

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE MEDICINA
HOSPITAL UNIVERSITARIO
“DR. JOSÉ ELEUTERIO GONZÁLEZ”



MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDADES
HEMATOLÓGICAS MALIGNAS Y BENIGNAS Y SUS CUIDADORES EN UN
CENTRO UNIVERSITARIO DEL NORESTE DE MÉXICO

POR:

DR. GERARDO GARCIA SALAS

COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE SUBESPECIALISTA EN HEMATOLOGÍA

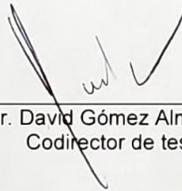
FEBRERO 2025

MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDADES
HEMATOLÓGICAS MALIGNAS Y BENIGNAS Y SUS CUIDADORES EN UN
CENTRO UNIVERSITARIO DEL NORESTE DE MÉXICO

Aprobación de tesis:



Dr. med. José Carlos Jaime Pérez
Director de tesis



Dr. David Gómez Almaguer
Codirector de tesis



Dr. Homero Gutiérrez Aguirre
Miembro de la Comisión de tesis



Dr. med. José Carlos Jaime Pérez
Coordinador de enseñanza e investigación en Hematología



Dr. Felipe Arturo Morales Martínez
Subdirector de estudios de posgrado

AGRADECIMIENTOS

A mi familia y seres queridos, sin cuyo apoyo no pudiera haber logrado esta importante meta personal y profesional.

A mis profesores, quienes siempre estuvieron atentos a las necesidades académicas y personales surgidas a lo largo de estos años.

A mi director de tesis el Dr. José Carlos Jaime Pérez, quien me apoyó en mis primeros pasos en la investigación clínica y siempre me ha ofrecido su apoyo y consejo.

A nuestros pacientes, quienes constituyen finalmente el objetivo central de nuestro quehacer médico.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES	6
OBJETIVOS	15
HIPÓTESIS Y JUSTIFICACIÓN	16
MATERIAL Y MÉTODOS	17
RESULTADOS	23
DISCUSIÓN	39
CONCLUSIONES	43
REFERENCIAS	44
ANEXOS	46

RESUMEN

Introducción: La calidad de vida relacionada con la salud es un aspecto generalmente desestimado en la práctica médica y la investigación de los pacientes con entidades hematológicas, en favor de desenlaces clínicos más tangibles. Constituye el bienestar físico, social, emocional y funcional del individuo con relación a la condición clínica subyacente, la cual suele impactar fuertemente sobre todos estos aspectos. Aún menos priorizada es la calidad de vida de los cuidadores de estos pacientes, que también puede estar importantemente afectada a raíz de la dependencia de los pacientes a quienes atienden.

Objetivos: Medir la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con entidades hematológicas mediante la escala EORTC QLQ-C30 y la FACT-G y derivadas, así como de los cuidadores de estos por medio de la WHOQOL-BREF.

Material y métodos: Se invitaron a los pacientes mayores de 18 años de la consulta externa de Hematología del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”, con diagnósticos malignos y benignos de mayor frecuencia, entre septiembre de 2022 y diciembre de 2023. Se les aplicó a los pacientes las encuestas QLQ-C30 y FACT-G (más escalas específicas de determinadas patologías). A los cuidadores de estos pacientes se les aplicó la encuesta WHOQOL-BREF. Se instó a que los participantes llenaran todas las preguntas imperativas.

Resultados: Se analizaron 195 pacientes y 165 cuidadores. El puntaje resumen del QLQ-C30 tuvo una mediana de 87.2 puntos, la del FACT-G fue de 80.0 puntos, y las de los dominios físico, psicológico, social y ambiental del WHOQOL-BREF fueron de 63, 69, 56 y 56, respectivamente. son escalas sencillas, prácticas y

capturan apropiada y holísticamente la calidad de vida de pacientes y cuidadores en sus diferentes dominios. En los pacientes, el sexo masculino y la escolaridad preparatoria se asociaron con un mayor y menor puntaje en la QLQ-C30, mientras que un tiempo de 12 a 60 meses transcurridos desde el diagnóstico se asoció con un mayor puntaje del FACT-G. En los cuidadores, la escolaridad preparatoria o superior se asoció de manera estadísticamente significativa con un puntaje superior en los 4 dominios de la WHOQOL-BREF, y en el dominio 4 también lo fueron la escolaridad secundaria y edad mayor a 65 años.

Conclusión: La calidad de vida de los pacientes incluidos corresponde de manera aproximada con la descrita en otros grupos con características similares. Especial atención debe prestarse a las mujeres y pacientes de reciente diagnóstico para asegurar resultados favorables. En los cuidadores, se debe hacer énfasis en el bienestar de aquellos con menor escolaridad por su tendencia a una peor calidad de vida. Las escalas QLQ-C30, FACT y WHOQOL-BREF son sencillas y prácticas, y su uso debe fomentarse para proyectar decisivamente la importancia de la calidad de vida más allá de los desenlaces clínicos convencionales.

Palabras clave: Calidad de vida, enfermedades hematológicas, neoplasias hematológicas, cuidadores, leucemia, linfoma, mieloma

INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES

La calidad de vida (QOL por sus siglas en inglés) es un constructo complejo y multifacético que incluye la percepción de la enfermedad y la autoevaluación del estatus de la salud física, mental y social de los individuos (1). Constituye un desenlace compuesto que es influido por múltiples variables como el apoyo social y factores de estilo de vida; estos factores son tanto determinantes como efectos de la QOL del individuo, lo que le otorga un mayor grado de complejidad (2). La importancia de este concepto radica no sólo en su amplia cobertura de las posibles consecuencias de la enfermedad y el tratamiento, sino también en su reflexión de la perspectiva del enfermo que le da un rol esencial en la atención centrada en el paciente (3). Resulta cada vez más usada como desenlace clínico en pacientes con cáncer (4), y en ciencias de la salud tiene en particular importancia la calidad de vida relacionada con la salud (HRQOL en inglés), el cual alude específicamente al bienestar físico, emocional y social de una persona en relación con una enfermedad o su tratamiento (1). La creciente importancia otorgada a la QOL queda reflejada con el reciente nombramiento de ésta como el tema central del año 2013 por la Asociación Europea de Hematología (EHA) en su asamblea anual (5); asimismo, la FDA ahora incluye a los desenlaces reportados por el paciente (patient-reported outcomes, PROs) como uno de los 4 tipos de evaluaciones de desenlaces clínicos que pueden respaldar el beneficio terapéutico (6). A pesar de lo anterior, continúa siendo relegada en muchas ocasiones a un segundo plano en favor de los tratamientos con intento curativo (7). Las generaciones más jóvenes son más conscientes de la integración de la QOL al cuidado del paciente, elección de

terapéutica, costos y evaluación de la eficacia del tratamiento (5). En relación al último punto, la medición QOL adquiere especial importancia en casos en los que diferentes terapias son equivalentes en supervivencia y tasa de respuesta.

Si bien los PROs usados para medir QOL poseen un inmenso potencial para refinar la investigación clínica, se debe corroborar que el instrumento usado mida en efecto lo que pretende medir (es decir que tenga buena validez), así como asegurar la reproducibilidad de los resultados en un periodo de tiempo en que no ha habido cambios (es decir que tenga buena confiabilidad) (8). Asimismo, uno de los retos en el estudio de la QOL a través de los PROs es la diferente priorización de los efectos físicos y psicosociales de la enfermedad y su tratamiento por los pacientes y el personal de salud, lo que lleva a desafíos de comunicación entre los mismos (5). También el saber que PRO utilizar, con qué frecuencia utilizarlo, y cómo analizar y presentar los datos que de él se obtienen de una manera clínicamente significativa representa otro desafío a considerar (2).

Existen diversas herramientas para medir la QOL en pacientes con cáncer (FACT, QLQ-C30, SF-36, PROMIS, etc.), cada una de las cuales cuenta con sus propias ventajas y desventajas (4). Una de las escalas más utilizadas en las neoplasias hematológicas es la “Functional Assessment of Cancer Therapy” (FACT), la cual cuenta con un módulo general (FACT-G) así como módulos específicos para diferentes neoplasias, incluyendo la leucemia (FACT-Leu), el linfoma (FACT-Lym), el mieloma (FACT-MM), entre otros. Otra escala con gran aplicación en el contexto de estos pacientes es el EORTC QLQ-C30, el cual consiste en 30 ítems agrupados en una subescala de salud global; 5 subescalas funcionales (funcionamiento físico,

de rol, emocional, cognitivo, y social); 3 subescalas sintomáticas (fatiga, dolor, náusea o vómito); y 6 ítems individuales que cubren síntomas o problemas individuales (falta de aire, falta de apetito, insomnio, constipación, diarrea y dificultades financieras); constituye una escala robusta para medir la QOL y sus puntajes se ha identificado como una medida significativa y confiable para la investigación oncológica.

La QOL en pacientes mexicanos con neoplasias hematooncológicas se ha reportado como menor en comparación con países de altos ingresos en un estudio del 2020 que incluyó pacientes con varias neoplasias hematológicas (leucemias, linfomas y mieloma múltiple), se encontró que la edad menor a 45 años y el estado civil soltero se asociaron con una mayor QOL (9). Este estudio también resalta por ser uno de pocos que midieron las experiencias reportadas por el paciente (patient-reported experiences, PREs) y que encontraron una relación entre una percepción superior de la atención individual y una mejor QOL.

Leucemia: A diferencia de los tumores sólidos y otras neoplasias hematológicas, las leucemias (principalmente las formas agudas) cursan con una evolución impredecible, a menudo con carga sintomática e incidencia de deterioros agudos (10). Debido a lo anterior, se le suele dar mayor énfasis a la LLA (leucemia linfoblástica aguda) y la LMA (leucemia mieloide aguda), con hincapié a esta última debido a su prevalencia más alta en adultos mayores y su gran carga sintomática al momento del diagnóstico. Para esta entidad se han estudiado numerosas escalas, cuya especificidad en cuanto a su población blanco varía desde cualquier cáncer, pasando por enfermedades hematológicas, el grupo de las leucemias, hasta llegar

a leucemias específicas (8). La FACT-Leu sigue siendo una de las escalas más usadas en LMA y otras leucemias; su puntaje total y el de sus subescalas cuentan con una consistencia interna elevada (el alfa de Cronbach oscila entre 0.75-0.96), así como su confiabilidad prueba-reprueba (el ICC oscila entre 0.77-0.89) (10). Sin embargo, se le ha señalado por poseer ítems más acordes con leucemias crónicas (4). Lo anterior ha llevado al desarrollo de herramientas específicas para LMA, como la AML-QOL. Resulta difícil la comparación directa entre las distintas escalas para determinar cuál produce resultados más fidedignos; asimismo, también debe ponderarse el beneficio de la producción de información de validez más robusta (con escalas más inespecíficas) contra el beneficio de la producción de información de validez en la población de interés (con escalas diseñadas para entidades específicas) (8).

