



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO



FACULTAD DE ENFERMERÍA

“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA
AGUDA DEL HOSPITAL INFANTIL EN MORELIA, MICHOACÁN”

TESIS

PARA OBTENER EL GRADO DE:

LICENCIADA EN ENFERMERÍA

PRESENTA:

LUCERO MARISOL GÓMEZ CRUZ

ASESORA:

DRA. MARÍA MAGDALENA LOZANO ZÚÑIGA

COASESORA:

DRA. ANA CELIA ANGUIANO MORAN

REVISORA:

DRA. MARÍA JAZMIN VALENCIA GUZMÁN

MORELIA, MICHOACÁN, JUNIO 2021

Directivos

Director de la Facultad de Enfermería

M.S.P. Julio Cesar González Cabrera

Secretaria Académica

M.E. Ruth Esperanza Pérez Guerrero

Secretario Administrativo

L.E. Renato Hernández Campos

Mesa Sinodal

Presidenta

Dra. María Magdalena Lozano Zúñiga

1^{er} Vocal

Dra. Ana Celia Anguiano Moran

2^o Vocal

Dra. María Jazmín Valencia Guzmán

DEDICATORIA

A mis padres y abuelos, dedico este trabajo por ser los pilares más importantes en mi carrera profesional, por mostrarme siempre su cariño y apoyo incondicional, por haberme forjado como la persona que soy, muchos de mis logros se los debo a ellos.

A mi familia por sus consejos y palabras de aliento hicieron de mí una mejor persona y de una u otra forma me acompañan en todos mis sueños y metas y también a todas las personas especiales e importantes para mí, que me acompañaron en esta etapa.

A Dios por guiarme, por bendecirme en todo momento y por permitirme lograr cada uno de mis sueños.

AGRADECIMIENTO

En primer lugar deseo expresar mi agradecimiento a la Dra. María Magdalena Lozano Zúñiga, por su tiempo y apoyo que me ha brindado, por estar siempre en la disposición de ofrecermme su ayuda para llevar a cabo tan importante tema de investigación ya que fue pilar fundamental en la culminación de mi proyecto, así como cada observación hecha a mi trabajo, contribuía en incrementar mis conocimientos, por todo eso y más, le agradezco mucho, fue un honor haber trabajado con usted y que Dios la siga Bendiciendo grandemente.

A la Dra. María de Jesús Ruiz Reséndiz, por su tiempo y disponibilidad, porque a pesar de tener el montón de trabajo estuvo siempre apoyándome. Dios la Bendiga siempre. Gracias por todo.

A Dios por su infinito amor, por iluminar mi camino y alcanzar una meta más propuesta en mi proyecto de vida.

A mis padres por haberme dado la oportunidad de cumplir con mis metas y haberme dado el legado más importante de la vida que es la educación por lo cual les estaré eternamente agradecida.

A mis abuelos por todos los consejos y por confiar siempre en mí

A Lupita por estar conmigo todo este tiempo, por brindarme tu apoyo en todo momento, gracias por todo, sin ti este trabajo no sería realidad.

Agradezco a Conchita, por ser mi amiga, confidente, hermana y compañera durante el inicio de mi carrera profesional, por estar siempre conmigo, en los momentos buenos y malos, motivándome cada día, gracias por todo.

Agradezco a Félix, mi mejor amigo, compañero, mi confidente, que ha estado conmigo en todo momento, en todos mis logros, el que siempre me motiva en salir adelante, gracias por no dejarme sola, muchísimas gracias por todo.

Quisiera agradecer a mi Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, a mi honorable facultad por haberme permitido formarme en ella y a todos los profesores que lo largo de mi camino por la carrera me brindaron sus enseñanzas y conocimientos.

Índice

Resumen.....	IX
Abstract.....	X
Introducción.....	1
Capítulo I. Justificación.....	3
Capítulo II. Planteamiento del problema.....	7
Capítulo III. Objetivos.....	9
3.1. General.....	9
3.2. Específicos.....	9
Capítulo IV. Marco teórico.....	10
4.1. Leucemia linfoblástica aguda.....	10
4.1.1. Antecedentes.....	11
4.1.2. Signos y síntomas.....	12
4.1.3. Factores de riesgo.....	13
4.1.4. Tratamiento.....	14
4.2. Calidad de vida.....	16
4.2.1. Conceptos.....	17
4.2.2. Antecedentes.....	18
4.2.3. Dimensiones.....	19
Capítulo V. Material y métodos.....	20
5.1. Tipo de estudio y diseño.....	20
5.2. Límites de tiempo y espacio.....	20
5.3. Universo.....	20
5.4. Muestra y muestreo.....	20
5.5. Variables.....	20
5.6. Criterios de selección.....	21
5.6.1. Criterios de inclusión.....	21

5.6.2. Criterios de exclusión	21
5.6.3. Criterios de eliminación	22
5.7. Operacionalización de variables	22
5.8. Instrumentos.....	22
5.9. Procedimiento.....	23
5.10. Análisis estadístico.....	24
5.11. Recursos	24
5.11.1. Humanos	24
5.11.2. Materiales.....	25
5.11.3. Financiero.....	25
5.12. Plan de difusión.....	25
5.13. Consideraciones éticas y legales	26
Resultado	27
Discusión.....	31
Conclusión.....	35
Sugerencias	37
Referencias	38
Anexos	42
Anexo 1. Test para determinar la calidad de vida	42
Apéndices.....	44
Apéndice 1. Operacionalización de variables.....	44
Apéndice 2. Consentimiento informado	46
Apéndice 3. Cronograma de actividades	47

Resumen

Introducción: La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida como la manera en que el individuo percibe su vida, en relación a cubrir sus necesidades físicas, emocionales y psicológicas. La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), es el tipo de cáncer que afecta alrededor a tres de cada cuatro casos de leucemia en niños y adolescentes. **Objetivo General:** Evaluar la calidad de vida de los niños con leucemia Linfoblástica aguda del Hospital infantil de Morelia. **Material y métodos:** Investigación cuantitativa, descriptiva, transversal, no experimental. La población de estudio fueron 21 pacientes del Hospital Infantil de Morelia Eva Sámano de López Mateos de la Secretaría de Salud. Con un muestreo No probabilístico por conveniencia. Se utilizó el Test Pediatric Quality of Life Inventory. Para el análisis estadístico el programa SPSS versión 23, utilizando estadística descriptiva. **Resultados:** La mayoría de los pacientes encuestados se encontraron en el rango de edad de 6 a 10 años con un 71.4%, seguido por los niños en el rango de edad entre los 11 y 16 años con un 28.6%. La calidad de vida de los pacientes con leucemia Linfoblástica aguda, respecto a las dimensiones físico, emocional, social y escolar, el resultado arrojó el 81.0% una calidad de vida en alto riesgo, el 14.3% con una calidad de vida en riesgo, y solo el 4.8% con una buena calidad de vida. **Discusión:** Existen reportes similares a los hallazgos de este estudio como lo que se publicó en Guatemala de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) en el 2017 donde se realizó un estudio en el que se obtuvo que el 80% de los participantes pertenecer a la edad escolar, siendo el 52% de sexo femenino; el 28% tenía dos hermanos, el 87% permaneció hospitalizado por un periodo menor a cinco días. El 56% se categorizó con muy buena calidad de vida y la dimensión más afectada fue la escolar en la mitad de los pacientes. **Conclusiones:** La dimensión física es una de las más afectadas, tanto por los efectos de la enfermedad como por lo del propio tratamiento, manifestando la presencia de dolores articulares, musculares y fatiga.

Palabras clave: Leucemia Linfoblástica Aguda, Calidad de vida. Oncología pediátrica

Abstract

Introduction: The World Health Organization (WHO) defines quality of life as the way in which the individual perceives his life, in relation to meeting his physical, emotional and psychological needs. Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL) is the type of cancer that affects around three out of four cases of leukemia in children and adolescents.

General Objective: To evaluate the quality of life of children with acute lymphoblastic leukemia at the Children's Hospital of Morelia. **Material and methods:** Quantitative, descriptive, transversal, non-experimental research. The study population was 21 patients from the Eva Sámano de López Mateos Children's Hospital of Morelia of the Ministry of Health. With a non-probability sampling for convenience. The Pediatric Quality of Life Inventory Test was used. For statistical analysis, the SPSS program version 23 using descriptive statistics. **Results:** Most of the surveyed patients were found in the age range of 6 to 10 years with 71.4%, followed by children in the age range between 11 and 16 years with 28.6%. The quality of life of patients with acute lymphoblastic leukemia, regarding the physical, emotional, social and school dimensions, the result showed 81.0% a quality of life at high risk, 14.3% with a quality of life at risk, and only 4.8% with a good quality of life. **Discussion:** There are reports similar to the findings of this study, such as what was published in Guatemala by the National Pediatric Oncology Unit (UNOP) in 2017, where a study was carried out in which it was found that 80% of the participants belonged to the school age, being 52% female; 28% had two siblings, 87% remained hospitalized for less than five days. 56% were categorized as having a very good quality of life and the dimension most affected was school in half of the patients. **Conclusions:** the physical dimension is one of the most affected, both by the effects of the disease and by the treatment itself, manifesting the presence of joint and muscle pain and fatigue.

