

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN
TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA”**

Estudio cuantitativo realizado en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-
y Hospital General San Juan de Dios

Tesis

Presentada a la Honorable Junta Directiva
de la Facultad de Ciencias Médicas de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

**Andrea Judith López del Cid
Missly Zamandda Ortíz Berger
Ana Gabriela Gálvez Ortíz**

Médico y Cirujano

Guatemala, octubre de 2017

El infrascrito Decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala hace constar que las estudiantes:

- | | | |
|---------------------------------|-----------|---------------|
| 1. Andrea Judith López del Cid | 201010195 | 2117441310101 |
| 2. Missly Zamandda Ortíz Berger | 201110147 | 2138414950101 |
| 3. Ana Gabriela Gálvez Ortíz | 201110421 | 2150792560101 |

Cumplieron con los requisitos solicitados por esta Facultad previo a optar al Título de Médico y Cirujano en el grado de Licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación titulado:

"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA"

Estudio cuantitativo a realizarse en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP- y Hospital General San Juan de Dios

Trabajo asesorado por la Dra. Virginia María Ortiz Paredes, co-asesorado por el Dr. Pedro Augusto Alvarado Reyes y revisado por la Dra. Lucía Eleonora Terrón, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firma y sella la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el cinco de octubre del dos mil diecisiete


DR. MARIO HERRERA CASTELLANOS
DECANO



El infrascrito Coordinador de la Coordinación de Trabajos de Graduación, de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hace constar que las estudiantes:

- | | | |
|---------------------------------|-----------|---------------|
| 1. Andrea Judith López del Cid | 201010195 | 2117441310101 |
| 2. Missly Zamandda Ortiz Berger | 201110147 | 2138414950101 |
| 3. Ana Gabriela Gálvez Ortiz | 201110421 | 2150792560101 |

Presentaron el trabajo de graduación titulado:

**“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON
LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN TRATAMIENTO DE
QUIMIOTERAPIA”**

Estudio cuantitativo a realizarse en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica –UNOP–
y Hospital General San Juan de Dios

El cual ha sido revisado por el Dr. Luis Gustavo de la Roca Montenegro y, al establecer que cumple con los requisitos exigidos por esta Coordinación, se les autoriza continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala el cinco de octubre del dos mil diecisiete.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

*César O. García G.
Doctor en Salud Pública
Colegiado 5,950*

Dr. C. César Oswaldo García García
Coordinador



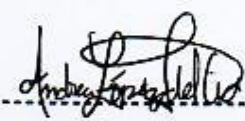
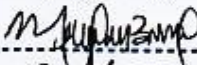
Guatemala, 05 de octubre del 2017

Doctor
César Oswaldo García García
Coordinación de Trabajos de Graduación
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Dr. García:

Le informamos que nosotras:

1. Andrea Judith López del Cid
2. Missly Zamandda Ortiz Berger
3. Ana Gabriela Gálvez Ortiz


.....

.....

.....

Presentamos el trabajo de graduación titulado:

**"CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS
CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN
TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA"**

Estudio cuantitativo a realizarse en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica -UNOP-
y Hospital General San Juan de Dios

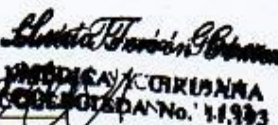
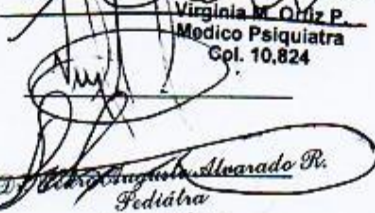
Del cual la asesora, co-asesor y la revisora se responsabilizan de la metodología, confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados obtenidos y de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones propuestas.

Firmas y sellos

Revisora: Dra. Lucía Eleonora Terrón Gómez
Reg. de personal _____

Asesora: Dra. Virginia María Ortiz Paredes

Co-asesor: Dr. Pedro Augusto Alvarado Reyes



Virginia M. Ortiz P.
Médico Psiquiatra
Cpl. 10.824

Pedro Augusto Alvarado R.
Pediátra
Hematólogo
Colegiado 9,971

AGRADECIMIENTOS

A Dios: por ser nuestra guía

A nuestros padres: Humberto y Vilma; Byron y Claudia; Diana y Arnoldo, por su apoyo incondicional a lo largo de la carrera.

A nuestra familia y amigos: por las experiencias compartidas.

A la Universidad de San Carlos de Guatemala: por ser nuestra casa de estudios y formarnos como profesionales.

**Hospital General San Juan de Dios y a la Unidad Nacional de Oncología
Pediátrica (UNOP):** que nos abrieron sus puertas para aprender con los
pacientes.

*” Hoy recuerdas el porqué, el cuándo, el cómo...has llegado hasta
aquí.” Anónimo.*

De la responsabilidad del trabajo de graduación:

El autor o autores es o son los únicos responsables de la originalidad, validez científica, de los conceptos y de las opiniones expresadas en el contenido del trabajo de graduación. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Coordinación de Trabajos de Graduación, la Facultad de Ciencias Médicas y para la Universidad de San Carlos de Guatemala. Si se llegara a determinar y comprobar que se incurrió en el delito de plagio u otro tipo de fraude, el trabajo de graduación será anulado y el autor o autores deberá o deberán someterse a las medidas legales y disciplinarias correspondientes, tanto de la Facultad, de la Universidad y otras instancias competentes.

RESUMEN

OBJETIVO: Describir la calidad de vida de los pacientes pediátricos diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) que se encuentran en tratamiento de quimioterapia intrahospitalaria en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) y en el Hospital General San Juan de Dios (HGSJD), durante junio-agosto del año 2017. **POBLACIÓN Y MÉTODOS:** Estudio cuantitativo, descriptivo transversal; realizado con una muestra de 142 pacientes, a quienes se les realizó el Test Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL®). **RESULTADOS:** Se obtuvo que el 80% pertenece 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 subtipo más común de LLA fue el pre B en un 64%; el 43% se encontró en etapa de inducción a la remisión. 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 mayoría de pacientes con LLA reportaron muy buena calidad de vida. La dimensión más afectada fue la escolar. Los pacientes que se encuentran en etapa de inducción a la remisión presentan una mejor calidad de vida en comparación con las demás etapas. Ambos sexos presentaron similitud en la categoría de muy buena calidad de vida. La edad escolar predominó en las categorías de muy buena, buena y regular calidad de vida.