Un estudio chino estudió la QOL tanto de pacientes con leucemia aguda (LLA y LMA) como de sus cuidadores, utilizando las escalas FACT-Leu y SF-36 (Short Form (36) Health Survey), respectivamente (10). Se encontró que, en comparación con otros padecimientos crónicos, los pacientes con leucemias agudas y sus cuidadores tenían una menor calidad de vida.

Linfoma: Los linfomas constituyen un grupo heterogéneo de neoplasias con comportamiento y pronóstico variable. El desarrollar una escala que capture la amplia variedad de manifestaciones clínicas de los diferentes linfomas (Hodgkin y no Hodgkin) constituye un reto importante. Por ejemplo, se ha visto que incluso en varios subtipos específicos de linfoma, como el linfoma del manto, existen presentaciones clínicas heterogéneas, lo cual complica el abarcar el espectro

completo de los efectos de este sobre la QOL (2). A diferencia de las leucemias, donde existen una serie de instrumentos validados para cuantificar sistemáticamente la QOL, en los linfomas la mayoría de los instrumentos no han sido validados específicamente para esta población, sin embargo, se ha señalado que lo anterior no debiera constituir una barrera para su uso (2). Uno de las escalas más usadas es el FACT-Lym.

Las ventajas del uso de los PROs en el linfoma varían de acuerdo a la etapa clínica en la que se encuentre el paciente: por ejemplo, en el tratamiento de primera línea del linfoma del manto, donde no existe un consenso de la terapéutica más eficaz, la diferencia del impacto de los tratamientos en la QOL podría marcar la diferencia para individualizar el tratamiento; Por otro lado, en la forma recaída/refractaria de esta entidad, las escalas de QOL tienen una utilidad especial para detectar el perfil de toxicidad y la carga de eventos adversos de terapias blanco o inmunomoduladores que son administrados de manera continua y crónica, es decir, su utilidad reside en determinar la tolerabilidad del tratamiento (2). Asimismo, conforme nuevos conocimientos de la terapéutica en linfomas continúan surgiendo, se ha prestado atención al uso de fármacos tradicionalmente usados como segunda línea en el contexto de primera línea; lo anterior enfatiza la necesidad creciente de usar PROs que midan la QOL para determinar el impacto de estos (2).

Mieloma múltiple: En el mieloma múltiple (MM), la monitorización de la QOL y su fluctuación a través del tiempo adquieren una importancia central, considerando su naturaleza incurable y, por tanto, la naturaleza paliativa de su tratamiento (11). Asimismo, el estudio de la QOL en el MM y otras neoplasias hematológicas resulta

importante para la efectiva intervención de expertos en Medicina paliativa en los casos en los que una cura o remisión no es posible (7). El éxito en alcanzar una respuesta completa y la duración de esta se correlacionan con aumento en la percepción del estado de salud (11). Se ha visto que el mantenimiento con agentes inmunomoduladores (especialmente con lenalidomida) son bien tolerados y no tienen un efecto deletéreo significativo sobre la QOL de los pacientes con MM (11); sin embargo, lo anterior contrasta con otros hallazgos de otros autores quienes han encontrado que la duración libre de tratamiento se asocia con una mejor QOL. Se han estudiado nuevas terapias farmacológicas (eg carfilzomib, ixazomib y elotuzumab) en relación con su efecto en la QOL de los pacientes comparado con regímenes convencionales, con efectos prometedores del carfilzomib e ixazomib en la QOL de pacientes con MM R/R (recaído o refractario). Una limitante importante del FACT-MM (para mieloma múltiple), es la inclusión de ítems enfocados sobre todo a los síntomas físicos, dejando de lado los aspectos psicosociales y la toxicidad financiera, lo cual podría infraestimar el efecto de la enfermedad y terapéutica en estas áreas (11). Empero, relegar estos aspectos puede disuadir intentos de usar estrategias como intervenciones artísticas para mejorar la QOL (5). Otra desventaja de este cuestionario es su menor aplicación en ensayos clínicos en comparación con una escala más popular en este padecimiento, la EORTC QLQ-C30 y el módulo QLQ-MY20 (específico de MM) (11).

Otras entidades hematológicas: El síndrome mielodisplásico (SMD) se caracteriza por una hematopoyesis inefectiva y citopenias con riesgo variable de progresión a LMA (3). Al igual que en otras patologías hematológicas, el SMD suele presentarse

en pacientes de edad avanzada, y suele coexistir con una o múltiples comorbilidades al momento del diagnóstico. En esta patología los PROs relacionados a la fatiga se han incorporado a una escala pronóstica (Fatigue FA-IPSS(h)), principalmente para pacientes con SMD de alto riesgo, con lo cual se reitera la utilidad clínica de los índices de QOL en el quehacer cotidiano del especialista y su potencial para refinar la exactitud del pronóstico en esta y otras patologías (3). Sólo dos mediciones específicas de enfermedad se han desarrollado y validado para el SMD: la Quality of Life in Myelodysplasia Scale (QUALMS) y la Quality of Life E (QOL-E); éstas tienen el potencial de capturar con mayor precisión el impacto del SMD sobre la QOL, en comparación con instrumentos genéricos para cáncer como son el FACT-G o el EORTC QLQ-C30 (3). Se ha encontrado que la QUALMS en específico es relevante para los pacientes, es rápida de contestar (7.5 minutos en promedio) y sus dominios son apreciados con la misma importancia tanto por el personal de la salud como por los pacientes y sus cuidadores; su implementación tiene gran potencial de resaltar las diferencias de efectividad de los tratamientos en evolución del SMD (12).

La inclusión rutinaria de escalas de QOL como desenlaces primarios, secundarios o al menos exploratorios en ensayos clínicos constituye una de las mejores maneras de cerrar esta brecha de conocimiento (2).

Cuidadores: El procurar el bienestar del paciente hematooncológico no se limita a asegurar una buena QOL física, mental y emocional de este último, sino también cuidar la integridad general del núcleo familiar (10). Existen múltiples escalas utilizadas en la medición de la QOL de cuidadores familiares (CF) con

padecimientos crónico-degenerativos, incluyendo pacientes oncológicos. Dentro de los más populares yace el SF-36 (Short Form (36) Health Survey), el cual es más general que otras escalas diseñadas específicamente para cuidadores, empero ha sido validada en este tipo de población (con un alfa de Cronbach que oscila entre 0.85-0.87), y también resulta práctica para comparar con otros grupos (10); al utilizar esta escala, la cual cuenta con un componente físico (PCS) y un componente mental (MCS), se puede apreciar una fuerte correlación entre ambos componentes lo que indica que ambos pueden ser usados para predecir al otro. Otra escala con amplia validez es la WHOQOL-BREF, la cual cuenta con 4 dominios (físico, psicológico, relaciones sociales y ambiente) (13). Es importante señalar que, si bien múltiples estudios han evaluado la QOL de los CF de pacientes con enfermedades crónico-degenerativas y tumores sólidos, pocos han sido los estudios enfocados en enfermedades hematoológicas. Un estudio turco de CF de pacientes hematoológicos que utilizó la escala SF-36 encontró que alrededor de la mitad de los encuestados tenían una QOL disminuida (14); los factores demográficos asociados a una mejor QOL en esta población fueron: apoyo social y económico mayor, edad más joven, estar empleado, estatus educativo más alto, y que el paciente en cuestión fuera varón. Interesantemente, todos estos factores, con excepción de los últimos 2, se han replicado consistentemente en estudios de QOL de cuidadores. Un estudio transversal chino resaltó la injerencia del apoyo social y el estatus económico en la QOL de los CF (13).

Como se mencionó anteriormente, la QOL de los CF es peor en aquellos con menor nivel educativo, lo cual resalta su estatus como grupo vulnerable al que hay que

ayudar con apoyo emocional, educativo y financiero (10). Cabe resaltar que, en el contexto de las enfermedades hematológicas, el cuidado debe regirse por un equipo multidisciplinario, en donde el médico familiar tiene igual importancia que el médico tratante de la enfermedad en cuestión, con el fin de preservar la integridad biopsicosocial del soporte social del enfermo.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Medir la calidad de vida de los pacientes con enfermedades hematológicas malignas y benignas (mediante las escalas EORTC QLQ-C30 y la FACT-G y sus subescalas específicas) y de sus cuidadores familiares (mediante la WHOQOL-BREF)

Objetivos específicos

- Describir los resultados obtenidos en las diferentes subescalas de los cuestionarios validados EORTC QLQ-C30 en español: dominio físico, emocional, social, rol y cognitivo; y FACT-G en español: bienestar físico (PWB), bienestar social/familiar (SWB), bienestar emocional (EWB), bienestar funcional (FWB) y subescala respectivas para las diferentes enfermedades hematológicas malignas y benignas; asimismo, describir los resultados de las subescalas del cuestionario WHOQOL-BREF en español: dominio físico, psicológico, social y ambiental.
- Describir asociaciones entre las diferentes variables sociodemográficas y clínicas con los resultados de las escalas medidas para los pacientes y cuidadores

HIPÓTESIS Y JUSTIFICACIÓN

Hipótesis nula

La calidad de vida de los pacientes con enfermedades hematológicas varía de acuerdo con variables sociodemográficas como sexo, edad, nivel educativo, estatus laboral, situación marital, el tipo de enfermedad, y tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

Hipótesis alterna

La calidad de vida de los pacientes con enfermedades hematológicas no se ve influenciada por variables como sexo, edad, nivel educativo, estatus laboral, situación marital, el tipo de enfermedad, y tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

Justificación

La QOL es un PRO cada vez más usado para definir la eficacia de tratamientos que resultan equiparables usando desenlaces convencionales y, por tanto, su medición resulta de gran interés para la selección de tratamientos individualizados en entidades hematooncológicas. Asimismo, el determinar el estado actual de los CF de los pacientes con estas entidades resulta de suma importancia para brindarles el apoyo multidisciplinario necesario para procurar su integridad personal, así como la de los pacientes que tienen a su cargo

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio observacional, descriptivo, longitudinal, prospectivo, poblacional. Debido a que es un estudio poblacional, todos los pacientes y cuidadores que cumplan los criterios de selección en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González desde septiembre 2022-diciembre 2023 fueron considerados como candidatos a participar en el estudio. Los individuos que cumplían los criterios de inclusión fueron invitados a participar y se les explicó detalladamente la investigación, así como los posibles beneficios, se obtuvo su consentimiento verbal por el médico tratante. Se les explicó a los encuestados el objetivo e intención del estudio, y se les resolvieron todas las dudas que surgieron al momento de contestar el cuestionario. A los individuos que aceptaron participar se les proporcionaron los cuestionarios EORTC QLQ-C30 y FACT-G con sus subescalas (pacientes), y el WHOQOL-BREF (cuidadores), y se les indicó que lo contestaran de manera autónoma.