Keywords: Acute Lymphoblastic Leukemia, Quality of life,

Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define calidad de vida como la manera en que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones, todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.

Cuando la persona está cursando con alguna enfermedad, sea crónica o infecto contagiosa, por lo que es relevante como percibe su salud, porque si la percepción es favorable puede incidir positivamente en la recuperación de dicha enfermedad o si existe mala percepción puede afectar al restablecimiento de salud.

Enfermedad como la leucemia linfoblástica que consiste en un aumento anormal de los linfoblastos en la persona que la padece, estos linfoblastos no evoluciona a linfocitos maduros por lo que son incompetentes a la hora de defender a la persona de infecciones y su número desorbitado desplaza a las células normales de la medula ósea ocasionando bajada de los glóbulos rojos, las plaquetas y los glóbulos blancos normales lo que se traduce en anemia, posibles sangrados e infecciones.

A nivel pediátrico la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), es el tipo de cáncer más común, alrededor de tres de cada cuatro casos de leucemia en niños y adolescentes son de este tipo. Siendo más común en los primeros años de la niñez, con mayor incidencia entre los dos a cinco años de edad, siendo los hombres más afectados. En México, el cáncer es un problema prioritario de salud pública por su incidencia y alta tasa de mortalidad.

La presente investigación tiene como finalidad evaluar la calidad de vida de los pacientes pediátricos oncológicos, Al no contar con este estudio, surgió la duda de la investigación de dar a conocer la calidad de vida en pacientes oncológicos de LLA),

para lo cual se trató como objetivo evaluar la calidad de vida de los niños con leucemia linfoblástica aguda, caracterizar a los participantes de acuerdo a la edad y género describir a los niños con base en las variables sociodemográficas, identificar el nivel de calidad de vida en los niños en la escala total y las dimensiones físico, emocional, social y escolar, Este proyecto tendrá un enfoque cuantitativo, con diseño no experimental, descriptivo, transversal y prospectivo, en pacientes de seis a 16 años atendidos en el Hospital Infantil de Morelia.

En el capítulo I, justificación se presenta los componentes que los integra la magnitud, trascendencia, vulnerabilidad, factibilidad, relacionados con otros estudios.

En el siguiente apartado se presenta el planteamiento de problema, en este capítulo se integra la pregunta de investigación, objetivo general y específicos del protocolo.

En el segundo capítulo se detalla el marco teórico utilizado, en la cual se exponen los antecedentes y todos aquellos relevantes con los que se sustentan la investigación, de igual manera los aspectos metodológicos, haciendo referencia al tipo y diseño de investigación, población, muestra, variables, aspectos éticos y legales, seguido de referencias bibliográficas, anexos y apéndices.

Con esta investigación se fortalece la línea de investigación Calidad de Vida, que se desarrolla en la Facultad de Enfermería.

Con esta investigación se pretende realizar una aportación al conocimiento científico acerca de la calidad de vida relacionada con la salud de los niños (as) que cursan con Leucemia Linfoblástica aguda del Hospital Infantil de Morelia Michoacán.

Capítulo I. Justificación

La Leucemia Linfoblástica Aguda, constituye el 25% de los tumores y el 75% de las leucemias en edad pediátricas. El pico de incidencia máximo se establece entre los 2 y los 10 años de edad. En cuanto al sexo la Leucemia Linfoblástica Aguda predomina ligeramente en los varones, sobre todo en la edad puberal (González-Gilart, Salmon-Gainza, Jiménez-Portuondo, & Sell-Lliveras, 2011).

Un estudio realizado en los 52 países en 1998 por el Centro Internacional de Investigación del Cáncer sobre la incidencia mundial del cáncer infantil, esta tasa alcanzó una media de 120 por millón. En los Estados Unidos la incidencia asciende a 137 por millón en la población de raza blanca y a 121 por millón, en la de raza negra; en Inglaterra a 109 por millón; en Francia a 137 por millón; en Italia a 141 por millón; en Dinamarca a 138 por millón, sin embargo, en países en vías de desarrollo, incluyendo los latinoamericanos se han notificado tasas de 45 por millón, que hacen sospechar un importante subregistro, que puede estar ocasionado por la carencia de accesibilidad a centros hospitalarios especializados, el uso de tratamientos empíricos tradicionales y el escaso desarrollo de los sistemas de registro institucionales y poblacionales (Palacios- Barahona, Londoño-Pimienta, & Quiros-Arango, 2012).

A escala mundial, su incidencia se estima entre 20 a 35 casos por cada millón de habitantes al año. Sin embargo, en México, la incidencia es mayor. Se estima que ocurren 49.5 casos nuevos por millón de habitantes al año. A pesar de que el cáncer en edad pediátrica es de alrededor del 1% de los casos nuevos de cáncer en una población, los mejores resultados del tratamiento se observan en este grupo etario (Rendon-Macias & Reyes-Zepeda, 2012).

Estudios realizados en los Estados Unidos, revelaron que, 2.900 niños y adolescentes han sido diagnosticados anualmente de esta patología. Durante los últimos 25 años, se ha evidenciado un aumento gradual de la incidencia de la enfermedad, especialmente en los niños entre 2 y 3 años de edad (>90 casos por 1 millón al año). (Garduño-Espinoza & Villasis-Kever, 2012).

Publicaciones recientes hablan de 5 años de supervivencia tras recibir tratamiento clínico, en el 91% de los enfermos con LLA (Rabin KR, 2011). A nivel mundial, esta variable, no ha sido demostrada con igual magnitud en los países desarrollados, que en los en vías de desarrollo.

En los últimos años se han realizado estudios de CV en pacientes pediátricos con cáncer, pero la mayoría enfocados a los supervivientes y a pacientes en fase terminal. Se han realizado pocos estudios durante la fase de tratamiento de la enfermedad. En estos últimos estudios, se ha visto que la CV es menor en pacientes con tratamiento activo que en aquellos supervivientes que han terminado el tratamiento (Dorantes-Acosta & Zapata-Torres, 2012).

En un estudio multicéntrico, Varni y col. evaluaron la confiabilidad y validez del *PedsQL Cancer Module*® aplicándolo a 339 niños de 2-18 años con cáncer (50% con LAL), que se encontraban en tratamiento y en remisión de la enfermedad, comparados con un grupo de niños sanos; el cuestionario fue capaz de identificar a los niños sanos de los enfermos, y de los que se encontraban en tratamiento contra los que no tenían tratamiento.

En otro estudio, publicado en abril de 2008, se compararon tres escalas de medición de CV (*Pediatric Quality of Life Inventory-PedsQL*-, *Child's Health Questionnaire-CHQ*-, y *Health Utilities Index-HUI*) en niños con cáncer (62% con LAL) durante el tratamiento con quimioterapia. Se realizaron mediciones semanales durante las primeras cuatro semanas a partir del tercer día de diagnóstico, y se encontró que el *PedsQL*® fue el que tuvo mayor sensibilidad para detectar cambios en la CV en los pacientes.

Rivera-Luna et al. Reportaron una mortalidad durante la inducción del 15%,6 que contrasta con el 1.1% de muertes tempranas en un estudio multicéntrico recientemente realizado en los Estados Unidos.

En el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia se encontró que la LLA fue el diagnóstico institucional (84,5 % de las leucemias y 27,7 % del total de enfermedades malignas) y la causa de muerte (58,8 % de las leucemias y 27,0 % del total de causas básicas de defunción) más frecuente entre pacientes pediátricos durante el 2002. En Estados Unidos, la LLA tuvo un incremento anual del 0,9% entre 1977 y 1995 y fue responsable del 75% de todos los casos incidentes de leucemia.

Se estima que en México se presentan entre cinco y seis mil casos nuevos al año de cáncer en menores de 18 años, entre los que destacan las leucemias, que representan el 50 por ciento del total; linfomas el 15%, seguido de tumores del sistema nervioso central con el 10%, afirmó el jefe del servicio de oncología pediátrica, del Hospital Juárez de México (HJM) Peñaloza González destacó que en el HJM en promedio se atienden alrededor de 50 nuevos casos al año. De ellos, la mitad padece leucemia, la cual tiene 80 por ciento de posibilidades de curación (Peñaloza-González, 2019).

En el Estado de Michoacán existen pocas fuentes fiables sobre esta enfermedad, pero el 50 por ciento de los diagnósticos de cáncer infantil en Michoacán son de leucemia linfoblástica aguda, que se origina en las células sanguíneas y que progresa rápidamente. (Celaya, 2019). Los municipios del estado en donde se presentan más casos de cáncer infantil provienen de Zitácuaro, Ciudad Hidalgo y las regiones altas de Michoacán, sin embargo, hasta el momento se desconocen los motivos. Estudios recientes de epigenética, elaborados por oncólogos del Estado de México, arrojaron que la cercanía con el Río Lerma hablaba de una mayor incidencia de cáncer infantil en esa región (Chávez-Gallegos, 2019).