PALABRAS CLAVE: calidad de vida, leucemia, quimioterapia.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. MARCO DE REFERENCIA	3
2.1 Marco de antecedentes	3
2.2 Marco teórico	6
2.2.1 Bases teóricas de la calidad de vida	6
2.3 Marco conceptual	9
2.3.1 Calidad de vida	9
2.3.2 Cáncer	15
2.3.3 Leucemia	16
2.3.4 Leucemia Linfocítica Aguda (LLA)	17
2.3.4.1 Definición	17
2.3.4.2 Epidemiología	17
2.3.4.3 Características clínicas	18
2.3.4.4 Hallazgos de laboratorio y diagnóstico	19
2.3.4.5 Tratamiento	21
2.3.5 Glosario	22
2.4 Marco geográfico	22
2.5 Marco demográfico	23
2.6 Marco institucional	25
2.6.1 Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)	25
2.6.2 Hospital General San Juan de Dios	26
2.7 Marco legal	27
3. OBJETIVOS	29
3.1 Objetivo general	29
3.2 Objetivos específicos	29
4. POBLACIÓN Y MÉTODOS	31
4.1 Enfoque y diseño de investigación	31
4.2 Unidad de análisis y de información	31
4.3 Población y muestra	31
4.3.1 Población	31
4.3.2 Muestra	31
4.3.2.1 Marco muestral	31

4.3.2.2 Tipo y técnica de muestreo.....	32
4.3.2.3 Cálculo de muestra.....	32
4.4 Selección de los sujetos a estudio.....	33
4.4.1 Criterios de inclusión.....	33
4.4.2 Criterios de exclusión.....	34
4.5 Definición y operacionalización de las variables	34
4.6 Recolección de datos	37
4.6.1 Técnicas	37
4.6.2 Procesos.....	37
4.6.3 Instrumentos	38
4.7 Procesamiento y análisis de datos	38
4.7.1 Procesamiento de datos	38
4.7.2 Análisis de datos.....	38
4.8. Alcances y límites de la investigación.....	39
4.8.1 Obstáculos.....	39
4.8.2 Alcances	39
4.9 Aspectos éticos de la investigación	39
5. RESULTADOS	41
6. DISCUSIÓN.....	47
7. CONCLUSIONES	51
8. RECOMENDACIONES.....	53
9. APORTES	55
10. BIBLIOGRAFÍA	57
11. ANEXOS.....	61

1. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define calidad de vida como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y con relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.” ¹

En la práctica médica se tiene como objetivo preservar la calidad de vida a través de la prevención y tratamiento de enfermedades crónicas, debido a que se requieren evaluaciones acerca de la mejoría o deterioro del estado funcional de cada paciente.

En pacientes oncológicos la calidad de vida busca mejorar la atención que se ofrece a los pacientes y de sus cuidadores, permitiendo de esta manera optimizar las intervenciones que se hacen además de escoger el tratamiento adecuado para cada uno. Para la medición de ésta existen cuestionarios que permiten una aproximación válida para su medición, ayudando a cuantificar de forma efectiva los problemas de salud relacionados con la enfermedad. Entre estos, uno de los más utilizados, es el Test Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL[®]), el cual mide la calidad de vida en niños y adolescentes sanos así como aquellos con problemas de salud agudos y crónicos. Este test es específico para pacientes pediátricos con alguna patología hemato oncológica, el cual fue rigurosamente probado y representa un adelanto significativo en el ámbito pediátrico combinando confiabilidad, validez, sensibilidad y sentido práctico. ²

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 Guatemala no se conoce la incidencia de leucemia debido a que no es una enfermedad de notificación obligatoria, por lo que no se cuenta con datos epidemiológicos de la enfermedad a nivel nacional.

Al no contar con estudios acerca de la calidad de vida en pacientes hemato oncológicos en Guatemala, surgió la duda de investigación acerca de cuál es la calidad de vida en pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), en dos instituciones encargadas del tratamientos de estas enfermedades, entre ellas el Hospital General San Juan de Dios (HGSJD) y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), para lo cual se trató como

objetivo determinar la frecuencia en que se encuentra afectada cada dimensión, calcular el porcentaje en que se encuentra afectada la calidad de vida en cada fase de tratamiento quimioterapéutico, e identificar el rango de edad y sexo más afectado.

Se desarrolló un estudio cuantitativo descriptivo transversal en pacientes de ocho a 16 años, ingresados a los servicios de encamamiento de las instituciones mencionadas, con diagnóstico ya establecido de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), durante junio-agosto del presente año.

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1 Marco de antecedentes

2.1.1 A nivel mundial

Estudio realizado en Cuba durante los años del 2011 al 2013, para describir la calidad de vida relacionada con la salud y su relación con las variables sociodemográficas y clínicas de pacientes pediátricos diagnosticados con cáncer. El diseño del estudio fue descriptivo tomando como muestra a 150 niños atendidos en los servicios de onco-hematología del Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, Instituto de Hematología, Hospitales Pediátricos Juan Manuel Márquez y William Soler. Los criterios de inclusión fueron los siguientes: niños de seis a 14 años con diagnóstico clínico-histológico de cáncer, estar hospitalizados con un periodo igual o mayor de siete días, tener la autorización del paciente como de su cuidador, no tener trastorno psiquiátrico ni afectaciones orgánicas. Se utilizó el Sistema de Evaluación de Calidad de Vida Percibida y Reportada (SECVPR), creado y validado en Cuba por un grupo de investigadores del Instituto Nacional de Oncología y Radiología (INOR), el cual consta de tres instrumentos, uno que evalúa desde la perspectiva del paciente y otros dos que evalúan la reportada por sus cuidadores y profesionales que brindan atención de salud; consta de siete dimensiones y dos preguntas generales. Se concluyó que los ítems relacionados con los síntomas asociados al tratamiento, preocupaciones, síntomas emocionales y validismo; los síntomas primarios fueron los peores evaluados. Las dimensiones menos afectadas fueron el estreñimiento, relaciones familiares y la integración a la actividad.³

Estudio realizado en México durante el período de 1992 a 1993, en la Consulta Externa del servicio de Hematología del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano de Seguridad Social (IMSS), con el objetivo de determinar la validez de un instrumento para medir la calidad de vida de los pacientes pediátricos con leucemia, en el cual se desarrolló un cuestionario, con base a las actividades diarias del niño utilizando criterios de Likert, sometido a una prueba piloto en pacientes sanos. Se desarrolló una serie de ítems con relación al desempeño en la vida diaria de los pacientes pediátricos, obtenidos por la observación de niños sanos e interrogatorio directo, tanto de los niños como de los padres. Dando una ponderación a las opciones de cada respuesta.