Diseño

Estudio observacional, descriptivo, no comparativo, longitudinal, poblacional y prospectivo.

Población de estudio

Pacientes de ambos sexos, ≥ 18 años con diagnóstico de enfermedades hematológicas malignas y benignas que acudieron para seguimiento en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González durante el período de septiembre 2022-diciembre 2023

Cuidadores de ambos sexos, ≥ 18 años que estuvieran a cargo de un paciente con enfermedad hematológica maligna o benigna en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González durante el período de septiembre 2022-diciembre 2023.

Criterios de inclusión:

- Ambos sexos, edad ≥ 18 años
- Diagnóstico de alguna de las siguientes entidades hematológicas: leucemias agudas, leucemias crónicas, linfoma Hodgkin y no Hodgkin, mieloma múltiple, síndrome mielodisplásico, neoplasias mieloproliferativas, trombocitopenia inmune primaria, anemia hemolítica autoinmune, anemia aplásica.
- Todo paciente que acudió al Servicio de Hematología del Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González en el período de septiembre 2022-diciembre 2023

Criterios de exclusión:

- Pacientes que hayan recibido un trasplante de precursores hematopoyéticos autólogo o alogénico
- Pacientes que no desearan llenar el cuestionario
- Pacientes con incapacidad mental para llenar el cuestionario

Criterios de eliminación:

- Pacientes que decidan retirarse del estudio

Recolección de datos

La recolección de los datos se realizó mediante encuestas físicas en papel dirigidas específicamente para pacientes con enfermedades hematológicas malignas y benignas y sus cuidadores. Se promovió el llenado individual de las encuestas por cada uno de los participantes, y los investigadores del estudio estuvieron disponibles para asegurarse de resolver dudas y que cada cuestionario estuviera completo. Los datos demográficos y clínicos, así como los resultados de las encuestas, fueron usados para llenar una base de datos en el programa Microsoft Excel y posteriormente SPSS versión 27.

Análisis estadístico

Las características de los participantes se describieron usando frecuencias o porcentajes para las variables categóricas y medias con desviaciones estándar o medianas con rango intercuartil (IQR) para variables continuas. Las variables demográficas incluidas fueron:

- Sexo y edad a la encuesta
- Diagnóstico hematológico, edad y fecha de diagnóstico, tratamiento recibido, edad y fecha de término de tratamiento
- Nivel educativo y estatus de empleo
- Tipo de relación con el paciente (en caso de los cuidadores)
- Número de horas dedicadas por cuidador a la atención de su paciente enfermo
- Estado socioeconómico

- Comorbilidades con su respectivo tratamiento y tiempo de duración

La normalidad de las variables continuas fue evaluada usando el test de Kolmogorov-Smirnov. Los puntajes de las escalas y subescalas fueron comparados entre grupos con distintas características clínicas y sociodemográficas usando el t-test o la prueba de U de Mann-Whitney para muestras independientes (para dos grupos) o el análisis de la varianza o test de Kruskal-Wallis (para múltiples grupos), dependiendo de la normalidad de los datos. La QOL de los participantes fue comparada con la de pacientes y cuidadores en otros estudios. IBM SPSS Statistics versión 27 fue usado para el análisis, un valor de $p < 0.05$ fue considerado estadísticamente significativo.

Las escalas usadas fueron 2 para los pacientes y 1 para los cuidadores. Las de los pacientes consistieron en la EORTC QLQ-C30 y la FACT-G y sus subescalas (FACT-Leu, FACT-Lym y FACT-MM dependiendo de la patología). Primeramente, el cuestionario FACT-G es un cuestionario de Likert de 27 preguntas, cuyo objetivo es medir la calidad de vida en el paciente con cáncer de manera general (mientras que las subescalas miden aspectos relacionados a neoplasias hematológicas específicas: leucemia, linfoma y mieloma múltiple). El investigador principal cuenta con la licencia de uso de la encuesta que se aplicará en el estudio. Las preguntas de la versión 4 se distribuyen en 4 dominios (bienestar físico [0-28 puntos, 7 preguntas], social [0-28 puntos, 7 preguntas], emocional [0-24 puntos, 6 preguntas], y funcional [0-28 puntos, 7 preguntas]). El puntaje de cada ítem de la escala tiene un rango de 0 a 4. El score FACT-G total se calcula mediante la suma del puntaje de los 4 dominios del cuestionario, con un rango de 0-108, mientras que el de las

escalas específicas de 3 patologías (leucemias, linfomas, mieloma múltiple) se obtiene al sumar una subescala única de cada patología al puntaje del FACT-G.

El cuestionario EORTC QLQ-C30 (del inglés European Organisation for Research and Treatment of Cancer core questionnaire) versión 3 es un instrumento para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con cáncer en general. Se basa en una serie de ítems valorados en una escala de Likert del 1 al 4, divididos en 5 dominios (funcionamiento físico [5 preguntas], de rol [2 preguntas], emocional [4 preguntas], cognitivo [2 preguntas] y social [2 preguntas]). El puntaje por dominio es convertido en un valor lineal entre 0 – 100 con base en la siguiente fórmula: $\text{Score} = \{1 - [(\text{Puntaje por dominio} - 1) / \text{rango}]\} \times 100$, en donde rango es la diferencia entre el valor más alto y bajo posibles.

Finalmente, la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF es un cuestionario de 26 ítems evaluados con una escala de Likert (puntajes 1 a 5), el cual mide la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer, y consta de cuatro dominios: salud física (7 ítems), salud psicológica (6 ítems), relaciones sociales (3 ítems) y salud ambiental (8 ítems). El puntaje de 3 de los ítems (preguntas 3, 4 y 26) es invertido (1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1) para convertir estas de sentido negativo a sentido positivo. A continuación, la puntuación de cada dominio se obtiene sumando el puntaje todos los ítems de este, para posteriormente transformar este a una puntuación de 0 a 100, siguiendo la siguiente tabulación indicada en el manual oficial de esta escala:

DOMAIN 1		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
7	4	0
8	5	6
9	5	6
10	6	13
11	6	13
12	7	19
13	7	19
14	8	25
15	9	31
16	9	31
17	10	38
18	10	38
19	11	44
20	11	44
21	12	50
22	13	56
23	13	56
24	14	63
25	14	63
26	15	69
27	15	69
28	16	75
29	17	81
30	17	81
31	18	88
32	18	88
33	19	94
34	19	94
35	20	100

DOMAIN 2		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
6	4	0
7	5	6
8	5	6
9	6	13
10	7	19
11	7	19
12	8	25
13	9	31
14	9	31
15	10	38
16	11	44
17	11	44
18	12	50
19	13	56
20	13	56
21	14	63
22	15	69
23	15	69
24	16	75
25	17	81
26	17	81
27	18	88
28	19	94
29	19	94
30	20	100

DOMAIN 3		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
3	4	0
4	5	6
5	7	19
6	8	25
7	9	31
8	11	44
9	12	50
10	13	56
11	15	69
12	16	75
13	17	81
14	19	94
15	20	100

DOMAIN 4		
Raw score	Transformed scores	
	4-20	0-100
8	4	0
9	5	6
10	5	6
11	6	13
12	6	13
13	7	19
14	7	19
15	8	25
16	8	25
17	9	31
18	9	31
19	10	38
20	10	38
21	11	44
22	11	44
23	12	50
24	12	50
25	13	56
26	13	56
27	14	63
28	14	63
29	15	69
30	15	69
31	16	75
32	16	75
33	17	81
34	17	81
35	18	88
36	18	88
37	19	94
38	19	94
39	20	100
40	20	100

RESULTADOS

En total, 190 pacientes con neoplasias hematológicas fueron incluidos para el análisis. Un poco más de la mitad (51.1%) fueron mujeres, y la mediana de edad fue de 46 años (rango 18-93); 27.9% tenían una escolaridad de primaria o menos, mientras que en 45.3% era preparatoria o superior. El estado civil fue matrimonio o unión libre en 50%, mientras que 62.1% no laboraba. Más del 90% profesaban religión: 75.8% eran católicos, 11.1% cristianos, 6.3% otra denominación, mientras que 6.8% no profesaban religión.

La mayoría de los encuestados presentaban neoplasias hematológicas (n= 167, 87.9%); los demás diagnósticos consistieron en anemia hemolítica autoinmune, trombocitopenia inmune primaria y anemia aplásica. Las malignidades más frecuentes fueron: leucemia aguda (n= 58, 30.5%), linfoma Hodgkin y no Hodgkin (n= 69, 36.3%), neoplasias mieloproliferativas (n= 19, 10%), y mieloma múltiple (n= 16, 8.4%). El 50% de los individuos fueron encuestados a ≤ 6 meses del diagnóstico, 12.6% entre 7 y 12 meses, y el resto entre 1 y 5 años de haber sido diagnosticados (Tabla 1).

Con relación a la calidad de vida medida con la escala EORTC QLQ-C30, el score resumen de la HRQOL tuvo una mediana de 87.2 puntos. Por otro lado, el puntaje del estatus de salud global fue de 83.3 puntos. Al analizar por dominio, el funcionamiento cognitivo tuvo el puntaje más alto (mediana 100), mientras que los funcionamientos de rol, emocional, y social tuvieron los puntajes más bajos (mediana 83.3). Los síntomas más significativos que afectaban a los pacientes de

acuerdo con el cuestionario fueron dificultades económicas (mediana 33.3), fatiga (22.2) y dolor (16.7) (Tabla 2).

La tabla 3 señala la influencia de las diferentes variables sociodemográficas y clínicas sobre el score resumen de la EORTC QLQ-C30 en los participantes. En dicho análisis univariado no se encontró ninguna asociación estadísticamente significativa entre las variables incluidas y el score resumen de la escala EORTC QLQ-C30. Al realizar el análisis multivariado mediante regresión lineal múltiple (Tabla 4), se observó que el sexo masculino se asoció a un incremento de 5.17 puntos en el score resumen de la QLQ-C30 (IC 95%: 0.93 a 9.42), mientras que escolaridad preparatoria o superior se asoció con una disminución de 6.27 puntos en este score (IC 95%, -11.63 a -0.91). Las demás variables, incluyendo el diagnóstico hematológico, no fueron significativas estadísticamente según el modelo analizado.