Actualmente en Michoacán no se conocen estudios que se asocian a la calidad de vida con leucemia Linfoblástica aguda, como bien se sabe la leucemia Linfoblástica aguda se da en los primeros años de vida, es por ello que se pretende realizar un estudio respecto a la calidad de vida en pacientes oncológicos con LLA y así identificar a los pacientes que tipo de calidad de vida llevan durante el proceso de su enfermedad, ya que el tratamiento del cáncer involucra una combinación de

quimioterapia, radioterapia y cirugía, con alto nivel de agresividad, que al ser aplicado en un niño, cuyo ser está en crecimiento, invade su desarrollo, lo altera y ocasiona impacto a nivel físico y psicológico, pudiendo dejar secuelas que se evidencian incluso tardíamente, afectando así su calidad de vida, por lo tanto evaluar la calidad de vida podría influir en la evolución y pronósticos de los niños con LLA.

Es factible realizar el presente estudio que se desarrollará en el periodo de septiembre 2020 mayo 2021 debido a que se tendrá acceso a los pacientes pediátricos oncológicos en el Hospital Infantil de Morelia “Eva Sámano de López Mateos”, además de se cuenta con recursos humanos necesarios para la investigación, así como el material para hacer las detecciones (cuestionarios) y será patrocinado por la investigadora del proyecto.

Se espera que esta investigación apoye inicialmente a las enfermeras que laboran con pacientes pediátricos que padecen esta enfermedad para que identifiquen el nivel de calidad de vida que los niños poseen y de esta manera planificar cuidados de enfermería específicos para esta población.

En segunda instancia, se pretende que esta investigación favorezca directamente a los niños que padecen cáncer ya que se identificaría en ellos su calidad de vida y se les podría proponer acciones específicas para mejorar sus condiciones de vida.

Capítulo II. Planteamiento del problema

Las leucemias son un grupo heterogéneo de enfermedades que se distinguen por infiltración de la médula ósea, sangre y otros tejidos, por células neoplásicas del sistema hematopoyético. Son enfermedades neoplásicas que se deben a mutación somática de la célula progenitora, según su estirpe celular afectada, ya sea la línea mieloide o la linfoide, su evolución varía desde las que conducen rápidamente a la muerte hasta las que evolucionan con lentitud, y se les conoce como agudas o crónicas, respectivamente linfoblástica aguda se debe a una lesión adquirida o congénita del ADN de una sola célula en la médula ósea. La presencia de los blastos leucémicos impide la producción de las células normales. Como resultado, cuando se diagnostica un caso de ALL, la cantidad de células sanguíneas sanas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas) suele ser menor de lo normal (Ortega-Sánchez, Osnaya-Ortega, & Rosas-Barrientos, 2007).

Durante el tratamiento, la mayoría de los niños experimenta efectos adversos, no sólo físicos sino también emocionales. Además de los efectos en el niño, también los padres experimentan sensaciones como depresión y ansiedad, especialmente durante los primeros meses después del diagnóstico de la enfermedad, más aún cuando acompañan a su hijo al hospital. En los últimos años se han realizado estudios de calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer, pero la mayoría enfocados a los supervivientes y a pacientes en fase terminal (Zapata Tarres, 2009).

Se han realizado pocos estudios durante la fase de tratamiento de la enfermedad. En estos últimos estudios, se ha visto que la calidad de vida es menor en pacientes con tratamiento activo que en aquellos supervivientes que han terminado el tratamiento. El tratamiento óptimo del niño con leucemia linfoblástica aguda requiere atención en varias áreas de cuidado de soporte, incluyendo transfusiones, complicaciones infecciosas, necesidades metabólicas y nutricias, y un soporte psicosocial continuo y comprensivo del paciente y de su familia. Estos efectos no sólo causan molestia al paciente sino que pueden interferir con la correcta administración y planeación de la quimioterapia. La leucemia es el cáncer

diagnosticado con mayor frecuencia en pediatría y el 80% de éstas corresponden al tipo de leucemia aguda linfoblástica (Martínez Castillo, Juárez Villegas, & Palomo Calli, 2009).

Lo anterior nos muestra como los niños con Leucemia Linfoblástica están en una condición de vulnerabilidad, donde un profesional puede ser un gran aliado para la salud de niños, por los cuidados brindados, por la valoración en la calidad de vida y/o por la capacitación que se les puede brindar a los padres y familiares.

Por lo anterior descrito se plantea la siguiente pregunta de investigación. ¿Cuál es el nivel de calidad de vida de los niños con leucemia linfoblástica aguda del Hospital infantil de Morelia?.

Capítulo III. Objetivos

3.1. General

Evaluar la calidad de vida de los niños con leucemia linfoblástica aguda del Hospital infantil de Morelia.

3.2. Específicos

1. Caracterizar a los participantes de acuerdo a la edad y género
2. Describir las diferencias de la calidad de vida de acuerdo a las variables sociodemográficas.
3. Identificar el nivel de calidad de vida en los niños en la escala total y las dimensiones físico, emocional, social y escolar.

Capítulo IV. Marco teórico

4.1. Leucemia linfoblástica aguda

Leucemia es el término que se utiliza para definir a un grupo de enfermedades malignas de la sangre. Se caracteriza por tener una proliferación clonal, autónoma y anormal de las células que dan origen al resto de las células normales de la sangre (comportamiento tumoral en general). Lo anterior implica que una célula temprana sufre un cambio genético que hará que se produzca sin control una clona (colonia) anormal de sí misma. Esta producción anormal es desordenada porque las células anormales se multiplican en imagen y semejanza de ellas mismas, por lo que ocupan paulatinamente el espacio de la médula ósea normal y provocan anemia progresiva, sangrado anormal y predisposición a las infecciones. Por otro lado, cuando las células anormales invaden otros tejidos, se producirá falla del funcionamiento del órgano que se ocupa, por ejemplo, la infiltración al sistema nervioso central que ocurre en la leucemia aguda linfoblástica (LAL) (Hurtado Monroy, Solano Estrada, & Vargas Viveros, 2012).

La leucemia linfocítica aguda es una alteración maligna que involucra a las células madre hematopoyéticas precursoras de la estirpe linfocítica, como resultado de alteraciones a nivel de los cromosomas, es el caso del gen de fusión E2A-PBX1 producto de la translocación recíproca entre el cromosoma 1 y el cromosoma 19, que afecta con mayor incidencia a los niños y un discreto predominio en el sexo masculino (Campoverde Cisneros, Oliveros-Alvear, & Chacon-Velez, 2020).

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la más frecuente en edad pediátrica alcanzando hasta el 70 % de los casos. Existe una mayor incidencia en los niños y un discreto predominio en el sexo masculino, también está relacionado con factores socioeconómicos, geográficos, predominan los linfomas (Campoverde-Cisneros, 2020).

4.1.1. Antecedentes

La leucemia abarca 32% de las enfermedades malignas en niños menores de 15 años. De todas estas, la mayoría es ALL. Cada año, alrededor de 2,400 niños en Estados Unidos se les diagnostica ALL, con una incidencia pico en niños de dos a cinco años. Las tasas de leucemia son significativamente más altas en los niños caucásicos, con una incidencia casi tres veces más alta que en niños afroamericanos. La ALL es casi 30% más común en varones que en mujeres (Chabner, Lynch Jr, & Longo, 2009).

En EE.UU. se diagnosticaron 14.590 casos nuevos de LMA Y 6.075 casos nuevos de LLA aguda en 2013 y se produjeron 10.320 muertes por LMA Y 1.430 por LLA. La incidencia de la leucemia aguda se ha mantenido relativamente estable durante las tres últimas décadas. Aunque la leucemia aguda provoca solo un 2% de las muertes por cáncer, aproximadamente tiene un impacto muy considerable debido a la juventud de algunos pacientes (Goldman & Schafer, 2017).

La LLA constituye el 25% de las leucemias en edad pediátrica. El pico de incidencia máximo se establece entre los dos y cinco años de edad. En cuanto al sexo, la LLA predomina ligeramente en los varones, sobre todo en la edad puberal. Este hecho se ha relacionado con la mayor facilidad para la exposición a determinados agentes medioambientales “leucemogénos” en los países industrializados. En los países con poblaciones heterogéneas, se ha observado una mayor incidencia de LLA en la raza blanca (Lassaletta, 2016).

Las defunciones registradas en México para el año 2001 en el grupo de edad de 1 a 4 años ocurrieron 232 muertes para una tasa de 2.69 por 100.000 habitantes, para el grupo de 5 a 14 años el número de muertes por leucemias fue de 588 para una tasa de 2.60 por 100.000 habitantes (SSA, 2001)

4.1.2. Signos y síntomas

Las manifestaciones clínicas de la leucemia depende del grado de insuficiencia de la médula ósea debido a la proliferación de blastos, para producir los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas de manera normal, por otro lado la sintomatología depende también de las repercusiones por la infiltración de éstas a otros órganos como el hígado.

Las manifestaciones clínicas que generalmente se presentan son:

- Fatiga.
- Disnea.
- Dolores articulares (cadera, rodilla, tobillo, hombro, codo, muñeca)
- Dolor óseo.
- Anorexia.
- Fiebre asociada a alguna infección o de origen tumoral.

En el examen físico se puede encontrar:

- Palidez.
- Pérdida de peso.
- Agrandamiento del hígado, bazo.
- Linfadenopatía.
- Hemorragias a nivel de piel con aparición de equimosis o petequias o sangrados mucosos como nasales, digestivos, genitales o urinarios.

