del efecto: La calidad de muchos artículos estaba limitada por muestras pequeñas. La perspectiva de los niños es estudiada en pocos artículos y además se encontraron discrepancias entre éstos y sus padres.</p>	<p>Conclusiones: Existe una necesidad de avanzar en las búsquedas sobre CV en niños con LLA que utilicen métodos longitudinales, grandes tamaños muestrales y que se centren en el punto de vista de los niños.</p>	<p>Comentarios: Se trata de una revisión con un método bien definido, correcto y con poco riesgo de sesgos, que además utiliza artículos de alta calidad.</p>	<p>Alta</p>

Referencia	Estudio	Población	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Gupta 2014	<p>Diseño: Estudio de casos y controles.</p> <p>Objetivos: Estudiar los problemas emocionales y de comportamiento en niños con LLA durante la quimioterapia.</p> <p>Periodo de realización: 01/2011 - 1/2013</p>	<p>Número de participantes / grupo: 140 niños (40 con LLA, 50 con asma bronquial y 50 en el grupo control)</p> <p>Características casos: Niños con LLA aguda en fase de mantenimiento de quimioterapia entre 6 y 14 años.</p> <p>Características controles: Niños sanos o con patologías menores de entre 6 y 14 años.</p>	<p>El resultado general de la escala CPMS en el grupo de ALL fue 8.76 ± 4.66 (rango 1-20); en el grupo de asmáticos de 5.72 ± 3.13 (rango 2-14) y 5.44 ± 3.37 (rango 1-13) en el grupo control. ($p < 0.001$).</p>	<p>Conclusiones: El presente estudio sugiere problemas significativos en el ámbito emocional y del comportamiento en niños con LLA a tratamiento con quimioterapia. El problema está más marcado en niños de más edad y de género masculino.</p>	<p>Comentarios: Se profundiza poco en el método, a pesar de que los resultados están claros y expresados con intervalos de confianza y p.</p>	Media

Referencia	Estudio	Población	Exposición /comparación	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: van Litsenburg 2014	<p>Diseño: Longitudinal prospectivo</p> <p>Objetivos: El principal objetivo fue evaluar el sueño, CV, y la relación entre sueño y CV, en niños durante la terapia de mantenimiento por LLA.</p> <p>Periodo de realización: No se especifica</p>	<p>Número de participantes / grupo: 19</p> <p>Características cohorte expuesta: Niños diagnosticados de LLA, entre 2 y 18 años, en fase de mantenimiento</p> <p>Características cohorte no expuesta: Población sana de referencia</p>	<p>Comparación: Si</p> <p>Periodo de seguimiento: Jun 2006 - Oct 2007</p> <p>Perdidas: nº / grupo: 2 niños que no enviaron el test de vuelta por razones desconocidas.</p>	<p>Niños con ALL muestran más problemas de sueño y menor CV en comparación con la norma. El dolor ($r = -0.6$; $p = 0.029$) y la preocupación ($r = -0.5$; $p = 0.034$) muestran una moderada correlación negativa con el sueño. La reducción de la CV general está moderadamente asociada con la mala calidad del sueño ($r = -0.6$; $p = 0.014$).</p>	<p>Conclusiones: CV está disminuida en niños durante el tratamiento para el cáncer. Los resultados sugieren que un mal descanso puede ser un factor contribuyente. En consecuencia, el consejo y el tratamiento de los problemas de sueño puede mejorar la CV</p>	<p>Comentarios: El estudio demuestra que la mala calidad del sueño afecta negativamente a la CV.</p>	Alta