Tabla 1. Características de los participantes del estudio (n= 195)

Variable	n (%)
Sexo femenino	97 (51.1)
Edad, media (DE)	45.1 (19.8)
≤ 45 años	94 (49.5)
46 a < 65 años	56 (29.5)
≥ 65 años	40 (21.1)
Educación	
Primaria o menos	53 (27.9)
Secundaria	51 (26.8)
Preparatoria o más	86 (45.3)
Empleo	
No empleado	118 (62.1)
Empleado	72 (37.9)
Casados o en unión libre	95 (50)
Religión	
Practicante	177 (93.2)
No practicante	13 (6.8)
Tipo de diagnóstico	
Maligno	167 (87.9)
Leucemia aguda	58 (30.5)
Linfoma	69 (36.3)
Mieloma múltiple	16 (8.4)
Neoplasias mieloproliferativas	20 (10.5)
Síndrome mielodisplásico	4 (2.1)
Benigno	23 (12.1)
Anemia hemolítica autoinmune	7 (3.7)
Trombocitopenia inmune primaria	15 (7.9)
Anemia aplásica	1 (0.5)
Tiempo desde el diagnóstico	
≤ 6 meses	95 (50)
7 – 12 meses	24 (12.6)
> 1 año a ≤ 5 años	71 (37.4)

Tabla 2. Subescalas de funcionamiento y sintomáticas de la escala EORTC QLQ-C30

Dominio estudiado	Mediana (IQR)
Score resumen HRQOL	87.2 (78.1 – 94.9)
Estatus de salud global	83.3 (58.3 – 100)
Funcionamiento físico	86.7 (73.3 – 100)
Funcionamiento de rol	83.3 (66.7 – 100)
Funcionamiento emocional	83.3 (66.7 – 100)
Funcionamiento cognitivo	100 (83.3 – 100)
Funcionamiento social	83.3 (66.7 – 100)
Escala de fatiga	22.2 (0 – 33.3)
Escala de náusea y vómito	0 (0 – 16.7)
Escala de dolor	16.7 (0 – 33.3)
Escala de disnea	0 (0 - 0)
Escala de insomnio	0 (0 – 33.3)
Escala de pérdida de apetito	0 (0 – 0)
Escala de constipación	0 (0 – 33.3)
Escala de diarrea	0 (0 – 0)
Escala de dificultad económica	33.3 (33.3 – 66.7)

Tabla 3. Análisis de asociación de las características sociodemográficas y clínicas de pacientes hematológicos con el score resumen de HRQOL de la EORTC QLQ-C30

Variable	Score resumen de HRQOL Mediana (IQR)	<i>p</i>
Sexo		0.062
Mujeres	86.0 (75.8 – 93.6)	
Varones	89.1 (79.5 – 96.8)	
Edad		0.412
≤ 45 años	87.5 (79.6 – 94.9)	
46 a < 65 años	81.8 (73.3 – 94.8)	
≥ 65 años	89.1 (79.2 – 94.4)	
Educación		0.357
Primaria o menos	89.9 (83.4 – 94.6)	
Secundaria	86.7 (77.3 – 95.7)	
Preparatoria o más	85.6 (76.2 – 93.7)	
Empleo		0.066
No empleado	86.0 (78.1 – 93.8)	
Empleado	90.5 (77.9 – 97.2)	
Estado civil		0.662
No casados	86.3 (79.0 – 93.6)	
Casados o en unión libre	88.9 (77.3 – 95.8)	
Religión		0.407
Practicante	88.2 (78.0 – 94.9)	
No practicante	83.7 (78.1 – 91.2)	
Tipo de diagnóstico		0.365
Maligno		
Leucemia aguda	87.9 (78.1 – 94.0)	
Linfoma	88.5 (77.3 – 95.7)	
Neoplasias mieloproliferativas	91.3 (84.6 – 97.3)	
Mieloma múltiple	80.9 (70.7 – 90.3)	
Síndrome mielodisplásico	80.4 (64.8 – 92.8)	
Benigno		
Anemia hemolítica autoinmune	98.2 (78.3 – 100)	
Trombocitopenia inmune primaria	87.2 (79.7 – 96.2)	
Tiempo desde el diagnóstico		0.073
≤ 6 meses	85.4 (74.9 – 93.2)	
7 – 12 meses	85.3 (78.0 – 93.9)	
> 1 año a ≤ 5 años	90.0 (80.1 – 96.9)	

Tabla 4. Variables asociadas en regresión lineal múltiple con la HRQOL medida con el score resumen de la EORTC QLQ-C30 en pacientes con entidades hematológicas

Variables	β ajustada (IC 95%), p
Varones	5.17 (0.93 a 9.42), 0.017
46 a < 65 años	-2.73 (-7.52 a 2.06), 0.263
\geq 65 años	-2.93 (-8.84 a 2.98), 0.329
Secundaria	-3.32 (-8.85 a 2.20), 0.238
Preparatoria o mayor	-6.27 (-11.63 a -0.91), 0.022
Empleado	1.96 (-2.65 a 6.57), 0.402
Casado o unión libre	-1.05 (-5.32 a 3.22), 0.628
Practicante de religión	3.48 (-4.33 a 11.30), 0.380
Linfoma	-0.21 (-5.01 a 4.58), 0.930
Mieloma Múltiple	-6.93 (-14.71 a 0.84), 0.080
Neoplasias mieloproliferativas	4.01 (-3.14 a 11.16), 0.270
Síndrome mielodisplásico	-4.32 (-18.46 a 9.81), 0.547
Anemia hemolítica autoinmune	5.94 (-4.70 a 16.5), 0.272
Trombocitopenia inmune primaria	3.17 (-4.62 a 10.97), 0.423
7 a 12 meses del diagnóstico	0.54 (-5.65 a 6.75), 0.862
> 1 año a \leq 5 años del diagnóstico	3.62 (-0.60 a 7.85), 0.92

Por otro lado, la medición de la HRQOL mediante la escala FACT-G y sus derivadas (FACT-Leu, FACT-Lym, FACT-MM), muestra los datos siguientes. El puntaje de la escala FACT-G en todo el grupo fue de 80, el del FACT-Leu fue de 134, el del FACT-Lym de 127 y el de FACT-MM de 110. Los puntajes correspondientes a los diferentes dominios que conforman las escalas globales se muestran también en la tabla 5. El análisis univariado de las subescalas se representa en la tabla 6, donde lo más notable fue la asociación entre un puntaje más alto en las subescalas física y funcional con el estado laboral activo y un mayor tiempo desde el diagnóstico. Asimismo, en la tabla 7 se muestra el análisis de las variables sociodemográficas y clínicas con los puntajes globales de interés, donde nuevamente destaca el estado

laboral activo y el mayor tiempo desde el diagnóstico, ahora con el puntaje del FACT-G y el FACT-Lym.

Se procedió al análisis multivariado (Tabla 9): en el modelo de regresión lineal múltiple, donde se incluyeron edad, sexo, escolaridad, estatus laboral, estado civil, si practicaba religión o no, diagnóstico (solo en las subescalas del FACT-G) y el tiempo desde el diagnóstico. En las escalas FACT-G y FACT-Lym el llevar entre 12 y 60 meses del diagnóstico mantuvo una asociación estadísticamente significativa, con un aumento de 7.13 puntos en FACT-G y de 18.03 en FACT-Lym con respecto a un tiempo < 6 meses desde el diagnóstico; el estatus laboral no mostró significancia de acuerdo con el modelo. Interesantemente, se mostró una asociación entre un menor puntaje en FACT-Leu y las edades entre 46 a 64 años. Por otro lado, el análisis de las subescalas de FACT-G arrojó una asociación significativa entre el tiempo desde el diagnóstico de 12 a 60 meses y un aumento del PWB (2.75 puntos) y del FWB (3.19) en comparación con llevar < 6 meses de diagnóstico; también se asoció la escolaridad preparatoria y un incremento del SWB (2.15), finalmente se vio un aumento del EWB en la categoría de edad ≥ 65 años (2.31) y un decremento en pacientes con linfoma (-1.66) y neoplasias mieloproliferativas (-2.46).

Tabla 5. Puntajes en las escalas de FACT y sus respectivos dominios

Dominio estudiado	Mediana (IQR)
FACT-G Score total (0-108)	80.0 (69.0 – 91.0)
Bienestar físico, score (0-28)	23.0 (19.0 – 36.0)
Bienestar social/familiar, score (0-28)	21.0 (18.0 – 24.5)
Bienestar emocional, score (0-24)	18.0 (15.0 – 21.0)
Bienestar funcional, score (0-28)	19.0 (14.0 – 23.0)
Subescala Leucemia (0-68)	54.0 (47.0 – 58.25)
FACT-Leu Score total (0-176)	134.0 (114.0 – 147.25)
Subescala Linfoma (0-60)	49.0 (42.0 – 54.0)
FACT-Lym Score total (0-168)	127.0 (114.0 – 146.0)
Subescala Mieloma múltiple (0-56)	38.0 (31.5 – 44.75)
FACT-MM Score total (0-164)	110.5 (104.25 – 126.75)

Tabla 6. Calidad de vida medida en diferentes dominios de la escala FACT-G según las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes

Variable	PWB	<i>p</i>	SWB	<i>p</i>	EWB	<i>p</i>	FWB	<i>p</i>
Sexo		0.159		0.775		0.406		0.850
Mujeres	23 (19-26)		22 (17.5-24.5)		18 (15-21)		19 (14-23)	
Varones	24 (19-27)		21 (18-24.5)		18.5 (16-21)		19 (16-23)	
Edad		0.793		0.909		0.058		0.053
≤ 45 años	24 (19-26)		22.1 (18-24.5)		18 (15-21)		21 (16-24)	
46 a < 65 años	23 (18-26)		20.5 (17.6-25.7)		18 (13.3-21)		17 (13-27.8)	
≥ 65 años	24 (19-27)		21 (18.1-23.7)		20 (18-21.5)		19 (14-23.5)	
Educación		0.520		0.003		0.588		0.102
Primaria o menos	24 (20-27)		20 (17.4-23.3)		18.5 (15-21)		18.5 (14-22)	
Secundaria	23 (19.3-26)		20 (17-23)		18 (15-20.8)		18 (11.3-22.8)	
Preparatoria o más	23 (18.5-26)		23.3 (19.4-25.7)		19 (14-21)		21 (15.5-24)	
Empleo		0.006		0.321		0.216		0.003
No empleado	22 (18-26)		21 (17.9-24.5)		18 (15-21)		18.5 (13-22)	
Empleado	25 (21.5-27)		22 (18-25.3)		19 (16-21.5)		21 (17-26)	
Estado civil		0.919		0.348		0.323		0.469
No casados	23 (19-26)		22.2 (18-25)		19 (15-21)		20 (15-23)	
Casados o en unión libre	23.5 (18.5-27)		21 (18-23.3)		18 (15-21)		19 (14-22.8)	
Religión		0.664		0.725		0.591		0.255
No practicante	23 (20.5-24.5)		21 (13.5-25.1)		17 (15-20.5)		23 (14.5-26)	
Practicante	24 (19-26)		21.5 (18-24.5)		18 (15-21)		19 (14-23)	
Tipo de diagnóstico		0.061		0.902		0.473		0.184
Leucemia aguda	24 (20-26)		21 (16.3-24.5)		19 (15-22)		18.5 (12.8-23)	
Linfoma	23 (19-26)		22.2 (18.7-24.8)		18 (13.5-24)		19 (15-24)	
Neoplasias mieloproliferativas	25.5 (22.3-27)		19.9 (15.8-25.4)		18 (13.3-20)		22 (17.3-25.8)	
Mieloma múltiple	18.5 (16.3-24.5)		21 (18.1-22.8)		18 (16-20.8)		18.5 (11.8-22.5)	
Síndrome mielodisplásico	20 (13-26.3)		22.1 (20.4-23)		20 (19-22.5)		15 (7.3-22)	
Tiempo desde el diagnóstico		<0.001		0.847		0.260		<0.001
≤ 6 meses	21 (18-25)		21 (18.5-24.5)		18 (15-21)		17 (13.8-21)	
7 – 12 meses	23.5 (16.3-26.8)		21 (18-24.5)		18 (15.3-20)		20.5 (14-24.8)	
> 1 año a ≤ 5 años	25 (22.5-27)		22 (17.3-25)		19 (15-22)		22 (16-26)	