Inflamación de las encías.

Cualquier órgano puede ser infiltrado por las células tumorales, pero esto es más frecuente en el hígado, el bazo y los ganglios linfáticos; con mucha menor frecuencia se afecta el sistema nervioso central, piel, mucosas entre otros (MAYO CLINIC, 2018).

4.1.3. Factores de riesgo

Dentro de los factores pronósticos se encuentran la edad, los pacientes menores de un año y mayores de 10 años son considerados pacientes de alto riesgo, por lo que en estos grupos de edad es de consideración la ejecución de un tratamiento más agresivo con el fin de obtener resultados más favorables, los pacientes pediátricos en el grupo de edad entre 1 y 9 años tienen un mejor pronóstico (Ortega Aramburu, 2006).

Algunos síndromes genéticos se asocian a un mayor riesgo de LA. El más frecuente es el síndrome de Down que se asocia a un riesgo 10 a 30 veces superior al de la población general de desarrollar ambos tipos de LA e incluso hasta 600 veces superior para la variedad de LMA-M7 en menores de 3 años de edad (Ferris, Castell, & López Andreu, 2000).

- Exposición a la radiación

La exposición a cantidades altas de radiación (algo que se estudió cuidadosamente en los sobrevivientes de las bombas atómicas en el Japón) es uno de los factores asociados a la aparición de leucemia linfoblástica aguda. Los posibles riesgos de leucemia por la exposición a niveles bajos de radiación, como la producida por radioterapia o estudios por imágenes (como radiografías) no se conocen bien. La exposición del feto a la radiación durante los primeros meses de su desarrollo puede conllevar un mayor riesgo de leucemia, aunque no está claro el grado de este riesgo. Las

tasas de incidencia de la leucemia linfoblástica aguda varían según el entorno de la población. Según datos publicados, las tasas de incidencia de la leucemia son más altas en países de mayor desarrollo y en grupos de mayor nivel socioeconómico (Raetz, 2016).

4.1.4. Tratamiento

El tratamiento de los pacientes con LLA está adaptado al riesgo del paciente al diagnóstico y comprende tres fases: inducción, intensificación (consolidación) y mantenimiento. La duración total es de dos años (Lassaletta-Atienza, 2011).

- Quimioterapia

La quimioterapia es la terapia principal de la LLA infantil. El tratamiento también puede incluir terapia dirigida, terapia con células hematopoyéticas (también denominado trasplante de médula ósea o trasplante de células madre), inmunoterapia y radioterapia (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

La quimioterapia es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas, generalmente al inhibir su capacidad para proliferar y dividirse a quimioterapia sistémica ingresa al torrente sanguíneo para alcanzar las células cancerosas de todo el cuerpo. Algunos de los métodos frecuentes para administrar quimioterapia incluyen un tubo intravenoso (i.v.) que se coloca en una vena con una aguja, o una pastilla o cápsula que se traga (por vía oral). Un régimen, o plan, de quimioterapia normalmente consiste en una cantidad específica de ciclos de fármacos que se administran en un plazo determinado. Un paciente puede recibir 1 fármaco por vez o combinaciones de diferentes fármacos administrados al mismo tiempo. La quimioterapia es el tratamiento primario para la ALL (American Society of Clinical Oncology).

La quimioterapia puede administrarse por boca (vía oral) o inyectarse en una vena o un músculo o en el líquido cefalorraquídeo (LCR). Por lo general, se lleva a cabo en cuatro fases:

- La terapia de inducción a la remisión consiste en quimioterapia para matar todas las células de leucemia posibles para lograr que el cáncer entre en remisión.
- La terapia dirigida al sistema nervioso central mata cualquier célula de leucemia del sistema nervioso central e impide la diseminación de la enfermedad hacia el líquido cefalorraquídeo.
- El tratamiento de consolidación comienza cuando la leucemia del niño ha entrado en remisión. Para matar la mayoría de las células de leucemia remanentes, se usan dosis más altas de quimioterapia o fármacos no utilizados durante el tratamiento anterior.
- El tratamiento de continuación o mantenimiento dura dos o tres años y su objetivo es eliminar las células de leucemia remanentes (residuales).

- Inducción

El objetivo de la inducción es erradicar más del 99% de las células leucémicas iniciales y restaurar una hematopoyesis normal y un buen estado de salud. Decimos que un paciente está en remisión completa cuando no existe evidencia de leucemia ni en su exploración física ni en el examen de sangre periférica ni de médula ósea. Los valores en sangre periférica deben ajustarse a los normales para la edad del paciente, y la médula ósea debe tener una celularidad normal, con menos del 5% de blastos (Argolin, Steuber, & Poplack, 2011)

- **Intensificación (consolidación)**

La fase de intensificación es la administración de un tratamiento intensivo inmediatamente tras finalizar la inducción. El objetivo de la misma es erradicar las células leucémicas residuales que han sido resistentes al tratamiento de inducción, contribuyendo con ello a disminuir el riesgo de recaída. Los pacientes ingresan en el hospital durante periodos de 4-6 días para recibir los ciclos de quimioterapia. Posteriormente, se realiza una reinducción que consiste en la repetición del tratamiento de inducción con ligeras modificaciones a los tres meses de adquirir la remisión completa (Biondi, Cimino, & Pieter, 2009).

- **Mantenimiento**

Los pacientes con LLA requieren tratamientos de mantenimiento muy prolongados. Se ha comprobado que algunos pacientes que están en aparente remisión completa, al analizar sus células con técnicas de biología molecular, nos encontramos con una enfermedad mínima residual. Es por ello que los tratamientos de mantenimiento se mantienen al menos durante dos años, con reevaluaciones frecuentes para la detección de recaídas. El tratamiento estándar de mantenimiento consiste en la administración de mercaptopurina a diario y de metotrexato semanal. Los pacientes realizan el tratamiento de forma ambulatoria, acudiendo a sus revisiones cada 2-4 semanas. Durante el mismo, reciben profilaxis antiinfecciosa con cotrimoxazol tres días a la semana. Pueden acudir a la escuela y realizar una vida prácticamente normal (Carrol, Meschinchi, & Arceci, 2011).

4.2. Calidad de vida

La OMS (1994) define la “calidad de vida” como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto

multidimensional y complejo que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, entre otros.

La calidad de vida, según la OMS, se relaciona con factores físicos, mentales y sociales del entorno. La percepción de una persona de su propia situación en la vida se concentra en los fenómenos subjetivos, y no solamente en su ajuste a ciertos criterios objetivos (Orley, 1994)

4.2.1. Conceptos

Calidad de Vida es la “Percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y valores en que vive, y se relaciona con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. Por consiguiente la Calidad de Vida está relacionada con condiciones y estilos de vida, con aspectos como educación, salud, ambiente, aspectos socioculturales y económicos, y satisfacción personal; sin embargo no existe aún una teoría o definición concreta de Calidad de Vida, aunque esta remite a una evaluación de la experiencia que de su propia vida tienen los sujetos (Salazar-Estrada, Pando-Moreno, & Arana-Beltran, 2005).

El concepto de Calidad de Vida representaba desde un abordaje biologicista, la medición de resultados de indicadores sociodemográficos y clínicos como la morbilidad, mortalidad, años de vida potencialmente perdidos en personas con enfermedades crónicas o con afecciones que amenazaban su vida, lo que hacía necesario conocer: hasta donde el tratamiento, le da al enfermo la posibilidad de continuar con una vida digna y cuál sería su Calidad de Vida.

En 1993 Patrick y Erickson definieron la calidad de vida como “la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud

Shwartzmann L y col., consideran la calidad de vida como un proceso dinámico y cambiante que incluye interacciones continuas entre la persona y su medio ambiente.

Lawton (2001) Evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo.

Haas (1999) Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.

4.2.2. Antecedentes

La utilización del concepto de Calidad de Vida (CV) puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras (Campbell, 1981; Meeberg, 1993).

Su uso extendido es a partir de los sesentas, cuando los científicos sociales inician investigaciones en CV recolectando información y datos objetivos como el estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda, siendo muchas veces estos indicadores económicos insuficientes (Bognar, 2005), dado que sólo eran capaces de explicar un 15% de la varianza en la CV individual.

Para algunos autores, el concepto de CV se origina a fin de distinguir resultados relevantes para la investigación en salud, derivado de las investigaciones tempranas en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida (Smith, Avis & Assman, 1999).

Su desarrollo tiene dos fases claramente delimitadas. La primera de ellas surge con las primeras civilizaciones, se extiende prácticamente hasta finales del siglo XVIII y se preocupa básicamente por la salud privada y pública. La segunda aparece con el desarrollo de la concepción moderna del estado, y la instauración de una serie de

leyes que garantizan los derechos y el bienestar social del ciudadano, proceso extremadamente reciente que converge con la aparición del "estado del bienestar" (Harris, D. 1990), y que algunos (Harris, R. 1989) consideran un fenómeno en vías de autolimitación si no de extinción.