La respuesta inicial correspondió a una situación ideal, teniendo mayor valor, y la última a la situación menos deseada con el valor más bajo. Al tener constituida la escala, se llevó a cabo una prueba piloto en 20 sujetos sin enfermedades crónicas. Posteriormente se desarrolló un análisis de cada ítem por la fórmula para evaluar su poder discriminatorio y con aquellos que mostraron discapacidad discriminativa se desarrolló el instrumento final. Se pasó el cuestionario a todos los pacientes que asistieron al servicio de la consulta externa de dicho hospital, durante el período de tiempo del uno de septiembre de 1992 al 29 de febrero de 1993, incluyendo pacientes de cualquier edad, sexo y fase del tratamiento de leucemia. El total de los pacientes a los que se les pasó el cuestionario fue de 60 niños, de los cuales 29 eran pacientes de sexo femenino y 31 del masculino; las edades comprendidas eran de dos a 16 años. En la evaluación por áreas se detectó modificación en las relaciones familiares y desempeño social como consecuencia de la enfermedad. Las áreas más afectadas fueron las necesidades de atención médica y el desempeño escolar. En el estudio no se encontraron diferencias en los porcentajes de desempeño con relación en la etapa del tratamiento y/o enfermedad, con la calificación obtenida en el cuestionario.⁴

Estudio realizado en México con el objetivo de determinar cómo se encontraba la calidad de vida en los pacientes con cáncer, formulando preguntas para conocer el perfil de los participantes, que dimensiones y aspectos estaban más afectadas, y valorar la diferencia existente en la calidad de vida de los pacientes de acuerdo a edad, género, diagnóstico y tiempo de padecer la enfermedad. El diseño utilizado en este estudio fue de tipo descriptivo y correlación, se tomó una muestra de 50 niños de siete a 16 años con diagnóstico de cáncer.

Para determinar la calidad de vida se utilizó el Inventario de Calidad de Vida en Población Pediátrica con Cáncer (ICVPC) de Varni, (1998) que incluye cuatro dimensiones de funcionamiento: físico, emocional, social y escolar en 23 reactivos, en una escala tipo Likert, con cinco opciones de respuesta. Se llegó a la conclusión que el promedio de los niños se encontraba en la edad de 11 años, 74% correspondía al género masculino, 58% cursaba educación primaria, 78% fue diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda y el 86% tenía de uno a tres años de haber sido diagnosticada. Se encontró que todas las dimensiones de la calidad de vida se vieron afectadas, principalmente la dimensión física el cargar cosas pesadas y participar en que haceres del hogar, son aspectos que se presentan con mayor frecuencia, seguida de la escolar, los niños manifestaron tener mayor

dificultad para hacer sus tareas y para asistir a la escuela por presentar malestar emocional, los pacientes referían sentirse tristes; por último en la dimensión social se muestra que a los niños se les dificultaba casi siempre hacer las cosas como otros niños de su edad. La calidad de vida se encontró más afectada en pacientes que tenían menos de un año de padecer la enfermedad, que en aquellos que tenían tres años a más de padecerla fueron en general los que presentaban mejor calidad de vida.⁵

Estudio realizado en pacientes pediátricos diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), durante el periodo de tiempo de septiembre del 2007 a enero del 2008 en el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG), en México, las edades comprendidas de los participantes eran de dos a 18 años. Los criterios de exclusión fueron aquellos pacientes con comorbilidades, tratados de manera intrahospitalaria, que se encontraban en fase terminal o fuera de tratamiento, pacientes con padecimientos neurológicos o cognitivos, también se excluyó a pacientes que no pudieran responder el segundo cuestionario al finalizar el estado de remisión a la inducción. Al realizar el estudio se dividió a los participantes en cuatro grupos, según las edades y se les pasó el cuestionario PedsQL Cancer Module 3.0, la primera evaluación se realizó dos semanas posteriores al diagnóstico y la segunda al final la fase del tratamiento, a los dos meses.

La muestra del estudio fue de 26 niños a quienes se les pasó el test, para aquellos pacientes que no sabían leer el cuestionario fue relatado por el investigador y se marcaron las respuestas según indicaba el paciente; de la muestra 14 eran de sexo femenino y 12 de sexo masculino.

Se concluyó que la puntuación de la calidad de vida mejoró de la primera entrevista a la segunda, considerando que el niño se adaptó al entorno al que se encontraba. Los síntomas que más se presentan en esta etapa de la terapia de tratamiento son la náusea y el dolor. El síntoma con puntuación más alta fue la náusea, aunque no hubo significancia estadística entre las dos mediciones. Los problemas de comunicación mejoran cuando los niños observan que se encuentran en una situación donde nadie quiere lastimarlos, ni se le trata de forma inapropiada y entienden que es por su bienestar.

El estudio determinó que la apariencia física tampoco tuvo un cambio significativo en las dos mediciones, posiblemente se deba a que en ese centro existían muchos pacientes con características similares, en donde la quimioterapia se administra en un entorno favorable. Como una consideración importante es que la evaluación de la calidad

de vida es una evaluación subjetiva. Es importante la evaluación constante de las enfermedades crónicas en niños, ya que se puede dar seguimiento acerca de la mejoría y deterioro del estado funcional de estos, causado por la enfermedad y/o tratamiento. El test utilizado resultó ser una herramienta útil en la medición de la calidad de vida del paciente, siendo capaz de detectar diferencias de la misma a lo largo del tratamiento de los pacientes.⁵

2.1.2 A nivel nacional

Estudio descriptivo realizado en Guatemala en el año 2013, se tomaron 128 pacientes de cero a 18 años de ambos sexos, atendidos en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con diagnóstico de leucemia. La recolección de datos se llevó a cabo por medio de una boleta epidemiológica para poder caracterizar al paciente, la cual se aplicó en aquellos con diagnóstico de leucemia, en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. Para determinar la calidad de vida se incluyó a 62 pacientes, que fueron los que cumplieron con los criterios para la aplicación del test Pediatric Quality of Life Module Cáncer como: ser mayor de dos años y estar recibiendo quimioterapia. Entre los resultados se obtuvo que el 62% de los pacientes fue de sexo masculino, la edad más frecuente fue de tres años, el 24% de estos pacientes se encontraba en la capital seguidos de San Marcos y Quetzaltenango; el 36% de los pacientes fue referido de los hospitales departamentales por proceso linfoproliferativo; 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.⁶

2.2 Marco teórico

2.2.1 Bases teóricas de la calidad de vida

- **Teoría del autocuidado:** creada por Dorothea Orem en 1972, en donde define el autocuidado como “la capacidad de un individuo para realizar todas las actividades necesarias para vivir y sobrevivir con bienestar”. Según esta autora el significado de “auto” incluye tanto necesidades físicas como psicológicas y espirituales; el concepto “cuidado” como el conjunto de actividades que un individuo realiza para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él. Las capacidades que el individuo

desarrolle de autocuidado están influenciadas por la cultura, el grupo social, el conocimiento de habilidades y el repertorio para mantenerlas. También indica la importancia de la capacidad para hacer frente a las dificultades en las que se encuentre. ⁷