Tabla 7. Calidad de vida medida en diferentes dominios del FACT según las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes

Variable	FACT-G	<i>p</i>	FACT-Leu	<i>p</i>	FACT-Lym	<i>p</i>	FACT-MM	<i>p</i>
Sexo		0.239		0.150		0.272		0.145
Mujeres	78 (68-91)		128 (109.5-147)		124 (110-140.5)		104 (87.5-120)	
Varones	81.5 (71.3-91.8)		136 (123.5-147.5)		133 (115.8-147.5)		117 (107-127)	
Edad		0.199		0.016		0.422		0.155
≤ 45 años	83 (72.5-90)		138.5 (120.8-149)		126 (111-140)		126 (117-/-)	
46 a < 65 años	74 (68-85)		123 (104.3-131.5)		125 (111-150)		110.5 (105.5-126.5)	
≥ 65 años	81 (68.5-94)		151 (112.8-167.5)		139 (117.5-148)		88 (82.5-124.5)	
Educación		0.205		0.273		0.862		0.994
Primaria o menos	79 (68.8-90)		132 (118-150.5)		128 (114.5-144)		117 (88-/-)	
Secundaria	78 (64.5-89.8)		122 (112.5-138.5)		126 (91-143)		110.5 (102-127)	
Preparatoria o más	82 (71-93)		137 (121.3-150.8)		124 (108-150)		107 (104-142)	
Empleo		0.004		0.110		0.029		0.114
No empleado	77 (65-89)		130 (111-147)		124.5 (107.5-140.3)		107 (87.5-123)	
Empleado	83 (74.5-93.5)		138 (125-152)		139 (121.5-151)		125 (108-127)	
Estado civil		0.386		0.142		0.583		0.492
No casados	81 (71-91)		137 (122-148.3)		122.5 (113.5-141.5)		106 (100-129.3)	
Casados o en unión libre	79 (67.3-90.8)		126 (108.8-147.3)		128 (113-147)		115 (102-128.5)	
Religión		0.876		0.584		0.769		NC
No practicante	77 (65.5-95.5)		119.5 (114.8-146)		116.5 (114.3-152.5)		-	
Practicante	80.5 (69-91)		135 (113.5-147.3)		128 (112-146)		110.5 (104.3-126.8)	
Tipo de diagnóstico								
Leucemia aguda	81.5 (66.8-90)		-		-		-	
Linfoma	81 (68.5-92)		-		-		-	
Neoplasias mieloproliferativas	81.5 (76.3-96.5)		-		-		-	
Mieloma múltiple	73 (68.8-84.3)		-		-		-	
Síndrome mielodisplásico	76.5 (61.5-92.3)		-		-		-	
Tiempo desde el diagnóstico		0.006		0.427		0.006		0.971
≤ 6 meses	78.5 (68-86)		130 (116.3-143.5)		122 (97-134)		108 (104.5-126.5)	
7 – 12 meses	77.5 (69-93.8)		136.5 (104.8-151)		115 (108-156.5)		110 (92.8-128)	
> 1 año a ≤ 5 años	87 (72.5-96.5)		137 (113.5-154.5)		140 (120-153)		117 (78-/-)	

Tabla 8. Variables asociadas a la HRQOL con relación a varios dominios de la FACT-G

Variables	Bienestar físico (PBW)	Bienestar social/familiar (SWB)	Bienestar emocional (EWB)	Bienestar funcional (FWB)
	β ajustada (IC 95%), p			
Varones	1.43 (-0.30 a 3.17), 0.105	0.24 (-1.40 a 1.87), 0.775	0.22 (-1.21 a 1.65), 0.763	-0.25 (-2.17 a 1.68), 0.801
46 a < 65 años	-0.62 (-2.57 a 1.32), 0.528	-0.08 (-1.91 a 1.75), 0.928	0.02 (-1.59 a 1.62), 0.982	-1.79 (-3.96 a 0.37), 0.103
≥ 65 años	-0.26 (-2.66 a 2.15), 0.832	0.08 (-2.18 a 2.35), 0.941	2.31 (0.33 a 4.30), 0.023	-0.67 (-3.34 a 2.00), 0.620
Secundaria	-1.10 (-3.32 a 1.13), 0.331	-0.47 (-2.56 a 1.63), 0.661	-0.58 (-2.41 a 1.25), 0.534	0.76 (-2.39 a 2.55), 0.952
Preparatoria o mayor	-1.97 (-4.12 a 0.18), 0.072	2.15 (0.13 a 4.18), 0.037	-0.56 (-2.33 a 1.21), 0.532	1.51 (-0.88 a 3.90), 0.214
Empleado	1.88 (-0.07 a 3.82), 0.058	0.30 (-1.52 a 2.13), 0.743	1.35 (-0.25 a 2.95, 0.097)	1.87 (-0.29 a 4.03), 0.089
Casado o unión libre	-0.47 (-2.22 a 1.28), 0.595	0.26 (-1.39 a 1.09), 0.758	-0.74 (-2.18 a 0.71), 0.315	0.47 (-1.48 a 2.41), 0.637
Practicante de religión	0.41 (-3.11 a 3.92), 0.819	1.54 (-1.77 a 4.85), 0.359	0.65 (-2.25 a 3.55), 0.659	-1.20 (-5.11 a 2.70), 0.544
Linfoma	-0.25 (-2.13 a 1.63), 0.795	1.21 (-0.56 a 2.97), 0.180	-1.66 (-3.21 a -0.12), 0.035	0.90 (-1.19 a 2.99), 0.394
Mieloma Múltiple	-2.35 (-5.40 a 0.70), 0.129	0.27 (-2.60 a 3.14), 0.852	-1.09 (-3.60 a 1.43), 0.395	0.49 (-2.90 a 3.88), 0.775
Neoplasias mieloproliferativas	1.61 (-1.19 a 4.42), 0.258	0.30 (-2.34 a 2.94), 0.822	-2.46 (-4.77 a -0.15), 0.037	2.76 (-0.36 a 5.88), 0.083
Síndrome mielodisplásico	-1.76 (-7.28 a 3.76), 0.529	1.90 (-3.29 a 7.09), 0.470	1.10 (-3.45 a 5.65), 0.634	-1.81 (-7.95 a 4.32), 0.560
7 a 12 meses del diagnóstico	0.42 (-2.16 a 3.01), 0.746	1.00 (-1.43 a 3.44), 0.417	0.14 (-2.00 a 2.27), 0.899	2.68 (-0.19 a 5.56), 0.067
> 1 año a ≤ 5 años del diagnóstico	2.75 (1.02 a 4.49), 0.002	0.07 (-1.56 a 1.71), 0.930	1.14 (-0.29 a 2.57), 0.118	3.19 (1.27 a 5.12), 0.001

Abreviaciones: PWB, subescala de bienestar físico; SWB, subescala de bienestar social/familiar; EWB, subescala de bienestar emocional; FWB, subescala de bienestar funcional

Tabla 9. Variables asociadas a la HRQOL de pacientes con entidades hematológicas

Variables	FACT-G	FACT-Leu	FACT-Lym	FACT-MM
	β ajustada (IC 95%), p			
Varones	1.60 (-3.26 a 6.46), 0.516	6.96 (-4.00 a 17.92), 0.207	-0.01 (-11.87 a 11.86), 0.999	6.72 (-12.00 a 25.43), 0.414
46 a < 65 años	-2.46 (-7.92 a 2.99), 0.373	-17.03 (-31.64 a -2.42), 0.023	3.13 (-9.91 a 16.16), 0.633	-17.06 (-41.08 a 6.97), 0.133
≥ 65 años	1.46 (-5.29 a 8.21), 0.669	10.98 (-12.15 a 34.10), 0.344	13.06 (-3.04 a 29.15), 0.110	-20.96 (-43.47 a 1.55), 0.063
Secundaria	-2.07 (-8.30 a 4.17), 0.514	-9.89 (-25.56 a 5.77), 0.210	0.71 (-15.64 a 17.06), 0.931	16.18 (-8.11 a 40.47), 0.154
Preparatoria o mayor	1.16 (-4.87 a 7.18), 0.704	-9.02 (-24.76 a 6.73), 0.255	6.43 (-9.73 a 22.60), 0.429	18.01 (-8.85 a 44.87), 0.152
Empleado	5.32 (-0.12 a 10.76), 0.055	11.01 (-1.09 a 23.11), 0.073	8.60 (-4.89 a 22.09), 0.207	6.16 (-20.24 a 32.55), 0.589
Casado o unión libre	-0.57 (-5.47 a 4.34), 0.820	-1.48 (-14.50 a 11.55), 0.821	-0.32 (-11.67 a 11.03), 0.955	-6.14 (-23.43 a 11.16), 0.419
Practicante de religión	1.42 (-8.44 a 11.27), 0.777	6.53 (-14.86 a 27.91), 0.542	-0.50 (-23.73 a 22.74), 0.966	–
Linfoma	0.19 (-5.08 a 5.46), 0.942	–	–	–
Mieloma Múltiple	-2.65 (-11.20 a 5.90), 0.542	–	–	–
Neoplasias mieloproliferativas	2.37 (-5.50 a 10.24), 0.553	–	–	–
Síndrome mielodisplásico	-0.70 (-16.18 a 14.77), 0.929	–	–	–
7 a 12 meses del diagnóstico	4.10 (-3.16 a 11.35), 0.266	2.97 (-15.83 a 21.78), 0.752	6.52 (-15.41 a 28.45), 0.554	7.03 (-13.73 a 27.80), 0.439
> 1 año a ≤ 5 años del diagnóstico	7.13 (2.26 a 11.99), 0.004	4.20 (-7.82 a 16.22), 0.486	18.03 (6.32 a 29.73), 0.003	4.74 (-15.05 a 24.53), 0.579

Por otro lado, un total de 165 cuidadores fueron analizados. La mediana de edad fue de 47 años, y el 69.1% fueron mujeres. Respecto a la escolaridad, 12.1% tenían nivel de primaria o menor, 52.1% preparatoria o superior, y el resto secundaria. Tres de cada 4 cuidadores estaban casados o en unión libre, mientras que la mayoría (95.8%) eran practicantes de alguna religión (Tabla 10). La calidad de vida según el cuestionario WHOQOL-BREF mostro una mediana de puntuación del Dominio 1

(físico) en 63, del Dominio 2 (psicológico) en 69, del6 dominio 3 (social) en 56, y del Dominio 4 (ambiente) en 56 (Tabla 11).