Referencia	Estudio	Población	Exposición /comparación	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: van Litsenburg 2014	<p>Diseño: Longitudinal prospectivo</p> <p>Objetivos: Valorar la CV y sus factores determinantes durante la etapa a la inducción en niños con LLA.</p> <p>Periodo de realización: No se especifica</p>	<p>Número de participantes / grupo: 130</p> <p>Características cohorte expuesta: Niños con LLA de entre 2 y 18 años.</p> <p>Características cohorte no expuesta: Población sana de referencia</p>	<p>Comparación: Si</p> <p>Periodo de seguimiento: Ns/No aplicable</p> <p>Perdidas: nº / grupo: 34</p> <p>Personas que se retiraron del estudio por circunstancias médicas o psicosociales.</p>	<p>La CV medida con PedsQL fue signitivamente menor en comparación con la población de referencia en las subescalas ansiedad ante procedimientos ($p = 0.03$) y comunicación ($p < 0.001$)</p>	<p>Conclusiones: Se necesita un asesoramiento específico para subgrupos de pacientes con un mayor riesgo de baja calidad de vida durante las primeras fases de la terapia.</p>	<p>Comentarios: Alta calidad metodológica del estudio, aunque en él se reconoce como limitación el empleo exclusivo de los testimonios de los padres.</p>	Alta

Referencia	Estudio	Población	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Pound 2012	<p>Diseño: Estudio prospectivo</p> <p>Objetivos: Investigar los efectos del tratamiento con altas dosis de corticosteroides en el comportamiento y la CV de niños con LLA en la etapa de mantenimiento.</p> <p>Periodo de realización: No se especifica</p> <p>Factor de riesgo: Efectos adversos de los corticosteroides.</p>	<p>Número de participantes: 43 pacientes.</p> <p>Criterios de caso: Si</p> <p>Características casos: Niños de entre 2 y 18 años diagnosticados de LLA en fase de mantenimiento a tratamiento con corticosteroides.</p> <p>Criterios de controles: Si</p> <p>Características controles: Niños de entre 2 y 18 años con LLA sin estar tratados con corticosteroides.</p>	<p>Los niños de 5 años o menos a tratamiento con corticosteroides obtuvieron mayores puntuaciones ($P < 0.01$). Los niños de más de 6 años obtuvieron mayores puntuaciones en cuanto a agresividad y problemas de comportamiento en comparación con niños sin corticosteroides. ($P = 0.05$). En el cuestionario PedsQL, los padres reportaron más dolor ($P=0.001$), náusea ($P=0.042$), y ansiedad ($P=0.013$) en niños a tratamiento con corticosteroides.</p>	<p>El tratamiento con corticosteroides durante la fase de mantenimiento se asocia a problemas de comportamiento y emocionales y efectos negativos sobre la CV, especialmente en niños mayores.</p>	<p>Se deben controlar los efectos de los corticosteroides para lograr una mejor CV en los niños.</p>	Alta

Referencia	Estudio	Población	Seguimiento	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Dorantes 2012	<p>Diseño: Estudio descriptivo transversal</p> <p>Objetivos: El objetivo de este estudio fue disponer de un instrumento confiable que evaluara la calidad de vida relacionada a la salud en niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda.</p> <p>Periodo de realización: Sept 2010 - Sept 2011</p>	<p>Número de participantes / grupo: 123</p> <p>Características participantes: Niños y padres de niños con LLA en cualquier fase, de entre 2 y 18 años, atendidos por el Seguro Popular de Mexico.</p>	<p>Periodo de seguimiento: Ns/No aplicable</p> <p>Número de pérdidas: Ns/ aplicable No</p>	<p>En los 123 pacientes evaluados se encontró que la CVRS era inferior entre los niños con LLA de alto riesgo y en fases tempranas del tratamiento. También se encontró que los problemas más comunes son la náusea y la ansiedad relacionada con los procedimientos médicos. Hay un buen acuerdo (Cronbach = 0.834) entre padres y pacientes.</p>	<p>La medición de la CVRS en niños con LLA es una parte central de una buena evaluación del tratamiento y el pronóstico. El PedsQL - 3.0 es apropiado para su uso en niños mexicanos.</p>	<p>Como aspecto positivo, mencionar que se realiza una búsqueda exhaustiva de la calidad de las escalas empleadas en la valoración de la CV. Sin embargo, el artículo puede incurrir en conflictos de interés debido a la fuente de financiación.</p>	Media