- **Teoría de la incertidumbre:** desarrollada por Mishelle Merle en 1998, en donde define esta teoría como “la inhabilidad del sujeto para determinar el significado de los eventos relacionados con una enfermedad y ocurren situaciones donde se debe tomar decisiones, siendo incapaz de asignar valores definitivos a objetos y eventos”. Indica que la incertidumbre es un estado cognitivo en el momento de un evento que no es predecible debido a que la información del paciente durante el suceso es escasa. Estos eventos son la mayor fuente de estrés provocando reactividad fisiológica y aumentan la respuesta emocional del paciente. Esta teoría tiene fundamentos más fuertes en el paciente que se encuentra en fase aguda de una enfermedad o está en una fase crónica de deterioro lento y progresivo de su cuerpo. Siendo una teoría que se fundamenta principalmente en un problema o fenómeno psicológico que influye en los síntomas de los pacientes como un producto de lo psicológico. Esta incertidumbre obtenida por el paciente o la familia, puede disminuir al momento de recibir información periódica y cierta sobre el estado del paciente. Según esta teoría el afrontamiento le permite al paciente oncológico aceptar, manejar y sobreponerse a su proceso salud/enfermedad lo cual puede llegar a mejorar su calidad de vida.⁷
- **Teoría de afrontamiento:** Lipowsky lo define como “las estrategias que pone en juego el individuo ante un problema para mantener su integridad física y psicológica.” Este proceso se ve cambiante por determinados momentos en el que el individuo debe enfrentar situaciones defensivas o en relación a su entorno. Existen diferentes modos de afrontamiento los cuales son:
 - ✓ **Problemas:** estrategias dirigidas a la definición del problema a la búsqueda de soluciones y a la consideración en base a costo beneficio, elección y aplicación.
 - ✓ **Emociones:** constituida por procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional, incluyendo las estrategias

como evitación, atención selectiva, comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos.

Según esta teoría se utiliza el afrontamiento para conservar la esperanza y el optimismo, para negar tanto el hecho como su implicación, para no tener que aceptar lo peor, para actuar como si lo ocurrido no fuera de importancia.⁷

- **Teoría de la crisis:** teoría desarrollada por Lidemann y Kaplan quienes indican que una crisis surge cuando una persona se enfrenta a un obstáculo, con relación a sus objetivos de vida y le es imposible superarlo mediante los métodos habituales de solución de problemas. En situaciones consideradas como peligrosas una crisis surge como respuesta emocional. Esta teoría se basa en teorías de Freud, quien estableció la relación entre situaciones vitales conscientes o inconscientes y una respuesta emocional. Esta teoría describe tres fases de la respuesta del individuo:

- ✓ Fase previa a la crisis: el individuo busca mantener el equilibrio entre cambios físicos y psicosociales con los sucesos normales de la vida. En donde el individuo se ve más afectado por la amenaza percibida que por su enfermedad.
- ✓ La fase de crisis: caracterizada por la desorganización, el individuo realiza intentos para resolver el problema, obteniendo resultados deseados o no deseados.
- ✓ Fase posterior a la crisis: manifestación de las emociones del paciente en su plan de intervención hacia su enfermedad.⁷

- **Modelo de creencias en salud:** desarrollado por un grupo de especialistas en psicología social en los años 50 en Norteamérica, quienes buscaban una explicación a la falta de la participación pública en programas de detección precoz y detención de enfermedades. Esta teoría explica que el valor es el deseo de evitar la enfermedad o el padecimiento y la expectativa es la creencia en que una acción posible a realizar previene o mejora el proceso.

Basándose en tres premisas creencias o percepciones:

- ✓ Un determinado problema es importante o grave como para tenerlo en consideración.
- ✓ Vulnerabilidad a ese problema.
- ✓ La acción a tomar una decisión producirá un beneficio a un costo personal aceptable.

Estos tres factores favorecen simultáneamente la creencia de conservar y mejorar la salud, evitar situaciones de riesgo y prevenir enfermedades.⁷

- **Teoría de la autopercepción:** “formamos nuestras actitudes a partir de la observación de nuestro comportamiento.”

La actitud es el resultado de un proceso basado en las inferencias que los participantes hacen de su propia conducta. Las personas utilizan el mismo proceso para comprender su comportamiento y el de los demás.⁷

2.3 Marco conceptual

2.3.1 Calidad de vida

A lo largo de la historia, diferentes autores han contribuido a formar el concepto de calidad de vida, se tiene registro que durante las décadas de los 50 y a inicios de los 60, empezó a aumentar el interés por conocer el bienestar humano, principalmente enfocados a investigar las consecuencias de la industrialización en la calidad de vida, por lo que empezaron a utilizar indicadores sociales estadísticos que miden datos y factores vinculados al bienestar social de una población. Sin embargo, es hasta mediados de la década de los 70 y comienzos de los 80 donde se empieza a definir la calidad de vida como un concepto integral que abarca todas las áreas de la vida, siendo publicado este concepto multidimensional en 1974 en la primera revista monográfica de Estados Unidos “Social Indicators Research”.⁸

Fue hasta 1993 cuando Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger dieron un enfoque tanto cuantitativo utilizando indicadores sociales, psicológicos y ecológicos; como cualitativo en donde tienen mayor importancia los relatos de las personas en cuanto a sus experiencias, sentimientos y desafíos.⁸

2.3.1.1 Calidad de vida y la salud

Debido a que la calidad de vida evalúa distintas dimensiones puede ser utilizada en diferentes ámbitos como la salud, educación, economía y la política entre otros. El uso del término en medicina es relativamente reciente, el cual comenzó como método para aumentar la sobrevivencia en los pacientes oncológicos, por su beneficio ha empezado a implementarse en pacientes con enfermedades crónicas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), fue la pionera en el futuro desarrollo de la calidad de vida relacionada con la salud, al definirla en 1948 como “un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad.”⁸

Se retomó el tema por la Organización Mundial de la Salud (OMS), al crearse en 1991 un grupo multicultural de expertos que avanzó en la definición del tema por lo que crearon el instrumento de calidad de vida (WHOQOL100), que partió de un marco teórico para su construcción, desarrolló el instrumento en forma simultánea en distintas culturas, utilizó metodologías cualitativas como los grupos focales.⁹

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.”¹

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1994 define la calidad de vida como la “percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y con relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.”¹

En 1996 Schumaker & Naughton lo simplificaron con la siguiente definición “es la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo.” Este concepto reconoce que la calidad de vida puede ser estudiada desde la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual la cual depende de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.¹

En la práctica médica se tiene como objetivo preservar la calidad de vida a través de la prevención y tratamiento de enfermedades crónicas, debido a que se requieren evaluaciones acerca de la mejoría o deterioro del estado funcional de cada paciente. En

pacientes oncológicos la calidad de vida busca optimizar la atención que se ofrece a los pacientes y de sus cuidadores, mejorando las intervenciones que se hacen con el paciente, escogiendo el tratamiento adecuado para cada uno. Para la medición de esta existen cuestionarios que permiten una aproximación válida para su medición ayudando a cuantificar de forma afectiva problemas de salud relacionados con la enfermedad.