A lo largo de su desarrollo histórico, el concepto de calidad de vida se ha caracterizado por su continua ampliación. De forma sucinta podría considerarse que si inicialmente consistía en el cuidado de la salud personal, pasa luego a convertirse en la preocupación por la salud e higiene públicas, se extiende posteriormente a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continúa con la capacidad de acceso a los bienes económicos, y finalmente se convierte en la preocupación por la experiencia del sujeto de su vida social, de su actividad cotidiana y de su propia salud. El concepto deviene así más rico, complejo y también frágil (Moreno- Jiménez & Ximenez-Gomez, 1996).

4.2.3. Dimensiones

Bienestar físico: En esta dimensión se explora el nivel de actividad física, energía y capacidad de los niños/adolescentes para desarrollar las actividades cotidianas en casa, en el colegio, en el juego y en los deportes.

Bienestar psicológico: Evalúa el bienestar emocional, adquiriendo una significación especial las emociones positivas y la satisfacción con la vida.

Entorno social: En esta dimensión se analiza las relaciones con otros niños/adolescentes. Adquieren especial importancia los sentimientos de aceptación y apoyo por parte de los iguales, así como el mantenimiento de las relaciones y la comunicación.

Entorno escolar: Evalúa la percepción sobre las propias capacidades para el aprendizaje, la concentración y la ejecución de las actividades académicas así como los sentimientos hacia el colegio.

Capítulo V. Material y métodos

5.1. Tipo de estudio y diseño

Esta investigación tuvo un enfoque cuantitativo, con diseño no experimental, descriptivo, transversal y prospectivo.

5.2. Límites de tiempo y espacio

Se efectuó en el período de noviembre 2020 a enero 2021 en el Hospital Infantil de Morelia Eva Sámano de López Mateos de la Secretaría de Salud del estado de Michoacán de Ocampo.

5.3. Universo

El universo de estudio de esta investigación fueron pacientes del Hospital Infantil de Morelia Eva Sámano de López Mateos de la Secretaría de Salud ubicado en la ciudad de Morelia, Michoacán de Ocampo.

5.4. Muestra y muestreo.

La muestra fue no probabilística de 21 pacientes hospitalizados en la institución.

5.5. Variables

- La variable dependiente: “Calidad de Vida”

Se define como la manera en que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones, todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales. (OMS, 1994).

- La variable independiente: “Leucemia Linfoblástica Aguda”

La leucemia linfoide aguda es una alteración maligna que involucra a las células madre hematopoyéticas precursoras de la estirpe linfoide, como resultado de alteraciones a nivel de los cromosomas, es el caso del gen de fusión E2A-PBX1 producto de la translocación recíproca entre el cromosoma 1 y el cromosoma 19, que afecta con mayor incidencia a los niños y un discreto predominio en el sexo masculino (Campoverde Cisneros, Oliveros-Alvear, & Chacon-Velez, 2020).

5.6. Criterios de selección

Para esta investigación se definieron los siguientes criterios.

Pacientes que si acepten participar

5.6.1. Criterios de inclusión

- Expediente de pacientes con diagnóstico de leucemia confirmados
- Pacientes de seis a 16 años
- Pacientes que se encuentren hospitalizados

5.6.2. Criterios de exclusión

- Pacientes que no estén diagnosticados con leucemia
- Que no deseen participar en la investigación
- Familiar del o la paciente que no acepte firmar el consentimiento informado
- Pacientes que se encuentren inestables durante la entrevista

5.6.3. Criterios de eliminación

- Se eliminaron los pacientes menores de 5 años y mayores de 16 años
- Pacientes atendidos fuera de la institución

5.7. Operacionalización de variables

Las variables de estudio se presentan en el apéndice 1.

5.8. Instrumentos

Se utilizó el Test Pediatric Quality of Life Inventory versión 4.0, el cual cuenta con un apartado de datos generales en donde se detalla la edad, sexo, etapa de tratamiento, días de hospitalización y número de hermanos del paciente. Se presentaron los 23 ítems que evalúan cada una de las dimensiones de la calidad de vida con las siguientes puntuaciones: nunca (cero puntos), casi nunca (25 punto), algunas veces (50 puntos), muchas veces (35 puntos) y siempre (100 puntos). Determinando la calidad de vida de cada paciente. Consta de un Módulo General de 23 ítems distribuidos en cuatro escalas: a) Funcionamiento físico (8 ítems); b) Funcionamiento emocional (5 ítems); c) Funcionamiento social (5 ítems), y d) Funcionamiento escolar (5 ítems),

Los valores obtenidos de los ítems son revertidos y linealmente transformados a una escala de 0-100 (0 = 100, 1=75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), de manera de que mientras más alto es el resultado obtenido, mejor es la CVP.

Clasificación Cualitativa de los resultados

100 a 78 = Buena CVP

77 – 69 = CVP en riesgo (o mala CVP)

< 69 = CVP de alto riesgo (o pésima CVP)

Para crear los puntajes de la escala, los resultados son computados como la suma de los ítems dividido por el número de ítems respondidos, con el fin de tener presente la pérdida de información. Si más del 50% de los ítems de la escala se pierden, el puntaje de la escala no se computa. Cuando la pérdida es menor al 50%, se ingresa el promedio de los ítems completados, obteniéndose información fidedigna.

Tabla 1. Puntuación de calidad de vida en pacientes oncológicos

Calidad de vida	Categoría	Puntaje
Escala total	Muy buena	67 - 100
	Buena	47 - 66
	Regular	24 - 66
	Mala	0 - 23
Dimensiones		
Físicas, emocionales, sociales y escolares	Nunca	0=100
	Casi nunca	1=75
	Algunas veces	2=50
	Muchas veces	3=25
	Casi siempre	4=0

5.9. Procedimiento

Se elaboró el protocolo de investigación y se solicitó la evaluación por el Comité de Investigación y Bioética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo y posteriormente de la autorización de los directivos de la Secretaria de Salud del Hospital Infantil Eva Sámano de López Mateos del estado de Michoacán de Ocampo.

Una vez obtenida la autorización, se acudió con la jefa del Departamento de Enfermería para definir los horarios en los que se acudió a realizar la encuesta. De

igual manera, se acudirá a una junta al personal de Enfermería para informar y pedir su consentimiento para llevar a cabo la investigación.

Se acudió en el horario convenido y se abordó a los participantes a quienes se invitó a participar en el proyecto, y si aceptan se les informará de su participación y se les solicitará la firma de la hoja de consentimiento informado.

Al concluir la colecta de datos se le agradeció a los directivos de la institución del hospital, así como también al personal de enfermería por su colaboración.

Posteriormente se hizo captura y análisis de datos, con elaboración de tablas.

A continuación se realizarán los resultados, discusión, conclusiones y sugerencias para concluir en la elaboración de la tesis que permita obtener el título de Licenciada en Enfermería.

5.10. Análisis estadístico

Se elaboró una matriz de datos en el programa SPSS versión 23. Se utilizó la estadística descriptiva para el objetivo general de las variables sociodemográficas con medidas de tendencia central y porcentajes.

Para el objetivo dos, Identificar el nivel de calidad de vida en los niños en la escala total y las dimensiones físico, emocional, social y escolar empleará estadística descriptiva con frecuencias y proporciones.

5.11. Recursos

5.11.1. Humanos

La pasante de la licenciatura de enfermería en servicio social, Lucero Marisol Gómez Cruz, fue la responsable de elaborar el protocolo, seleccionar la muestra y el instrumento, solicitar la autorización, realizar colecta y captura de datos, así como el

análisis e interpretación de los datos y elaborar el informe de investigación o reporte de resultados.

La docente, Dra. María Magdalena Lozano Zúñiga supervisó la elaboración del protocolo hasta concluir con la defensa de tesis

5.11.2. Materiales

Para esta investigación se utilizó lo siguiente, lápiz, lapicero, computadora, hojas, grapas.

5.11.3. Financiero

Para esta investigación se requirió contar con el recurso financiero para cubrir el equipo y material mencionado.

Tabla 2. Recursos materiales y financieros

Equipo/ Material	Cantidad	Valor	Total
Lapiceros	1 caja	\$55.00	\$55.00
Impresiones	200	\$2.00	\$400.00
Dispositivo extraíble USB	120	\$120.00	\$120.00
Computadora	1	\$6,000.00	\$6,000.00
Hojas	1 paquete	\$200.00	\$200.00
Grapadora	1	\$40.00	\$40.00
Uso de internet	6 meses	\$400.00	\$2,400.00
Lápiz	10	\$3.00	\$30.00
Engargolado	3	\$40.00	\$120.00
Folders	3	\$3.00	\$6.00
Total			\$9,371

Elaboración propia

5.12. Plan de difusión

- Los resultados se darán a conocer en el Hospital infantil
- Los resultados se publicarán en la revista Janaskakua de la Facultad de Enfermería.
- Se presentaran los resultados de la investigación en congresos nacionales e Internacionales como congreso nacional de ciencia, tecnología e innovación

5.13. Consideraciones éticas y legales

Esta investigación se realizó de acuerdo con la Ley General de Salud, Título Quinto. Investigación para la Salud. Capítulo Único y al Reglamento de la Ley General de Salud. Título Segundo. De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. Artículo 17: Investigación sin riesgo. Así mismo, los investigadores están obligados a guardar el anonimato y salvaguardar la confidencialidad de los pacientes cuyos expedientes serán revisados.

Resultado

El estudio tuvo como objetivo general Evaluar la calidad de vida de los niños con leucemia Linfoblástica aguda del Hospital infantil de Morelia.