Referencia	Estudio	Población	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Mitchell 2016	<p>Diseño: Estudio longitudinal prospectivo</p> <p>Objetivos: Evaluar prospectivamente e la CVRS durante y después del tratamiento para la LLA, e identificar posibles factores predictivos asociados.</p> <p>Periodo de realización: 2005-2009</p> <p>Factor de riesgo: Si</p>	<p>Número de participantes: 160</p> <p>Características casos: Niños de entre 2 y 18 años diagnosticados de LLA en fase de mantenimiento a tratamiento con corticosteroides.</p> <p>Características controles: Se realiza una comparación de la CV en 4 puntos de la enfermedad.</p>	<p>Los resultados del PedsQL en el área física, emocional y social disminuyen en el primer mes y después mejoran poco a poco. Tres meses post-terapia, una disminución de la capacidad física y social se observó en un 27.8 y 25.8% de los pacientes, respectivamente. En el análisis, se encontró que los problemas familiares ayudan a predecir las disfunciones emocionales (OR51.85, 95% CI 1.03- 3.34) y sociales (OR51.99,95% CI 1.21 - 3.27).</p>	<p>Los niños con LLA sufren un importante deterioro de la CVRS en la inducción, pero rápidamente mejora. Sin embargo, muchos niños aún experimentan trastornos físicos y sociales 3 meses tras el tratamiento, por lo que podrían necesitar un apoyo más prolongado.</p>	<p>Estudio exhaustivo, completo y con resultados muy precisos.</p>	Alta

Referencia	Estudio	Población	Seguimiento	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Bansal 2014	<p>Diseño: Estudio comparativo transversal</p> <p>Objetivos: Evaluar los diferentes dominios de la CVRS en niños con LLA en fase de mantenimiento desde la perspectiva de los padres.</p> <p>Periodo de realización: 05/2011 - 12/2011</p>	<p>Número de participantes / grupo: 120 (40 niños con LLA, 40 hermanos y 40 niños sanos)</p> <p>Características participantes: Niños con LLA de entre 5 y 18 años en fase de mantenimiento y sus hermanos. También niños sanos</p>	<p>Periodo de seguimiento: Ns/No aplicable</p> <p>Número de pérdidas: Ns/ No aplicable</p>	Los padres tienden a sobrevalorar la CVRS de los niños con LLA en comparación con los testimonios de los niños. La CVRS en niños con LLA en fase de mantenimiento fue significativamente peor que en hermanos y niños sanos.	El estudio identifica aquellos items en cada dominio de la CVRS que están afectadas en niños con LLA según sus padres; esto podría guiar a los profesionales de la salud para centrarse en esto items específicos para mejorar la CV general en estos niños.	La principal fortaleza del estudio es la comparación con hermanos y niños sanos. La calidad se ve reducida porque la selección de participantes se realizó mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia, y porque es un estudio transversal llevado a cabo en un único centro.	Media

Referencia	Estudio	Población	Seguimiento	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Bansal 2013	<p>Diseño: Estudio comparativo transversal</p> <p>Objetivos: Evaluar los diferentes dominios de la CV (físico, emocional, social y escolar) de niños con LLA en fase de mantenimiento y compararlo con los de sus hermanos y niños sanos.</p> <p>Periodo de realización: 05/2011 - 12/2011</p>	<p>Número de participantes / grupo: 120 (40 niños con LLA, 40 hermanos y 40 niños sanos)</p> <p>Características participantes: Niños con LLA de entre 5 y 18 años en fase de mantenimiento y sus hermanos. También niños sanos.</p>	<p>Periodo de seguimiento: Ns/No aplicable</p> <p>Número de pérdidas: Ns/ No aplicable</p>	<p>La CV de los niños con LLA (77.16 - 10.98) resultó ser significativamente peor que la de sus hermanos (93.56 - 4.41) y niños sanos (93.02 - 3.76) ($p < 0.001$), pero sus autocuidados, trabajo en casa, ejercicio y afectividad no resultaron afectados. También mostraron un mayor absentismo y mayores problemas emocionales.</p>	<p>El estudio validó que la CV de los niños con LLA durante la fase de mantenimiento fue significativamente peor que la CV de sus hermanos y niños sanos.</p>	<p>La metodología empleada no garantiza del todo la validez interna.</p>	Media