Debido a que la calidad de vida es un concepto multidisciplinario, está constituida por una serie de dimensiones o factores:

- Dimensión física: los pacientes durante la enfermedad tienden a describir malestares, dolor y efectos secundarios del tratamiento que reciben. Provocando el deterioro de la percepción de su salud. Debido a que en muchas ocasiones tanto la enfermedad como el tratamiento inducen limitaciones físicas para desarrollar actividades diarias en la vida del paciente provocando un deterioro en su calidad de vida. ¹⁰
- Dimensión psicológica: se centra en la mente y recoge la idea de la persona como ser dirigido a metas y procesos que le permiten guiar su conducta con el contexto en que se desarrollan las situaciones. ¹⁰
- Dimensión social: alteraciones en la actividad social normal e interacción con otras personas. Manera en que el paciente y sus familiares/amigos afrontan la enfermedad. ¹⁰
- Dimensión familiar: fundamentado en el valor de la familia como espacio de socialización y entorno protector de personas en proceso de reintegración y en cada uno de los miembros de su grupo familiar. ¹⁰
- Dimensión escolar: se centra en como el paciente se desenvuelve en actividades escolares, se toma en cuenta si asiste a un centro educativo y cuáles su asistencia y desempeño en el mismo. ¹⁰

- Enfermedad y síntomas relacionados con el tratamiento: síntomas específicos de la enfermedad o efectos secundarios de la terapia, tales como náuseas, vómitos, entre otros. ¹⁰

Se pueden incluir otros factores secundarios como los relacionados al estado espiritual, al funcionamiento sexual e imagen corporal, así como el referido a la satisfacción con los cuidados sanitarios recibidos.¹⁰

2.3.1.2 Medición de la calidad de vida

Al tener que evaluar todos los factores que intervienen en determinar la calidad de vida, se crearon test para cuantificar el concepto, sin embargo, no existe un instrumento único y global capaz de agrupar todos los componentes que la definen.

En 1981 se destacó el índice funcional de Karnofsky, utilizado con la finalidad de cuantificar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, es una escala ordinal desarrollada por médicos para obtener información y realizar un diagnóstico, determinar un tratamiento y valorar una respuesta clínica, sin embargo, tiene poca fiabilidad y validez. Posteriormente Spitzer et. al diseñaron un cuestionario específico para evaluar la calidad de vida en pacientes oncológicos, el cual contiene una única escala para la evaluación global, consta de 15 puntos, sin embargo, es poco sensible ya que evalúa aspectos generales e incluyen varias dimensiones a la vez.¹⁰

Para la elección del test a utilizar se debe considerar que evalúe todas las dimensiones previamente citadas. Donovan et al; realizaron un estudio donde compararon 17 escalas de evaluación de calidad de vida aplicadas a pacientes oncológicos, sin embargo, concluyeron que ninguna reunía todas las características adecuadas.¹⁰

No existe un cuestionario aceptado unánimemente por todo el personal de salud, sin embargo, cada uno debe reunir una serie de aspectos para que sea válido:

- Simplicidad: debe ser corto, fácil de registrar, comprender y rellenar.
- Cuantitativo.
- Aplicable al mayor número posible de situaciones.
- Válido en la población de estudio y sensible a los posibles cambios de calidad de vida durante el tratamiento. ¹¹

Actualmente se dividen los test en dos tipos:

- Genéricos: se utilizan para obtener información tanto de sujetos sanos como enfermos en diferentes conjuntos de una población, para comparar la calidad de vida en diferentes condiciones y momentos.
- Específicos: evalúan la calidad de vida con base en las características de la enfermedad y su tratamiento. ¹

Entre los test específicos se puede mencionar:

- El Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL[®]) fue desarrollado por el científico James Varni y sus asociados, durante los últimos quince años en poblaciones pediátricas. El modelo sirve para la medición de la salud, relacionada con la calidad de vida en niños y adolescentes sanos y aquellos con problemas de salud agudos y crónicos. El Quality of Life Inventory Module Cancer, es específico para pacientes pediátricos con alguna patología hemato oncológica. El instrumento fue rigurosamente probado y representa un adelanto significativo en la medida pediátrica de health related quality of life, combinando la confiabilidad, validez, sensibilidad y sentido práctico. ²

En un estudio multicéntrico, Varni y col ² evaluaron la confiabilidad y validez del *PedsQLCancer Module* [®], aplicándolo a 339 niños de dos a 18 años de edad con cáncer, el 50% de ellos con LLA, en tratamiento y en remisión; fueron 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. ²

- En el 2008 se realizó otro estudio donde se compararon tres escalas de medición de calidad de vida, (*Pediatric Quality of Life Inventory-Peds-QL Cancer Module*, *Child's Health Questionnaire -CHQ-* y *Health Utilities Index-HUI*) en niños con cáncer, el 62% con Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), 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 más sensible en detectar cambios en la CV en los pacientes pediátricos.

Las 25 preguntas que contiene el Pediatric Quality of Life Inventory, fueron diseñadas para medir las dimensiones de la base de la salud según lo delineado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), incluyen versiones distintas para cada grupo de edad que indagan acerca de los síntomas en el paciente en el último mes y en los últimos siete días.⁶

Los puntajes se encuentran en escalas de cinco puntos, desde cero (nunca ha sido un problema) hasta cuatro (casi siempre ha sido un problema).

Las cuatro escalas multidimensionales son:

- Dimensión física (8 ítems)
- Dimensión emocional (5 ítems)
- Dimensión social (5 ítems)
- Dimensión escolar (5 ítems)

2.3.1.3 Escala de medición del Quality of Life Inventory Module Cancer

- | | |
|--------|--|
| 0-23 | Mala calidad de vida: paciente en depresión, baja autoestima. |
| 24- 46 | Regular calidad de vida: paciente con ansiedad, afectación cognitiva. |
| 47- 66 | Buena calidad de vida: paciente con signos y síntomas leves de enfermedad. |
| 67-100 | Muy buena calidad de vida: actividades normales, sin afectación de la calidad de vida. |

Actualmente el Pediatric Quality of Life Inventory 4.0, es utilizado en varios distritos en todo Estados Unidos de América como manera de supervisar la salud de las poblaciones grandes de niños sanos y enfermos. El instrumento toma importancia relevante en la percepción del individuo. Este instrumento provee una vista propia del bienestar del individuo y su perspectiva respecto a la enfermedad, es la última versión del modelo aplicable para pacientes oncológicos. Evalúa ocho escalas: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por los procedimientos y tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación.²