Se realizó la recolección de datos por medio del programa SPSS versión 23, en donde por medio de las encuestas se obtuvieron una muestra de 21 pacientes, de los datos obtenidos se dividieron en 4 dimensiones de acuerdo al instrumento Test Pediatric Quality of Life Inventory versión 4.0.

A continuación, me muestran los resultados del estudio.

Tabla 3. Edades de pacientes hemato-oncológicos

Edad		
Válido	Frecuencia	Porcentaje
6 a 10 años	15	71.4
11 a 16 años	6	28.6
Total	21	100.0

La mayoría de los pacientes encuestados se encontraron en el rango de edad de 6 a 10 años con un 71.4%, seguido por los niños en el rango de edad entre los 11 y 16 años con un 28.6%

Tabla 4. Sexo de pacientes hemato-oncológicos

Sexo		
Valido	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	9	42.9
Femenino	12	57.1
Total	21	100.0

En relación al sexo en los pacientes encuestados, el sexo femenino predomina con un 57.1%, siendo así con más diagnósticos de leucemia Linfoblástica aguda, en cuanto al sexo masculino se encontró un resultado de 42.9%

Tabla 5. Días de hospitalización en pacientes hemato - oncológicos

Días de hospitalización		
Válido	Frecuencia	Porcentaje
1 a 7 días	16	76.2
8 a 14 días	5	23.8
Total	21	100.0

En cuanto a los días de hospitalización, se dividieron en dos rangos, la primera de 1 a 7 días, con un 76,2% y la segunda de 8 a 14 días con un 23.8%

Tabla 6. N° hermanos de pacientes hemato - oncológicos

No. de hermanos		
Válido	Frecuencia	Porcentaje
1 a 4 hermanos	18	85.7
5 a 8 hermanos	3	14.3
Total	21	100.0

La mayor parte de los pacientes encuestados respondieron que tienen entre 1 a 4 hermanos con un 85.7% y el 14.3% de entre 5 a 8 hermanos.

Tabla 7. Calidad de vida en pacientes hemato - oncológico

Categorías de calidad de vida		
Válido	Frecuencia	Porcentaje
CVP de alto riesgo	17	81.0
CVP en riesgo	3	14.3
CVP buena	1	4.8
Total	21	100.0

La calidad de vida de los pacientes con leucemia Linfoblástica aguda, respecto a las dimensiones físico, emocional, social y escolar, el resultado arroja el 81.0% una calidad de vida en alto riesgo, el 14.3% con una calidad de vida en riesgo, y solo el 4.8% con una buena calidad de vida.

Tabla 8. Calidad de vida en dimensión física

CVFísica		
Válido	Frecuencia	Porcentaje
CVP de alto riesgo	17	81.0
CVP en riesgo	3	14.3
CVP buena	1	4.8
Total	21	100.0

En la dimensión física el 81.0% tiene una calidad de vida de alto riesgo, el 14.3% una calidad de vida en riesgo, y el 4.8% de los pacientes presentan buena calidad de vida.

Tabla 9. Calidad de vida en dimensión emocional

CVEmocional		
Válido	Frecuencia	Porcentaje
CVP de alto riesgo	19	90.5
CVP en riesgo	1	4.8
CVP buena	1	4.8
Total	21	100.0

En la dimensión emocional de los pacientes el 90.5% se encuentra con calidad de vida de alto riesgo, mientras que el 4.8% calidad de vida en riesgo, de igual manera el 4.8% presenta buena calidad de vida.

Tabla 10. Calidad de vida en dimensión social

CVSocial		
Válido	Frecuencia	Porcentaje
CVP de alto riesgo	11	52.4
CVP en riesgo	6	28.6
CVP buena	4	19.0
Total	21	100.0

En la dimensión emocional el 52.4% se encuentra con una calidad de vida de alto riesgo, el 28.6% con calidad vida en riesgo, y el 19.0% presenta buena calidad de vida.

Tabla 11. Calidad de vida en dimensión escolar

CVEscolar		
Válido	Frecuencia	Porcentaje
CVP de alto riesgo	18	52.4
CVP en riesgo	1	28.6
CVP buena	2	9.5
Total	21	100.0

En la dimensión escolar encontramos que el 85.7% presenta calidad de alto riesgo, el 4.8% con calidad de vida en riesgo, y por último el 9.5% de los pacientes con una buena calidad de vida.

Discusión

En este estudio se encuestó a los pacientes pediátricos y adolescentes con edades de seis a 16 años, con diagnósticos ya establecidos de Leucemia Linfoblástica Aguda, que se encontraban en tratamiento de quimioterapia en las unidades de encamamiento del hospital infantil de Morelia.

Es importante mencionar que en Michoacán la tasa de incidencia es de 50%, la Leucemia Linfoblástica Aguda se mantiene como el principal tipo de cáncer que afecta a la población infantil, desde un recién nacido hasta los 18 años (Hernández Silvia, 2019). En el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia (2007) se encontró que la LLA fue el diagnóstico institucional (84,5 % de las leucemias y 27,7 % del total de enfermedades malignas) y la causa de muerte (58,8 % de las leucemias y 27,0 % del total de causas básicas de defunción) más frecuente entre pacientes pediátricos durante el 2002 (Castro Jiménez, Orozco Vargas, Ruedas Arenas, & Suarez Mattos, 2007).

En esta investigación se utilizó el Test Pediatric Quality of Live versión 4, el cual evalúa la calidad de vida de los pacientes en estudio, con cuatro dimensiones física, emocional, social y escolar, el cual fue aplicado a 21 pacientes y se encontró que la mayoría de los participantes están en el rango de edad de 6 a 10 años. Algo similar reporta el comportamiento epidemiológico de Leucemia Linfoblástica Aguda de Nicaragua donde mencionan que el 28% de los casos con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) ocurre en pacientes mayores de 10 años.

De acuerdo a la Sociedad Argentina de Hematología, esta enfermedad se presenta con mayor incidencia en varones. En esta investigación no coincide con los resultados de estudio ya que, en los pacientes de oncología en el Hospital Infantil de Morelia, existe un predominio de mujeres con un 57.1% de este sexo. Lo cual es similar a lo reportado en el estudio factores Asociados a Recaídas en Leucemia Linfoblástica Aguda Tratados en Niños del Hospital Escuela efectuado en la ciudad de Honduras, donde el 58.1% correspondió al sexo femenino, con una relación

femenino/ masculino de 1,4:1. Otro estudio de calidad de vida en pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda sometidos a quimioterapia realizado en Ecuador, Hospital Dr. Abel Gilbert Pontón, los resultados que se obtuvieron fue que el 61% de los encuestados poseen mala calidad de vida, siendo el sexo femenino predominante.

Respecto a la estancia hospitalaria se obtuvo que el 76.2% reporto un periodo de entre 1 a 7 días, debido a que gran parte de los ingresos son para realizar quimioterapias intrahospitalarias. En relación a otro estudio realizado sobre epidemiología de los episodios de neutropenia y fiebre en los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda en el hospital para el niño del instituto materno infantil del estado de México de enero del 2010 a enero del 2012 El promedio de días de estancia intrahospitalaria por evento de neutropenia y fiebre fue de 8.3 días (rango de 1 - 76 días).

El 85.7% de los niños evaluados tiene entre uno a cuatro hermanos, los cuales tienen una probabilidad de contraer la enfermedad, incrementando el riesgo si es hermano gemelo y si se desarrolla en el primer año de vida, a comparación de los que no tienen hermanos (Sociedad Americana Contra El Cáncer, 2019)

La calidad de vida más afectada de acuerdo a las dimensiones fue la emocional con un porcentaje de 90.5, manifestaron tener tristeza, preocupación y miedo por ellos mismos. Esta tristeza, preocupación y miedo en los niños pudiera atribuirse a que son sometidos constantemente a tratamientos que se caracterizan por ser agresivos. En un estudio publicado sobre Medición de la calidad de vida en niños y adolescentes: comprobación preliminar de la validez y fiabilidad de la versión española del cuestionario KINDL Los niños muestran significativamente mejor calidad de vida que las niñas en las dimensiones física y emocional, mientras que ellas les superan significativamente en las dimensiones familiares y escolares.

En la escolar arrojo con un 85.7%, debido a esto es que dejan de asistir a la escuela durante un periodo que puede ir desde días hasta meses, por cumplir con citas o tratamiento intrahospitalario y coincidiendo con la literatura donde se reporta

que ésta enfermedad tiene mayor prevalencia en edades tempranas. En relación a otro estudio realizado, Calidad de vida relacionada a la salud de niños y niñas rurales de Tucumán, Argentina, las diferencias entre varones y mujeres se detectaron en dos dimensiones: los niños expresaron mejor bienestar físico, mientras que las niñas presentaron apreciaciones más saludables de su entorno escolar.

En la dimensión física con un resultado 81.0%, de igual manera es una de las más afectadas, tanto por los efectos de la enfermedad como por lo del propio tratamiento, manifestando la presencia de dolores articulares, musculares y fatiga. De igual manera se realizó un estudio en México sobre Calidad de vida percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres Respecto a la práctica de algún deporte, 48% de los niños afirmaron no hacer o no haber hecho regularmente actividad física alguna.