La tabla 12 ilustra el análisis univariado de la influencia de las diferentes características sociodemográficas sobre el puntaje de los dominios del WHOQOL-BREF. Se observó una asociación persistente entre el grado de escolaridad y un puntaje mayor en los 4 dominios de HRQOL (físico, psicológico, social, ambiental) del WHOQOL-BREF de forma estadísticamente significativa, siendo en todos ellos mayor entre más alto fuera el estado educativo. Asimismo, en el dominio físico se observó también un puntaje significativamente superior en aquellos cuidadores que laboraban. Todas las demás variables carecieron de significancia estadística en pruebas univariadas.

Subsecuentemente, el análisis multivariado del impacto sobre los distintos dominios del WHOQOL-BREF tuvo los siguientes resultados: se observó una asociación significativa entre la escolaridad preparatoria o superior con incrementos en los puntajes de todos los dominios del WHOQOL-BREF (aumento de 11.39, 8.86, 10.78 y 13.22 en los dominios 1 a 4, respectivamente). También, en el dominio 4 (bienestar ambiental) se vio un incremento significativo en el puntaje de HRQOL en los cuidadores con escolaridad secundaria (en 6.9 puntos), y edad \geq 65 años (en 9.36 puntos). Las demás variables analizadas no mostraron significancia estadística. Los resultados anteriores se muestran en la Tabla 13.

Tabla 10. Características de los cuidadores analizados (n= 165)

Variable	n (%)
Sexo femenino	114 (69.1)
Edad, media (DE)	45.5 (12.5)
≤ 45 años	75 (45.5)
46 a < 65 años	77 (46.7)
≥ 65 años	13 (7.9)
Educación	
Primaria o menos	20 (12.1)
Secundaria	59 (35.8)
Preparatoria o más	86 (52.1)
Empleo	
No empleado	79 (47.9)
Empleado	86 (52.1)
Casados o en unión libre	123 (74.5)
Religión	
Practicante	158 (95.8)
No practicante	7 (4.2)

Tabla 11. Dominios de la escala WHOQOL-BREF

Dominio estudiado	Mediana (IQR)
Dominio físico	63 (56 – 75)
Dominio psicológico	69 (56 – 81)
Dominio social	56 (44 – 75)
Dominio ambiental	56 (50 – 63)

Tabla 12. Calidad de vida medida en diferentes dominios del WHOQOL-BREF según las características sociodemográficas y clínicas de los encuestados

Variable	Dominio 1	<i>p</i>	Dominio 2	<i>p</i>	Dominio 3	<i>p</i>	Dominio 4	<i>p</i>
Sexo		0.61		0.58		0.13		0.47
Mujeres	63 (56-75)		69 (56-81)		56 (44-75)		56 (50-63)	
Varones	69 (56-75)		69 (56-81)		50 (44-69)		56 (44-63)	
Edad		0.26		0.43		0.64		0.27
≤ 45 años	69 (56-81)		69 (56-81)		56 (44-75)		56 (50-63)	
46 a < 65 años	63 (56-75)		63 (56-81)		56 (44-75)		56 (44-63)	
≥ 65 años	63 (47-75)		75 (59.5-84.5)		69 (50-75)		63 (50-75)	
Educación		0.003		0.034		0.045		<0.001
Primaria o menos	56 (44-67.5)		63 (56-69)		50 (34.2-69)		50 (38-56)	
Secundaria	63 (56-69)		69 (56-75)		56 (44-69)		50 (44-63)	
Preparatoria o más	69 (56-81)		69 (56-81)		69 (44-75)		56 (50-69)	
Empleo		0.022		0.13		0.88		0.41
No empleado	63 (50-75)		69 (56-81)		56 (44-75)		56 (44-63)	
Empleado	69 (56-76.5)		69 (56-81)		56 (44-75)		56 (50-69)	
Estado civil		0.56		0.72		0.72		0.78
No casados	69 (56-75)		69 (56-81)		56 (44-69)		56 (48.5-69)	
Casados o en unión libre	63 (56-75)		69 (56-81)		56 (44-75)		56 (50-63)	
Religión		0.95		0.72		0.49		0.34
No practicante	69 (63-69)		69 (50-81)		50 (50-56)		50 (44-56)	
Practicante	63 (56-75)		69 (56-81)		56 (44-75)		56 (50-63)	

Tabla 13. Variables asociadas a la HRQOL de cuidadores de pacientes con entidades hematológicas

Variables	Dominio 1	Dominio 2	Dominio 3	Dominio 4
	β ajustada (IC 95%), p	β ajustada (IC 95%), p	β ajustada (IC 95%), p	β ajustada (IC 95%), p
Varones	-1.3 (-7.07 – 4.45), 0.65	-0.83 (-6.72 – 5.05), 0.78	-7.58 (-15.21 – 0.04), 0.051	-3.09 (-8.09 – 1.90), 0.22
46 a < 65 años	-3.81 (-8.90 – 1.27), 0.14	-1.37 (-6.57 – 3.83), 0.60	-4.52 (-11.25 – 2.21), 0.18	-1.49 (-5.90 – 2.91), 0.50
\geq 65 años	-0.39 (-9.82 – 9.02), 0.93	5.36 (-4.26 – 14.98), 0.27	6.23 (-6.23 – 18.70), 0.32	9.36 (1.20 – 17.52), 0.02
Secundaria	5.76 (-2.10 – 13.62), 0.15	4.21 (-3.81 – 12.24), 0.15	3.80 (-6.59 – 14.20), 0.47	6.93 (0.13 – 13.74), 0.04
Preparatoria o mayor	11.39 (3.83 – 18.96), 0.003	8.86 (1.13 – 16.59), 0.025	10.78 (0.77 – 20.80), 0.035	13.22 (6.66 – 19.77), <0.001
Empleado	3.87 (-1.60 – 9.36), 0.16	4.30 (-1.30 – 9.90), 0.13	3.71 (-3.54 – 10.96), 0.31	2.59 (-2.16 – 7.34), 0.28
Casado o unión libre	1.01 (-4.60 – 6.64), 0.72	0.90 (-4.84 – 6.64), 0.75	2.87 (-4.56 – 10.32), 0.44	1.22 (-3.65 – 6.09), 0.62
Practicante de religión	4.66 (-7.31 – 16.64), 0.44	4.83 (-7.40 – 17.07), 0.43	5.94 (-9.91 – 21.79), 0.46	6.87 (-3.50 – 17.25), 0.19

DISCUSIÓN

Nuestro estudio se centró en caracterizar la calidad de vida de pacientes en el contexto de una enfermedad hematológica, así como de sus familiares por lo que escalas centradas en la HRQOL fueron empleadas. La EORTC QLQ-C30 y la FACT-G y sus derivaciones son los instrumentos más usados a nivel mundial para caracterizar la HRQOL de pacientes, y ambas están estandarizadas para el lenguaje español y la población latinoamericana (9,15). Por otro lado, la calidad de vida de los cuidadores se evaluó mediante la WHOQOL BREF, una de las herramientas más empleadas en cuidadores de pacientes crónicamente enfermos. La HRQOL medida mediante el score resumen del QLQ-C30 de nuestra cohorte fue superior (87.2) al de otro estudio mexicano en pacientes con neoplasias hematológicas (71.9), lo cual probablemente está influenciado al menos en parte por la inclusión en nuestro grupo de diagnósticos no malignos (9). En dicha investigación el sexo masculino y la escolaridad inferior no se asociaron con un cambio significativo de la calidad de vida de los pacientes, a diferencia del nuestro. Por otro lado, el puntaje global del FACT-G tuvo una media de 74.3 ± 16.1 en un estudio chino de 855 pacientes que también incluyó diversas entidades hematológicas (16), en comparación con nuestro grupo donde la media fue de 79.4 ± 14.8 puntos. Esta diferencia probablemente se atribuye en parte a los diagnósticos centrales incluidos en dicho estudio (leucemias agudas, linfomas agresivos e indolentes, y mieloma múltiple), así como pacientes la inclusión de intervenciones como trasplante de progenitores hematopoyéticos y células CAR-T, a diferencia de nuestro grupo que no incluyó tales intervenciones y también incluyó pacientes con neoplasias

mieloproliferativas, síndrome mielodisplásico y entidades benignas. No existen muchos trabajos que evalúen la calidad de la vida en cohortes con diagnósticos hematológicos malignos, pero la información anterior nos orienta a que la HRQOL de nuestros pacientes corresponde gruesamente con la descrita en otras poblaciones.

En específico, la calidad de vida en leucemia aguda, que es la entidad en la que más trabajos se han realizado en cuanto a HRQOL, al comparar contra un estudio realizado en China que empleó la variación TOI (trial outcome index) de la FACT-Leu, que suma solo el dominio físico, el funcional y la subescala de leucemia, se observó en nuestros pacientes un puntaje notablemente superior (92.7 ± 17.5) al calculado en dicha investigación, que dio una media de 76.8 ± 16.4 (10). Asimismo, dicho parámetro fue bastante similar al de un estudio estadounidense (17) que mostró un FACT-Leu TOI de 93.4 ± 18.9 , lo cual refleja la mayor similitud con otra población occidental.