Referencia	Estudio	Población	Seguimiento	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Momani 2014	<p>Diseño: Estudio cualitativo transversal</p> <p>Objetivos: El objetivo de este estudio es describir la CVRS expresada por los niños y adolescentes en respuesta a 2 preguntas durante el tratamiento con LLA y comparar los resultados según edad, género, riesgo y momento del tratamiento.</p> <p>Periodo de realización: No se especifica</p>	<p>Número de participantes / grupo: 150</p> <p>Características participantes: Niños y adolescentes con LLA diagnosticada de entre 8 y 18 años.</p>	<p>Periodo de seguimiento: 2002-2012</p> <p>Número de pérdidas: Ns/ No aplicable</p>	Las respuestas difieren según edad, género, grupo de riesgo y momento del tratamiento. Los adolescentes se enfocan mucho en estar con sus amigos y generalmente las mujeres expresan más experiencias negativas. Niños y adolescentes expresan verse afectados por los efectos adversos del tratamiento.	Las dos preguntas propuestas pueden ser empleadas clínicamente para evaluar ls CVRS en niños y adolescentes	El estudio se centra en las experiencias subjetivas de los niños, pero utiliza un método de entrevista no validado con preguntas poco concretas.	Media

Referencia	Estudio	Población	Seguimiento	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
Cita abreviada: Adams 2015	<p>Diseño: Estudio cualitativo t</p> <p>Objetivos: Desarrollar un método de medida de la CV específico para su uso en futuros estudios clínicos con niños con LLA que permita detectar cambios en la CV durante el tratamiento con corticosteroides.</p> <p>Periodo de realización: 03/2011 - 04/2013</p>	<p>Número de participantes / grupo: 16 (8 padres y 8 niños)</p> <p>Características participantes: Padres de niños de entre 2 y 14 años con LLA y niños de entre 15 y 18 años con LLA.</p>	<p>Periodo de seguimiento: Ns/No aplicable</p> <p>Número de pérdidas: No</p>	La dexametasona afecta negativamente al comportamiento, apetito, imagen corporal, humor y relaciones familiares. La entrevista cognitiva mostró validez y consistencia interna.	A pesar de que su aplicación inicial es para LLA, la QuEST también podría ser utilizada para comprender el impacto de los corticosteroides en otras enfermedades pediátricas.	A pesar de que se basa en una buena metodología y logra demostrar la validez de la herramienta empleada, la muestra es pequeña como para ser representativa.	Media

Referencia	Estudio	Población	Resultados	Conclusiones	Comentarios	Calidad de la evidencia
<p>Cita abreviada:</p> <p>Hamidah 2011</p>	<p>Diseño: Estudio caso-control</p> <p>Objetivos: Determinar la CVRS en niños con LLA y comparar los resultados de niños en etapa de mantenimiento con aquellos niños que ya finalizaron el tratamiento.</p> <p>Periodo de realización: 2005-2009</p> <p>Factor de riesgo: Si</p>	<p>Número de participantes: 77 (22 con LLA y 66 sanos)</p> <p>Características casos:</p> <p>Niños con LLA diagnosticada, de entre 2 y 18 años, en fase de mantenimiento.</p> <p>Características controles: Niños de entre 2 y 18 años que han tenido LLA y ya han finalizado el tratamiento.</p>	<p>Los niños en fase de mantenimiento obtienen peores puntuaciones en los testimonios de los niños sobre la CVRS en todos los dominios ($P < 0.001$), especialmente en el psicosocial, en comparación con los niños que ya finalizaron el tratamiento. Esto coincide con la perspectiva de los padres ($P < 0.05$).</p>	<p>Los pacientes con LLA en fase de mantenimiento experimentan una peor CVRS en comparación con los niños que ya finalizaron el tratamiento.</p>	<p>Artículo con una alta calidad que demuestra la disminución de la calidad de vida en niños con LLA en todos los ámbitos.</p>	<p>Alta</p>