En la dimensión social con 52.4% los pacientes mencionan que no pueden jugar con las mismas condiciones como otros niños, ya que por su enfermedad se agitan más pronto, concuerda con un estudio sobre calidad de vida en niños de 7 a 16 años con cáncer realizado en la Universidad Autónoma de Nuevo León, donde los niños dijeron tener dificultad para hacer las cosas que otros niños de su edad hacen, así como para mantenerse de pie cuando juegan, como otros niños de su edad, en ambos casos en más del 60%. La calidad de vida de los pacientes con leucemia Linfoblástica aguda se observó afectada de forma global (Pecina Cruz, 2004).

Existen reportes similares a los hallazgos de este estudio como lo que publico calidad de vida en pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda en tratamiento de quimioterapia en Guatemala en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) y en el Hospital General San Juan de Dios (HGSJD), durante junio-agosto del año 2017, donde se realizó un estudio en el que se obtuvo que el 80% de los participantes pertenecer a la edad escolar, siendo el 52% de sexo femenino; el 28% tenía dos hermanos, el 87% permaneció hospitalizado por un periodo menor a cinco días. El 56% se categorizó con muy buena calidad de vida y la dimensión más afectada fue la escolar en la mitad de los pacientes.

Otro estudio con resultados similares es el del Departamento de Hemato-Oncología, Hospital Infantil de México Federico Gómez se analizaron 52 cuestionarios de 26 pacientes. De los 26 casos evaluados, 14 fueron del género femenino y 12 del masculino. La relación hombre-mujer fue de 1:1.16. La mediana de edad fue de seis años (variación 2-14 años). Distribución por edades: el grupo 1 (2-4 años) constó de ocho pacientes, el 2 (5-7 años) de nueve, el 3 (8-12 años) de seis, y el 4 (13-18 años) de tres pacientes; 53.8% tuvo una LAL L1 y 46.2% LAL L2.

Estudio realizado en Guatemala en el año 2013, entre los resultados se obtuvo que el 62% de los pacientes fue de sexo masculino, la edad más frecuente fue de tres años. La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), pre B temprana es el principal tipo de leucemia diagnosticada en un 80% de la población y el 72% de la población presentó buena calidad de vida.

En España los estudios 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.

En el Hospital Infantil de México Federico Gómez se aplicaron 123 cuestionarios para medir la calidad de vida, del total de pacientes incluidos, 86.1% correspondió al sexo femenino. Por grupo de edad, predominó el de los pacientes de 5 a 7 años (25.2%). En cuanto al riesgo de la leucemia, la mayoría fue de alto riesgo (77.6%),

En México, el cáncer en la edad pediátrica, ha surgido como un problema de salud pública que va en aumento año con año y que tiene importancia por su alta letalidad. De acuerdo a otros estudios realizados, encontramos que hay un cierto porcentaje de incidencias de LLA en niñas. En este estudio se detectó que el 81.0% de los niños evaluados tienen una calidad de vida de alto riesgo y solo el 4.8% con buena calidad de vida.

Conclusión

Cabe destacar que el PesdQL es uno de los instrumentos más usados para este tipo de estudio y de este tipo de enfermedad, ya que nos da a conocer la calidad de vida de los niños y niñas dependiendo del estudio que se realiza.

Respecto al estudio realizado en el hospital infantil de Morelia se observó que las pacientes femeninas predominan con más casos de LLA, la mayor parte de edad es entre el rango 6 a 10 años. La estadía de hospitalización fue entre 1 a 7 días, debido a que gran parte de los ingresos son para realizar quimioterapias intrahospitalarias.

Los niños con LLA que participaron en el estudio tienen entre uno a cuatro hermanos, los cuales tienen una probabilidad de contraer la enfermedad, incrementando el riesgo si es hermano gemelo y si se desarrolla en el primer año de vida, a comparación de los que no tienen hermanos.

En la dimensión física es una de las más afectadas, tanto por los efectos de la enfermedad como por lo del propio tratamiento, manifestando la presencia de dolores articulares, musculares y fatiga. En la dimensión social los pacientes mencionan que no pueden jugar con las mismas condiciones como otros niños, ya que por su enfermedad se agitan más rápido, y también porque la mayoría de los padres de familia temen a que sus hijos les hagan daño por el esfuerzo que los niños realizan.

En general los pacientes tienen una calidad de vida en alto riesgo, de acuerdo a las dimensiones evaluadas la más afectada fue la emocional, el cambio psicológico viene propiciados por las acciones y el entorno del tratamiento de la enfermedad, como son los temores a pruebas, la ansiedad ante el dolor que experimentan, la depresión de la pérdida de relaciones sociales y del control de su vida, así como el cambio que sufre su imagen como la alopecia.

Como bien se sabe toda enfermedad de LLA desde su diagnóstico y proceso de tratamiento ocasiona un gran impacto de calidad de vida en los niños y sus familiares, aún más cuando se trata de un niño.

El padecimiento de LLA durante la niñez, produce alteraciones en su desarrollo ya que va afectando directa o indirectamente en cada acción que el realiza. Los niños con LLA pasan largos periodos en hospitalización lo cual cambia su vida drásticamente.

Sugerencias

- Que en el servicio de oncología se incorpore y desarrollen acciones lúdicas durante el tratamiento de quimioterapia.
- Que la atención del cuidado que se brinda al paciente sea integral con el equipo multidisciplinario actuando en las esferas psicológica, emocional y familiar.
- Realizar más estudios de investigación, que permitan mejorar las estrategias del cuidado en pacientes oncológicos con leucemia linfoblástica aguda.
- Programar talleres de orientación para familiares sobre el cuidado a pacientes oncológicos en su hogar.

Referencias

- Agriello, Cazap, Dourisboure et al., 2017 pág. 64 Leucemias Agudas.<http://sah.org.ar/docs/2017/006-Leucemias%20Agudas.pdf>
- Amaru, Torres, Peñaloza, 2012 pág. 9 Epidemiologías de las leucemias en Bolivia: 1473. http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmpl/v18n1/v18n1_a03.pdf
- American Society of Clinical Oncology Leucemia - linfoblástica aguda - ALL - infantil: Opciones de tratamiento.<https://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/leucemia-linfobl%C3%A1stica-aguda-all-infantil/opciones-de-tratamiento>
- Campbell, 1981; Meeberg, 1993 Calidad de vida: 2012 Una revisión teórica del concepto.<https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
- Chávez Gallegos, 2019 Estos son los tipos de cáncer infantil más frecuentes Inicio/ Salud.<https://www.quadratin.com.mx/salud/estos-son-los-tipos-de-cancer-infantil-mas-frecuentes/>
- Fernández, De los Ángeles Dallo, Durán 2010 pag.91 Cuestionario sobre Calidad de Vida
- Fernández-Villalón, Pérez Medina, Fernández Villalón, 2019, pág. 3 Supervivencia de niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda.<http://scielo.sld.cu/pdf/san/v23n3/1029-3019-san-23-03-412.pdf>
- Ferris, Castell, & López Andreu, 2000, pág. 439 Factores de riesgo para las leucemias agudas infantiles <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/50-5-2.pdf>
- Garduño-Espinoza & Villasis-Kever, 2012, pág. 176. Artículos de investigación/research articles Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda.

http://himfg.com.mx/descargas/documentos/BMHIM_2012/BMHIM_vol_69_Espanol/BMHIM_69-3-abr-mayo_2012_espanol.pdf

González-Salas, Olarte-Carrillo, Gutiérrez-Romero et al., 2012, pág. 3 Frecuencia de leucemias agudas en un hospital de referencia. <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2012/im122j.pdf>

Higueta-Gutiérrez & Cardona-Arias, 2015, pág. 29 Instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud del adolescente. <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v20n2/v20n2a03.pdf>

<http://www.scielo.org.mx/pdf/facmed/v55n2/v55n2a3.pdf>

Hurtado Monroy, Solano Estrada, & Vargas Viveros, (2012) Leucemia para el médico general Revista de la Facultad de Medicina (México)

Lassaletta, 2016, pág. 381. Leucemias. Leucemia linfoblástica aguda. https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/09/Pediatria-Integral-XX-06_WEB.pdf#page=32

Lassaletta-Atienza, 2011, pág. 453 Leucemias. Leucemia linfoblástica aguda. https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2016/09/Pediatria-Integral-XX-06_WEB.pdf#page=32

MAYO CLINIC, 2018 Leucemia linfocítica aguda. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/acute-lymphocytic-leukemia/symptoms-causes/syc-20369077>

Medina, Saucedo & Gaspar Rodríguez, 2020, pág. 3 Factores Asociados a Recaídas en Leucemia Linfoblástica Aguda Tratados en Niños del Hospital Escuela. <https://www.archivosdemedicina.com/medicina-de-familia/factores-asociados-a-recaidas-en-leucemia-linfoblástica-aguda-tratados-en-niños-del-hospital-escuela.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2013). Calidad de vida. https://www.ecured.cu/Calidad_de_vida#Definici.C3.B3n_seg.C3.BAn_la_Organizaci.C3.B3n_Mundial_de_la_Salud