2.3.2 Cáncer

2.3.2.1 Definición

El cáncer se puede originar en cualquier parte del cuerpo, comienza cuando las células crecen descontroladamente sobrepasando a las células normales; lo cual dificulta que el cuerpo funcione de la manera que debería.¹¹

Las células cancerosas difieren de las células normales de muchas maneras que les permiten crecer sin control y se vuelven invasivas. Una diferencia importante es que las células cancerosas son menos especializadas que las células normales.¹²

Cada una de las células del cuerpo tiene ciertas funciones. Las células normales se dividen de manera ordenada, mueren cuando se han desgastado o se dañan, y nuevas células toman su lugar. El cáncer se origina cuando las células comienzan a crecer sin control, siguen creciendo y formando nuevas células que desplazan a las células normales. Esto causa problemas en el área del cuerpo en la que comenzó el cáncer. También se pueden propagar a otras partes del cuerpo, la propagación de estas se denomina metástasis.¹¹ El cáncer es una enfermedad genética causada por cambios en los genes que controlan la forma como funcionan las células, especialmente la forma como crecen y se dividen. Pueden heredarse de los padres, pueden suceder también en la vida de una persona como resultado de errores que ocurren al dividirse las células, o por el daño del ADN causado por algunas exposiciones del ambiente, tales como compuestos químicos en el humo de tabaco y la radiación, como los rayos ultravioleta del sol. Los cambios genéticos que contribuyen al cáncer tienden a afectar tres tipos principales de genes:

- Los proto-oncogenes se dedican al crecimiento y división celular normal. Sin embargo, cuando estos genes se alteran en ciertas maneras o son más activos de lo normal, ellos pueden convertirse en genes causantes de cáncer, al permitir a las células que crezcan y sobrevivan cuando no deberían.
- Los genes supresores de tumores se dedican también a controlar el crecimiento y la división celular. Las células con algunas alteraciones en los genes supresores de tumores pueden dividirse en una forma sin control.

- Los genes reparadores del ADN se dedican a arreglar un ADN dañado. Las células con mutaciones en estos genes tienden a formar mutaciones adicionales en otros genes. Juntas, estas mutaciones pueden causar que las células se conviertan en cancerosas.¹²

2.3.2.2 Tipos de cáncer

Hay más de 100 tipos de cáncer. Por lo general reciben el nombre de los órganos o tejidos en donde se forman. También pueden describirse según el tipo de célula que los forma, como célula epitelial o escamosa. Muchos forman tumores sólidos, los cuales son masas de tejido. Los cánceres de la sangre, como las leucemias, en general no forman tumores sólidos.

Algunos tipos de cáncer crecen y se propagan rápidamente mientras que otros crecen más lentamente. También responden al tratamiento de diferente manera. Algunos tipos de cáncer se tratan mejor con cirugía, otros responden mejor a los medicamentos; lo cual se conoce como quimioterapia.¹²

2.3.3 Leucemia

Es un cáncer de la médula ósea y la sangre. Los cuatro tipos principales de leucemia son: leucemia mieloide aguda, mieloide crónica, linfoblástica aguda y linfocítica crónica. Estos cuatro tipos tienen una característica en común: comienzan en una célula en la médula ósea. La médula tiene dos funciones principales: formar células mieloides y formar linfocitos, que forman parte del sistema inmunitario.¹³

Si el cambio canceroso tiene lugar en un tipo de célula de la médula que forma linfocitos, es un tipo de leucemia linfocítica o linfoblástica. La leucemia es de forma mielógena o mieloide si el cambio celular tiene lugar en un tipo de célula de la médula que suele formar glóbulos rojos, algunos tipos de glóbulos blancos y plaquetas. Para cada tipo de leucemia, los pacientes son afectados y tratados de forma diferente.¹³

2.3.4 Leucemia Linfocítica Aguda (LLA)

2.3.4.1 Definición

Se define como la proliferación neoplásica de células hematopoyéticas en una estirpe celular con posterior proliferación y expansión, cuya acumulación se acompaña de una disminución del tejido hematopoyético normal en la médula ósea con posterior invasión de la sangre periférica y otros tejidos.¹⁴

La leucemia es un cáncer que se origina en las células primitivas productoras de la sangre de la médula ósea, la parte suave del interior de ciertos huesos. Cualquiera de las células formadoras de sangre de la médula ósea puede convertirse en una célula leucémica. Una vez que ocurre este cambio, las células leucémicas ya no maduran de una forma normal.

Las células leucémicas se pueden reproducir rápidamente, y puede que no mueran cuando deberían hacerlo, sino que se acumulan en la médula ósea, desplazando a las células normales. En la mayoría de los casos, las células leucémicas pasan al torrente sanguíneo con bastante rapidez. De ahí puede extenderse a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, el sistema nervioso central, los testículos u otros órganos, donde pueden evitar que otras células en el cuerpo realicen sus funciones.

La leucemia linfocítica aguda, también se denomina Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), es un cáncer que se inicia en la versión temprana de glóbulos blancos llamados linfocitos en la médula ósea.¹⁴

2.3.4.2 Epidemiología

La leucemia es el cáncer más común en niños y adolescentes, representando casi uno de cada tres cánceres. Alrededor de tres de cada cuatro casos de leucemia en niños y adolescentes son leucemia linfocítica aguda. En Estados Unidos se reporta que anualmente 3,000 niños y niñas son diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Es más común en los primeros años de la niñez, y ocurre con más frecuencia entre los dos y los cinco años de edad. Esta enfermedad se presenta con una frecuencia ligeramente mayor en los varones que en las mujeres y esta diferencia es mayor en niños que han llegado a la pubertad. En estudios realizados se han descrito que la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) de células T, es predominante en países con recursos limitados en comparación con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) de celularidad común.¹³

2.3.4.3 Características clínicas

A medida que las células leucémicas se acumulan en la médula, pueden desplazar a las células productoras de células sanguíneas normales. Como resultado, se dará una producción ineficiente de glóbulos rojos, blancos y plaquetas normales. En ocasiones la presentación clínica de manera rápida y en otras se dará como un hallazgo incidental. La duración del inicio de los síntomas en los pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) puede variar desde días hasta meses. La fiebre es el hallazgo más encontrado en los pacientes (50-60%). Debido a la anemia los pacientes refieren debilidad, fatiga y somnolencia. Las manifestaciones como dolor óseo, artralgia o limitaciones del movimiento se deben a infiltraciones de células leucémicas en el periostio, el hueso o articulación o por el desarrollo de células leucémicas en el seno de la médula ósea. Entre otros síntomas y signos menos frecuentes se encuentran:

- Sensación de frío
- Dolores de cabeza
- Dificultad para respirar
- Vómitos
- Oliguria o anuria

Al examen físico el paciente se puede encontrar con palidez generalizada, por anemia, petequias y equimosis en piel o en las membranas mucosas. También existe hepato esplenomegalia en un 30-40% de los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Las linfadenopatías son indoloras mayores a 0.5 centímetros y pueden ser generalizadas o localizadas, las cuales se deben también a la infiltración de células leucémicas. Una importante diferencia entre Leucemia Linfoblástica Aguda de células T y Leucemia Linfoblástica Aguda de precursores B, la segunda se presenta principalmente en pacientes masculinos de mediana edad y con una masa mediastínica (aproximadamente 50% de los pacientes); en los laboratorios se encuentran niveles altos de leucocitos ($>100,000/\text{mm}^3$) y hemoglobina normal.^{13,14}

2.3.4.4 Hallazgos de laboratorio y diagnóstico

Al momento del diagnóstico es importante el grado de anemia que presente el paciente, el recuento de leucocitos y la trombocitopenia, lo cual refleja el grado de invasión por parte de linfoblastos leucémicos en la médula ósea. Al momento de la presentación los recuentos de leucocitos oscilan entre 0.1 a 1.5×10^9 y pueden aumentar por arriba de $10 \times 10^9/L$ en la mitad de los pacientes, la hiperleucocitosis se da en un 10 a 15% de los pacientes. Es común la neutropenia en los pacientes (<500 granulocitos por mm^3), aumentando el riesgo de infecciones graves en los pacientes. La trombocitopenia que se encuentra al momento del diagnóstico es de tipo inmune, los recuentos se encuentran en una media de $50 \times 10^9/L$. La anemia se encuentra en más del 75% de los pacientes la cual es normocrómica y normocítica asociándose a un recuento de reticulocitos bajos. ¹⁴

Para el diagnóstico es fundamental la aspiración de la médula ósea, la cual se encuentra infiltrada por blastos leucémicos. El espécimen medular es normalmente hipercelular y se caracteriza por una población homogénea de células, en la mayoría de los casos pequeños linfoblastos de forma redonda. Es importante sospechar de leucemia en aquellos pacientes cuyas médulas reportan un 5% de blastos. Sin embargo, se clasifica como Leucemia Linfoblástica Aguda cuando hay más de un 25% de blastos en la médula ósea. ¹³

En pacientes con carga alta de células leucémicas es normal encontrar niveles altos de ácido úrico, lo cual indica una tasa alta del catabolismo de las purinas. El nivel de lactato deshidrogenasa (LDH), en suero, también se encuentra elevada guardando relación con las células leucémicas. En pacientes con daño renal masivo pueden tener niveles elevados de creatinina, urea, ácido úrico y fósforo. Al momento del diagnóstico el 0.5% de los pacientes presenta hipercalcemia, lo cual indica la infiltración de blastos al hueso y la liberación de una proteína similar a la hormona tiroidea, la hipercalcemia resuelve rápidamente con hidratación y quimioterapia. ¹³

La disfunción hepática se puede presentar en un 10 a 20% de los pacientes, suele ser leve y no afecta al pronóstico del paciente. Debido a que los linfocitos normales se encuentran disminuidos y su función está deteriorada las inmunoglobulinas IgA e IgM. ¹³

Para el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), es necesario caracterizar el subtipo al que pertenece por medio de caracterizaciones genéticas, morfológicas, inmunológicas, citogénicas, bioquímicas y moleculares.

- Clasificación morfológica: es importante mencionar que la morfología de las células por sí solas no establecen un diagnóstico exacto. El sistema propuesto por parte de la FAB (Franco-Anglo-Estadounidense), define tres categorías de linfoblastos, siendo estas:
 - ✓ Linfoblastos L1: pequeños blastos con citoplasma insuficiente con un núcleo de forma regular y cromatina gruesa a ligera. Nucléolo apenas visible, con frecuencia con una mezcla de blastos mayores. ¹⁴
 - ✓ Linfoblastos L2: blastos grandes y heterogéneos con abundante citoplasma, con núcleo de forma irregular. cromatina variable y nucléolo prominente, con frecuencia con una mezcla de blastos más pequeños. ¹⁴
 - ✓ Linfoblastos L3: blastos grandes y homogéneos con cromatina bien organizada, nucléolo prominente y abundante citoplasma de azul intenso con frecuencia con vacuolación. ¹⁴

En niños diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda, el 85% tiene una morfología predominante L1, el 14% es de L2 y sólo el 1% de L3. Existe una variante poco común llamada “célula de espejo de mano”, la cual se ha encontrado en la Leucemia Linfoblástica Aguda y Leucemia Mieloide Aguda.^{13, 14}

- Clasificación según inmunofenotipo:
 - ✓ Células B:
 - Precursoras tempranas (Pre B tempranas o Pro B)
 - Común
 - Pre B
 - Maduras: poco frecuentes representan alrededor del 2% al 3% de la Leucemia Linfoblástica Aguda pediátricas.
 - ✓ Células T: aproximadamente representa el 15 al 20% de los casos con Leucemia Linfoblástica Aguda infantil. Este tipo afecta a los niños más que a las niñas y generalmente afecta a niños de mayor edad que en el subtipo de células B. ¹⁵

2.3.4.5 Tratamiento

Quimioterapia: el tratamiento se divide en tres partes.

- **Terapia de inducción:** fase inicial de la quimioterapia. El tipo de tratamiento, fármacos, dosis y horario dependen de factores como edad, características de la leucemia y estado del paciente. El objetivo de esta terapia es la remisión, es decir, eliminar los blastos en sangre y de la médula ósea. La remisión no indica curación, pero permite que las células normales del cuerpo se desarrollen en la médula ósea y que la cantidad de células sanguíneas lleguen a niveles normales. Cuando todavía existen blastos en la sangre, posterior a recibir el primer ciclo de quimioterapia de inducción el paciente debe recibir un segundo ciclo de quimioterapia. La duración de esta terapia es de seis a ocho semanas.¹⁵
- **Terapia de consolidación:** terapia intensiva después de la remisión, para la eliminación de blastos residuales. El tratamiento depende de las características de cada paciente. Esta terapia dura aproximadamente dos años. Los pacientes que son clasificados con alto riesgo, suelen tratarse con dosis más altas de fármacos durante todas las terapias de tratamiento quimioterapéutico.¹⁵
- **Profilaxis del sistema nervioso central:** las células leucémicas de la Leucemia Linfoblástica Aguda se acumulan en las membranas de la médula espinal y el cerebro, provocando diseminación hacia estos lugares. Por lo cual el tratamiento consiste en la administración de metrotexato en la columna vertebral.¹⁵
- **Terapia de mantenimiento:** las drogas particularmente efectivas como los agentes de inducción, no se utilizan normalmente en terapias de mantenimiento. En particular el uso de bajas dosis de metrotexato y 6-MP, administrados continuamente, es aceptado ampliamente y constituye el principal elemento en la mayoría de los programas de terapia de mantenimiento. El programa más óptimo parece ser la administración de metrotexato semanalmente y 6-MP diariamente.¹⁵