De manera general, los factores predictores de la HRQOL mediante la QLQ-C30 en pacientes con entidades hematológicas no son totalmente consistentes a lo largo de los distintos estudios: uno de los más representativos, realizado en México, encontró asociación entre una mayor edad y un aumento del puntaje resumen de esta escala (9), sin embargo en nuestro estudio fue el sexo masculino y una menor escolaridad las que fueron estadísticamente significativas; en esa línea, debe mencionarse que en específico el estado socioeconómico, el cual no fue analizado en este trabajo, podría estar influyendo como un factor de confusión sobre el efecto de la escolaridad presente en nuestros resultados. Por otro lado, el análisis

multivariado del FACT-G arrojó el lapso de 12 a 60 meses del diagnóstico como asociación significativa para un aumento en el puntaje de esta, aunque hay escasez de estudios contra los cuales comparar los factores individuales de asociación. No obstante, para escalas específicas como FACT-Leu podemos contrastar factores: en un estudio chino se observó un discreto efecto del estatus laboral activo y la edad creciente con un aumento de la FACT-Leu (10), mientras que en nuestro trabajo, si bien se analizó la edad por categorías, contrasta que la edad intermedia (46 a 64 años) mostró una disminución de esta escala, lo cual no se observó con los pacientes de 65 años o más, al comparar estas categorías con los pacientes de 45 años o menos; lo anterior refleja probablemente en parte la gran presión social y emocional en el grupo de 46 a 64 años de ser sustento de sus familias, por lo que sus obligaciones familiares se ven entremezcladas con la atención de su enfermedad.

En relación con los cuidadores de pacientes con entidades hematológicas, poco se ha descrito; un estudio chino de cuidadores de pacientes con leucemia aguda evaluó en forma univariada que los factores asociados con una mejor calidad de vida fueron edad, sexo femenino, no casados, educación superior y estar empleado (10). Llama la atención, a pesar las diferencias entre ambos grupos y el análisis univariado, que hay consistencia entre estar empleado, y, sobre todo, contar una mayor educación, para observar una mejor QOL en cuidadores de pacientes con diagnósticos hematológicos.

Nuestro estudio no evaluó pacientes que haya recibido trasplante de células progenitoras hematopoyéticas de ningún tipo, lo cual constituye también un tema de

interés para futuras investigaciones en nuestra población, la cual tiene acceso progresivamente mayor a este tipo de intervenciones.

Nuestro estudio cuenta con una serie de limitaciones. Primeramente, la evaluación de la HRQOL no tomó en cuenta si el paciente estaba recibiendo tratamiento o no, lo cual pudiera influenciar, como reporta un estudio de pacientes con leucemia que distinguió diferencias significativas en la subescala FACT-Leu entre aquellos que recibían tratamiento contra los que no (17). Asimismo, la medición de la HRQOL se realizó en un solo momento, y no se estudió la variación de los puntajes a lo largo del tiempo, lo cual también podría proporcionar información importante de los factores que influyen la fluctuación en el bienestar general y de aspectos específicos de la vida de los pacientes y cuidadores; lo anterior podría orientar sobre posibles intervenciones efectivas de tratamiento, sobre todo en individuos de nuestra cultura que tienen particularidades únicas respecto a otras poblaciones. Finalmente, la naturaleza retrospectiva del trabajo lo vuelve susceptible a sesgos de selección y de confusión, entre otros.

CONCLUSIONES

El EORTC QLQ-C30 y la WHOQOL-BREF son escalas sencillas, prácticas y capturan apropiada y holísticamente la calidad de vida de pacientes y cuidadores en sus diferentes dominios. En pacientes con entidades hematológicas, el sexo masculino se asoció con mayor HRQOL y la escolaridad preparatoria con una menor, al emplear la QLQ-C30; mientras que con la FACT-G, el factor con asociación significativa fue un mayor tiempo desde el diagnóstico. En los cuidadores de estos pacientes, la escolaridad preparatoria o superior se asoció de manera estadísticamente significativa con un puntaje superior de QOL en todos los dominios estudiados por la WHOQOL-BREF, y en el dominio 4 se asociaron adicionalmente escolaridad secundaria y edad de 65 años o más.

La QOL va más allá del bienestar físico asociado a la enfermedad y su tratamiento, conlleva aspectos psicológicos, sociales, y funcionales, de los cuales los médicos deben ser cada vez más conscientes con el fin de mejorar la atención de estas entidades de manejo desafiante. Asimismo, se deben considerar los grupos de pacientes o factores en quienes es prioritaria la monitorización o intervención temprana con el fin de mejorar los desenlaces clínicos y de bienestar integral.

REFERENCIAS

1. La Nasa G, Caocci G, Morelli E, Massa E, Farci A, Deiana L, et al. Health Related Quality of Life in Patients with Onco-hematological Diseases. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health* [Internet]. 2020;16(1):174–9. Available from: <https://clinical-practice-and-epidemiology-in-mental-health.com/VOLUME/16/PAGE/174/>
2. Pophali PA, Thanarajasingam G. Understanding Health-Related Quality of Life in Patients with Mantle Cell Lymphoma. *Hematol Oncol Clin North Am* [Internet]. 2020;34(5):971–82. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0889858820300745>
3. Giesinger JM, La Nasa G, Sparano F, Angermeyer M, Morelli E, Mulas O, et al. Health-Related Quality of Life Assessment in Patients with Myelodysplastic Syndromes: Evidence from Randomized Clinical Trials. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health* [Internet]. 2021;17(1):307–14. Available from: <https://clinical-practice-and-epidemiology-in-mental-health.com/VOLUME/17/PAGE/307/>
4. Buckley SA, Lee SJ, Walter RB. Measuring quality of life in acute myeloid leukemia: limitations and future directions. *Expert Rev Hematol* [Internet]. 2016;9(9):821–3. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17474086.2016.1211006>
5. Chomienne C, Guenova M, Hagenbeek A, Lacombe C, McCann S, Salek S, et al. Quality of Life in hematology: European Hematology Association theme of the year ... and years to come. *Haematologica* [Internet]. 2013;98(1):2–3. Available from: <http://www.haematologica.org/cgi/doi/10.3324/haematol.2012.080796>
6. Cannella L, Efficace F, Giesinger J. How should we assess patient-reported outcomes in the onco-hematology clinic? *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2018;12(4):522–9. Available from: <https://journals.lww.com/01263393-201812000-00022>
7. LeBlanc TW, Abernethy AP. Quality of life in higher resolution: The next generation of comparative effectiveness research in malignant hematology. *Haematologica* [Internet]. 2013;98(6):823–4. Available from: <http://www.haematologica.org/cgi/doi/10.3324/haematol.2013.085787>
8. Salas M, Henderson M, Wientzek-Fleischmann A, Islam Z, Tu N, Bilitou A, et al. Validated Instruments of Quality of Life (QOL) in Patients With Acute Myeloid Leukemia (AML) and Other Cancers. *Front Pharmacol* [Internet]. 2020;11. Available from: <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fphar.2020.01109/full>
9. Doubova S V, Terreros-Muñoz E, Delgado-López N, Montañó-Figueroa EH, Infante-Castañeda C, Pérez-Cuevas R. Experiences with health care and health-related quality of life of patients with hematologic malignancies in Mexico. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2020;20(1):644. Available from: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-020-05498-7>
10. Wang C, Yan J, Chen J, Wang Y, Lin YC, Hu R, et al. Factors associated with quality of life of adult patients with acute leukemia and their family caregivers in China: a cross-sectional

study. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2020;18(1):8. Available from: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-020-1269-8>

11. Seitzler S, Finley-Oliver E, Simonelli C, Baz R. Quality of life in multiple myeloma: considerations and recommendations. *Expert Rev Hematol* [Internet]. 2019;12(6):419–24. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17474086.2019.1613886>
12. Abel GA, Klaassen R, Lee SJ, Young NL, Cannella L, Steensma DP, et al. Patient-reported outcomes for the myelodysplastic syndromes: A new MDS-specific measure of quality of life. *Blood* [Internet]. 2014;123(3):451–2. Available from: <https://ashpublications.org/blood/article/123/3/451/32308/Patientreported-outcomes-for-the-myelodysplastic>
13. Yu H, Li L, Liu C, Huang W, Zhou J, Fu W, et al. Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China. *Health Qual Life Outcomes* [Internet]. 2017;15(1):55. Available from: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0628-6>
14. Gereklioğlu Ç, Korur A, Asma S, Büyükkurt N, Solmaz S, Boğa C, et al. Assessment of Quality of Life in Caregivers of the Patients with Hematologic Neoplasms. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care* [Internet]. 2019;265–72. Available from: <https://dergipark.org.tr/en/doi/10.21763/tjfmprc.610806>
15. Estupiñán MF, Valdelamar A, Enciso LJ, Sánchez R. Validación de la escala FACT-Lym para la evaluación de la calidad de vida en pacientes colombianos con linfoma. *Revista de la Facultad de Medicina* [Internet]. 2020;68(3). Available from: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revfacmed/article/view/75693>
16. Du X, Mao L, Leng Y, Chen F. Validation of the FACT-G7 in patients with hematologic malignancies. *Front Oncol*. 2023 Aug 10;13.
17. Cella D, Jensen SE, Webster K, Hongyan D, Lai JS, Rosen S, et al. Measuring Health-Related Quality of Life in Leukemia: The Functional Assessment of Cancer Therapy – Leukemia (FACT-Leu) Questionnaire. *Value in Health*. 2012 Dec;15(8):1051–8.

ANEXOS

Cuestionario datos demográficos pacientes



Nombre completo del paciente: _____

Fecha de aplicación de cuestionario: _____

1) Edad: _____

2) Sexo: _____

3) Estado civil: _____

4) Último grado de escuela y si se completó (por ejemplo, secundaria completa/ incompleta):

5) Ocupación actual: _____

6) Religión: _____

7) Diagnóstico hematológico: _____

8) Mes y año de diagnóstico: _____

9) Tratamiento actual: _____

10) ¿Qué otros padecimientos/enfermedades se le han diagnosticado y hace cuántos años (cada uno)?

11) ¿Recibe apoyo de alguna institución (HU, Caritas, DIF, IMSS, etc.) para realizar los estudios y tratamientos de la enfermedad? Si es así, ¿cuál es el porcentaje% aproximado del costo total que usted(es) tiene(n) que pagar?