Ortega Aramburu, 2006, pág. 195 En torno a los factores pronósticos en la leucemia linfoblástica aguda del niño <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-13092153>

Ortega-Sánchez, Osnaya Ortega, & Rosas Barrientos, 2007, pág. 26 Leucemia linfoblástica aguda. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/39553451/Leucemia.pdf?1446215476=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DLeucemia.pdf&Expires=1600981350&Signature=aVFCeRxTOvdJp2fRJO0h7b-63F4Pnbph5hfuCyvhH-drrMqU24nfyLz5-deFfl7SzwngSGh8MdcyXoqXfYSUjE5eL5tgCG3O7RCXG4sL~YJq559KdB4sTVkP2~oOWI8xuvpc3KF2G5xJZCGC4EGqJoRtuTEIMUCg8c~tSVaR68lystTsTbBb9OTN53U0QhjAo-riZH5AN6o-mAaHE0jH5BYUqvkWGE-i3xR8Xc5KTW9x~mMkcqc1V5xy-ZzL3t6shvmgUTOP81CjckGSGRp~xVj94xnYJ1rEITo3mYzVHcMpW~Cf8S4Q2sQLUJ~xyHdPN1x3eyqbPHpJT5qjrQ9yRQ_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

Osorio Guzmán, Olvera González, Bazán Riverón & Ricardo Carlos Gaitán, 2015, pág. 18 Calidad de vida percibida por pacientes pediátricos con hemofilia y sus padres. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342015000200002

Palacios-Barahona, Londoño-Pimienta, & Quiros-Arango, 2012, pág. 12 incidencia y mortalidad de las leucemias agudas pediátricas en Antioquia durante el periodo 2005-2010. <https://www.hgm.gov.co/loader.php?IServicio=Tools2&ITipo=descargas&IFuncion=descargar&idFile=830>

Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/adp/v81n2/v81n2a05.pdf>

Peñaloza González, 2019 La leucemia representa el 50 por ciento de los casos de cáncer infantil. <https://www.gob.mx/salud/prensa/055-la-leucemia-representa-el-50-por-ciento-de-los-casos-de-cancer-infantil>

Rendon-Macias & Reyes-Zepeda, 2012, pág. 154. Tendencia mundial de la supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. Revisión de las últimas cuatro décadas. http://himfg.com.mx/descargas/documentos/BMHIM_2012/BMHIM_vol_69_Espanol/BMHIM_69-3-abr-mayo_2012_espanol.pdf

Sierra Castro, 2016, pág. 3 Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda. https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/17979/SierraCastro_Lara_TFG_2016.pdf?isAllowed=y&sequence=2

Stephen P. Hunger, Charles. Mullighan, 2015 Leucemia Linfoblástica aguda en la población pediátrica. <https://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoid=88489&pagina>

Valdivieso Aguirre, 2017 Calidad de vida e pacientes con leucemia Linfoblástica aguda en tratamiento atendidos en el hospital del niño DIF Hidalgo. <http://dgsa.uaeh.edu.mx:8080/bibliotecadigital/bitstream/handle/231104/2518/Calidad%20de%20vida%20en%20pacientes%20con%20leucemia%20linfobl%C3%A1stica.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Zapata-Tarres, 2009, pág. 411 Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=21970#>

Anexos



Anexo 1. Test para determinar la calidad de vida

(Test pediatric Quality of Life Inventory 4.0)

“Calidad de vida en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda”

Parte I Variables sociodemográficos

1. Edad: _____
2. Sexo: Femenino _____ masculino _____
3. Días hospitalizados: _____
4. No. de hermanos: _____
5. Procedencia Morelia _____ Otro lugar _____ (mencionar)
6. Estudia Sí () No ()
7. Nivel académico: Primaria () Secundaria () Bachillerato ()
8. Responsable o tutor: padre _____ madre _____ otro _____
(mencionar)
9. Estado civil padres: _____
10. Fecha de diagnóstico inicial _____

“Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda del
Hospital Infantil en Morelia, Michoacán”

Parte II Calidad de vida

Instrucciones: El presente documento evalúa la calidad de vida del paciente con leucemia. Se te realizarán 23 preguntas de actividades que podrían ser de problema para ti. Por favor circula que tan seguido te afectan. No hay respuestas buenas ni malas. Cualquier duda durante el test puedes preguntarla.

Opciones de respuesta: 0 = Nunca, 1 = Casi nunca, 2 = Algunas veces, 3 = Casi siempre
4= Siempre

Problemas con mi salud y actividades					
1. Es difícil para mí caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Es difícil para mí correr	0	1	2	3	4
3. Es difícil para mí hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Es difícil para mí levantar cosas pesadas	0	1	2	3	4
5. Es difícil para mí bañarme solo	0	1	2	3	4
6. Es difícil para mí ayudar en los quehaceres de la casa	0	1	2	3	4
7. Me siento adolorido	0	1	2	3	4
8. Tengo poca energía	0	1	2	3	4
Problemas con mis sentimientos					
1. Me siento asustado	0	1	2	3	4
2. Me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento hambriento	0	1	2	3	4
4. Tengo problema para dormir	0	1	2	3	4
5.- Me preocupa que me va a pasar	0	1	2	3	4
Problemas en cómo me llevo con los demás	0	1	2	3	4
1. Tengo problema en llevarme bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Otros niños no quieren ser mis amigos	0	1	2	3	4
3. Otros niños me molestan	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros niños de mi edad hacen	0	1	2	3	4
5. Es difícil para mí jugar al mismo paso que los demás niños	0	1	2	3	4
Problemas en la escuela					
1. Es difícil para mí poner atención	0	1	2	3	4
2. Se me olvidan las cosas	0	1	2	3	4
3. Tengo problema para mantenerme al día con mis tareas	0	1	2	3	4
4. No he ido a la escuela porque me siento mal	0	1	2	3	4
5. No he ido a la escuela por tener que ir con el doctor	0	1	2	3	4

Apéndices

Apéndice 1. Operacionalización de variables

Tipo de variable	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones / indicadores empíricos	Medición / Clasificación
Dependiente	Calidad de vida	Manera en que el individuo percibe su vida, el lugar que ocupa en el contexto cultural y el sistema de valores en que vive, la relación con sus objetivos, expectativas, normas, criterios y preocupaciones, todo ello permeado por las actividades diarias, la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.	Es el bienestar, felicidad y satisfacción del propio individuo que está influido por el entorno, físico, emocional, social y escolar.	Dimensiones	Muy buena Buena Regular Mala
				Físicos 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8	
				Emocional 1, 2, 3, 4, 5	
				Sociales 1, 2, 3, 4, 5,	
				Escolares 1, 2, 3, 4, 5	
Independiente	Leucemia Linfoblástica aguda	Es un cáncer de crecimiento rápido de un tipo de glóbulo blanco llamado linfoblasto.	La LLA se presenta cuando la médula ósea produce una gran cantidad de linfoblastos inmaduros	Leucemia	Leucemia linfoblástica aguda
Variables Sociodemográ	Sexo	Condición orgánica masculina o femenina	Percepción de identidad sexual	Cualitativa nominal	Masculino Femenino

"Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda del
Hospital Infantil en Morelia, Michoacán"

Tipo de variable	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones / indicadores empíricos	Medición / Clasificación
-ficas	Edad	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.	Tiempo que han vivido los encuestados.	Edades	6-9 años 10-13 años 14-16 años
	Procedencia	Sitio donde vive y mantiene su vivienda.	Lugar donde residen los encuestados.	Lugar de residencia	Morelia Tarimbaro Tangancicuaro Zitácuaro Sahuayo Otras
	Nivel académico	Rendimiento por evaluación del conocimiento adquirido en el ámbito escolar	Nivel educativo de los encuestados	Escolaridad	Educación: Primaria Secundaria Bachillerato
	Estado civil	Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia, provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.	Relación familiar de los encuestados	Estado civil	Soltero Casado, separado, divorciado viudo

Elaboración propia

Apéndice 2. Consentimiento informado



**UNIVERSIDAD MICHOCANA DE
SAN NICOLÁS DE HIDALGO**



FACULTAD DE ENFERMERÍA

Consentimiento informado

La leucemia es un tipo de cáncer de las células de la sangre y de la médula ósea, un cáncer formado por linfocitos inmaduros, conocidos como linfoblastos, estas células impiden el crecimiento del resto de células de la sangre.

Este documento fue elaborado para pacientes oncológicos de 6 a 16 años diagnosticados con Leucemia Linfoblástica aguda

El propósito de estudio es evaluar la calidad de vida en pacientes oncológicos pediátricos, en el Hospital Infantil de Morelia, Eva Sámano de López Mateos.

Si usted acepta participar en esta encuesta le pediré que firme esta hoja llamada “Consentimiento informado”. La información que usted nos dé, no serán conocidos por nadie más que las personas que participen en el estudio y se utilizará sólo para la presente investigación. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Nombre y firma del participante o tutor

Nombre y firma del investigador

Fecha _____

“Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda del
Hospital Infantil en Morelia, Michoacán”

Apéndice 3. Cronograma de actividades

Actividades	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero
Elaboración de protocolo	x					
Comité de bioética		x				
Colecta de datos		x	x			
Procesamiento de datos				x		
Análisis de resultados				x		
Informe de investigación					x	x