12) Teléfono: _____



1. Pensando en el jefe o jefa de hogar, ¿cuál fue el último año de estudios que aprobó en la escuela?
 - No estudió
 - Primaria Incompleta
 - Primaria Completa
 - Secundaria Incompleta
 - Secundaria Completa
 - Carrera comercial
 - Carrera técnica
 - Preparatoria Incompleta
 - Preparatoria Completa
 - Licenciatura Incompleta
 - Licenciatura Completa
 - Diplomado o maestría
 - Doctorado
2. ¿Cuántos baños completos con regadera y W.C. (excusado) hay en esta vivienda?
 - 0
 - 1
 - 2 o más
3. ¿Cuántos automóviles o camionetas tienen en su hogar, incluyendo camionetas cerradas, o con cabina o caja?
 - 0
 - 1
 - 2 o más
4. Sin tomar en cuenta la conexión móvil que pudiera tener desde algún celular ¿este hogar cuenta con internet?
 - NO TIENE
 - SI TIENE
5. De todas las personas de 14 años o más que viven en el hogar, ¿cuántas trabajaron en el último mes?
 - 0
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4 o más
6. En esta vivienda, ¿cuántos cuartos se usan para dormir, sin contar pasillos ni baños?
 - 0
 - 1
 - 2
 - 3
 - 4 o más

Cuestionario datos demográficos cuidadores



Nombre completo del familiar/cuidador: _____

Fecha de aplicación de cuestionario: _____

1) Edad: _____

2) Sexo: _____

3) Estado civil: _____

4) Último grado de escuela y si se completó (por ejemplo, secundaria completa/ incompleta):

5) ¿Trabaja usted actualmente? Si la respuesta es sí, ¿Cuál es su ocupación actual?:

6) Religión: _____

7) Parentesco con el paciente: _____

8) Número aproximado de horas del día (de las 24 horas) que cuida al paciente:

9) ¿Recibe ayuda para el cuidado del paciente con otra(s) persona(s)? Si es así, ¿cuántas personas le ayudan?

10) ¿Recibe apoyo de alguna institución (HU, Caritas, DIF, IMSS, etc.) para realizar los estudios y tratamientos de la enfermedad? Si es así, ¿cuál es el porcentaje% aproximado del costo total que usted(es) tiene(n) que pagar?

11) Teléfono: _____

Cuestionario EORTC QLQ-C30



EORTC QLQ-C30 (versión 3)

Estamos interesados en conocer algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay respuestas “correctas” o “incorrectas”. La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor, escriba sus iniciales:

--	--	--	--

Su fecha de nacimiento (día, mes, año):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Fecha de hoy (día, mes, año):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tiene alguna dificultad para realizar actividades que requieren de un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compras pesada o una maleta?	1	2	3	4
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ?	1	2	3	4
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de casa?	1	2	3	4
4. ¿Tiene que permanecer en la cama o sentado/a en una silla durante el día?	1	2	3	4
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al sanitario?	1	2	3	4

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
6. ¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4
7. ¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?	1	2	3	4
8. ¿Sintió que se le cortó la respiración?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16. ¿Ha estado estreñido/a?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente



Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
17. ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18. ¿Estuvo cansado/a?	1	2	3	4
19. ¿El dolor interfirió en sus actividades diarias?	1	2	3	4
20. ¿Ha tenido dificultad para concentrarse en cosas como leer el periódico o ver la televisión?	1	2	3	4
21. ¿Se sintió nervioso/a?	1	2	3	4
22. ¿Se sintió preocupado/a?	1	2	3	4
23. ¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24. ¿Se sintió deprimido/a?	1	2	3	4
25. ¿Ha tenido dificultades para recordar cosas?	1	2	3	4
26. ¿Su estado físico o el tratamiento médico han interferido en su vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. ¿Su estado físico o el tratamiento médico han interferido en sus actividades <u>sociales</u> ?	1	2	3	4
28. ¿Su estado físico o el tratamiento médico le han causado dificultades financieras?	1	2	3	4

En las siguientes preguntas por favor, dibuje un círculo en el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted:

29. ¿Cómo valoraría, en general, su salud durante la semana pasada?

1 2 3 4 5 6 7

Pésima

Excelente

30. ¿Cómo valoraría, en general, su calidad de vida durante la semana pasada?

1 2 3 4 5 6 7

Pésima

Excelente

Cuestionario FACT-G y derivados (FACT-Leu, FACT-Lym, FACT-MM)



FACT-G (4ª Versión)



A continuación encontrará una lista de afirmaciones que otras personas con su misma enfermedad consideran importantes. Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>ESTADO FÍSICO GENERAL DE SALUD</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GP1	Me falta energía	0	1	2	3	4
GP2	Tengo náuseas.....	0	1	2	3	4
GP3	Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender a las necesidades de mi familia.	0	1	2	3	4
GP4	Tengo dolor.....	0	1	2	3	4
GP5	Me molestan los efectos secundarios del tratamiento.....	0	1	2	3	4
GP6	Me siento enfermo(a).....	0	1	2	3	4
GP7	Tengo que pasar tiempo acostado(a)	0	1	2	3	4

<u>AMBIENTE FAMILIAR Y SOCIAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GS1	Me siento cercano(a) a mis amistades	0	1	2	3	4
GS2	Recibo apoyo emocional por parte de mi familia	0	1	2	3	4
GS3	Recibo apoyo por parte de mis amistades.....	0	1	2	3	4
GS4	Mi familia ha aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4
GS5	Estoy satisfecho(a) con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GS6	Me siento cercano(a) a mi pareja (o a la persona que es mi principal fuente de apoyo)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, marque esta casilla <input type="checkbox"/> y continúe con la siguiente sección.</i>					
GS7	Estoy satisfecho(a) con mi vida sexual.....	0	1	2	3	4



FACT-G (4ª Versión)



Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>ESTADO EMOCIONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GE1	Me siento triste	0	1	2	3	4
GE2	Estoy satisfecho(a) de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad	0	1	2	3	4
GE3	Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
GE4	Me siento nervioso(a)	0	1	2	3	4
GE5	Me preocupa morir	0	1	2	3	4
GE6	Me preocupa que mi enfermedad empeore.....	0	1	2	3	4

<u>CAPACIDAD DE FUNCIONAMIENTO PERSONAL</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
GF1	Puedo trabajar (incluya el trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4
GF2	Mi trabajo me satisface (incluya el trabajo en el hogar).....	0	1	2	3	4
GF3	Puedo disfrutar de la vida	0	1	2	3	4
GF4	He aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4
GF5	Duelmo bien	0	1	2	3	4
GF6	Disfruto con mis pasatiempos de siempre	0	1	2	3	4
GF7	Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual	0	1	2	3	4



FACT-Leu (4ª Versión)



Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>OTRAS PREOCUPACIONES</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
BRM 3	Tengo episodios de fiebre que me molestan.....	0	1	2	3	4
P2	Tengo dolor en ciertas partes del cuerpo	0	1	2	3	4
BRM 2	Me molestan los escalofríos	0	1	2	3	4
ES3	Tengo sudores nocturnos	0	1	2	3	4
LEU 1	Siento molestias por las protuberancias o la hinchazón que tengo en algunas partes de mi cuerpo (por ejemplo: en el cuello, las axilas o la ingle).....	0	1	2	3	4
TH1	Sangro con facilidad	0	1	2	3	4
TH2	Me salen moretones (cardenales) con facilidad.....	0	1	2	3	4
HI 12	Siento debilidad en todo el cuerpo	0	1	2	3	4
BMT 6	Me canso fácilmente	0	1	2	3	4
C2	Estoy bajando de peso	0	1	2	3	4
C6	Tengo buen apetito	0	1	2	3	4
An7	Soy capaz de hacer mis actividades habituales (p. ej., trabajar, ir a la escuela, hacer las compras)	0	1	2	3	4
N3	Me preocupa contraer infecciones	0	1	2	3	4
LEU 5	Me siento inseguro(a) acerca de mi salud en el futuro	0	1	2	3	4
LEU 6	Me preocupa que se presenten síntomas nuevos asociados con mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
BRM 9	Tengo altas y bajas emocionales.....	0	1	2	3	4
LEU 7	Me siento aislado(a) de otras personas debido a mi enfermedad o al tratamiento	0	1	2	3	4



FACT-Lym (4ª versión)



Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>OTRAS PREOCUPACIONES</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
P2	Tengo dolor en ciertas partes del cuerpo.....	0	1	2	3	4
LEU1	Siento molestias por las protuberancias o la hinchazón que tengo en algunas partes de mi cuerpo (por ejemplo: en el cuello, las axilas o la ingle)	0	1	2	3	4
BRM 3	Tengo episodios de fiebre que me molestan	0	1	2	3	4
ES3	Tengo sudores nocturnos.....	0	1	2	3	4
L YM1	Me molesta la comezón o picazón	0	1	2	3	4
L YM2	Tengo dificultad para dormir por las noches.....	0	1	2	3	4
BMT 6	Me canso fácilmente	0	1	2	3	4
C2	Estoy bajando de peso	0	1	2	3	4
Gw1	Mi apetito ha disminuido	0	1	2	3	4
HR	Tengo dificultad para concentrarme.....	0	1	2	3	4
N3	Me preocupa contraer infecciones.....	0	1	2	3	4
LEU6	Me preocupa que se presenten síntomas nuevos asociados con mi enfermedad	0	1	2	3	4
LEU7	Me siento aislado(a) de otras personas debido a mi enfermedad o al tratamiento	0	1	2	3	4
BRM9	Tengo altas y bajas emocionales	0	1	2	3	4
LEU4	Debido a mi enfermedad, me resulta difícil hacer planes para el futuro	0	1	2	3	4



FACT-MM (Version 4)



Marque un solo número por línea para indicar la respuesta que corresponde a los últimos 7 días.

<u>OTRAS PREOCUPACIONES</u>		Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
P2	Tengo dolor en ciertas partes del cuerpo.....	0	1	2	3	4
HI 12	Siento debilidad en todo el cuerpo	0	1	2	3	4
BMT 6	Me canso fácilmente.....	0	1	2	3	4
HI8	Tengo dificultad para concentrarme.....	0	1	2	3	4
NI3	Me preocupa contraer infecciones.....	0	1	2	3	4
LEU 3	Me siento desanimado(a) acerca de mi enfermedad	0	1	2	3	4
LEU 4	Debido a mi enfermedad, me resulta difícil hacer planes para el futuro	0	1	2	3	4
LEU 6	Me preocupa que se presenten síntomas nuevos asociados con mi enfermedad.....	0	1	2	3	4
BRM 9	Tengo altas y bajas emocionales	0	1	2	3	4
EP1	Tengo dolor de huesos.....	0	1	2	3	4
An 14	Necesito ayuda para hacer mis actividades habituales.....	0	1	2	3	4
MM 1	Tengo dificultad para caminar debido al dolor	0	1	2	3	4
HI7	Me siento agotado(a).....	0	1	2	3	4
ES 10	He subido de peso.....	0	1	2	3	4



Por favor, lea la pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala que represente mejor su opción de respuesta.



		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho/a	Un poco insatisfecho/a	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5



Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las dos últimas semanas, y en qué medida.



		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semanas ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que obtiene de sus amigos/as?	1	2	3	4	5
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5



La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas.



		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
1	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

¿Le ha ayudado alguien a rellenar el cuestionario?

¿Cuánto tiempo ha tardado en contestarlo?

¿Le gustaría hacer algún comentario sobre el cuestionario?

Gracias por su ayuda