2.3.5 Glosario

- **Hemato oncología:** especialidad de la medicina que se encarga de las enfermedades sanguíneas, así como en el diagnóstico y tratamiento de neoplasias.¹³
- **Leucemia linfocítica aguda:** cáncer que se inicia en la versión temprana de glóbulos blancos llamados linfocitos en la médula ósea.¹⁶
- **Fase de inducción a la remisión:** tratamiento en donde se eliminan los blastos leucémicos que estén visibles en la sangre y la médula ósea. Esta fase permite que las células normales de la médula ósea se desarrollen y, que la cantidad de células sanguíneas del paciente vuelva a niveles normales.^{13, 15}
- **Remisión completa:** fase en la que se encuentra la médula ósea con granulopoyesis, eritropoyesis y megacariopoyesis normal, con menos del 5% de blastos, sin evidencias de leucemia extramedular.¹³
- **Remisión parcial:** médula ósea con más del 5 % de blastos pero menos del 25%.¹³
- **Fase de consolidación:** siguiente a la inducción, usualmente más intensa de quimioterapia por lo general dura de uno a dos meses. Esta fase reduce el número de células leucémicas que quedan en el cuerpo.^{13, 15}
- **Fase de mantenimiento:** tiene como objetivo destruir toda célula leucémica restante que pudiera reproducirse a largo plazo y producir una recaída. Su duración es de dos años.^{13, 15}

2.4 Marco geográfico

La República de Guatemala cuenta con una extensión territorial de 108.890 Km.², dividiéndose en 22 departamentos y 334 municipios. Al 30 de junio de 2012, según las proyecciones de la población, se registró un total de 15,073,375 habitantes para ambos sexos en la república.^{17,18}

A nivel nacional se cuenta con 31 hospitales nacionales, siendo de tercer nivel y referencia los hospitales: General San Juan de Dios y Roosevelt, localizados en la zona uno y zona 11 de la ciudad capital.¹⁹

Según datos obtenidos del Instituto Nacional de Estadística (INE) la población comprendida en edades de cinco a 19 años es de 5,907,201 habitantes. En Guatemala se estima que se diagnostican 600 casos de cáncer al año, datos obtenidos de las estadísticas de dichas instituciones. En el Hospital General San Juan de Dios, para el año 2017, el 69.23% de los casos correspondió a diagnósticos nuevos de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), en pacientes en edades comprendidas entre dos a 14 años. Mientras en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica desde su apertura, han atendido a más de 4,000 pacientes con cáncer. ²⁰

2.5 Marco demográfico

2.5.1 Nivel mundial

La incidencia del cáncer infantil es de 120 a 150 casos por año y, por millón de habitantes menores de 14 años de edad. La leucemia es la enfermedad más frecuente en niños y constituye una tercera parte de todos los casos de cáncer infantil.

Aproximadamente $\frac{3}{4}$ de todos los casos de leucemia infantil son Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Aproximadamente 3,000 niños en Estados Unidos y 5,000 niños en Europa son diagnosticados de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) cada año. El número estimado de nuevos casos por año es de 200,000 en el mundo. La máxima incidencia de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) tiene lugar entre los dos y cinco años de edad. La incidencia de esta clase de leucemia es mayor en niños que en niñas, y esta diferencia es mayor en niños que han llegado a la pubertad. El predominio masculino es evidente especialmente en casos de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) de células T. ^{15,16}

En países con recursos limitados la incidencia de Leucemia Linfoblástica Aguda es solamente estimable, ya que existen muy pocos registros de cáncer basados en la población total. Sin embargo, en Latinoamérica, se han observado algunas diferencias en cuanto a la edad y otras características, por ejemplo, el pico de edad típico de dos a cinco años observado en países industrializados, es menos evidente en Nicaragua, donde el 35% de los pacientes tiene dos a cinco años de edad y el 28% tiene una edad de diez años o más. Estos porcentajes en países desarrollados son del 50 y el 20% respectivamente. ¹⁵

2.5.2 Nivel nacional

Según las estadísticas reportadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE), para el año 2015, la población guatemalteca era de 16,176,133 habitantes de ambos sexos. Del total de la población 7,903,664 habitantes son de sexo masculino y 8,272,469 de sexo femenino. El 45% de la población guatemalteca fue menor de 15 años de edad. En el departamento de Guatemala la población total es de 3,353,951 habitantes. Entre las edades de cinco a 19 años, la población masculina corresponde a 2,991,999 habitantes y la población femenina corresponden a 2,915,202 habitantes.¹⁸

Se estima que en Guatemala ocurren anualmente 600 nuevos casos de niños con cáncer. Sin embargo, en la ciudad de Guatemala se diagnostican 250 casos por año. Para el año 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS), reportó ocho nuevos casos de leucemia en ambos sexos por cada 100,000 habitantes. Para el año 2005, las leucemias ocuparon el quinto lugar de causa de muerte por cáncer en el sexo masculino, con cuatro casos por cada 1000,000 habitantes; para el sexo femenino ocupó el noveno lugar en causa de muerte por cáncer con dos casos por cada 100,000 habitantes. El 28% de los niños diagnosticados está siendo tratado en los hospitales nacionales.²⁰

En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica desde su apertura se han atendido a más de 4,000 niñas, niños y jóvenes, se aplican más de 37,000 quimioterapias al año. La tasa de sobrevivencia se ha incrementado en algunos tipos de cáncer del 28% al 70% y se ha disminuido la tasa de abandono de los tratamientos del 42% al 2.5%.²⁰

Para el año 2015 en el Hospital General San Juan de Dios según datos brindados por el Dr. Pedro Augusto Alvarado (Jefe del departamento de Hemato Oncología Pediátrica, Hospital General San Juan de Dios, Guatemala, base de datos no publicada, 2017) se ingresaron a 44 pacientes para diagnóstico y tratamiento quimioterapéutico, de los cuales el 61.3% de los pacientes corresponde al sexo femenino y 38.6% al sexo masculino. De los pacientes ingresados el 20.4% se diagnostica del nacimiento al año, el 43.1% de dos a cinco años, y el 36.3% de seis a 14 años. De los 44 pacientes, el 54.5% fue diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y el 45.4% con otras patologías. De los 44 pacientes ocho fueron referidos o trasladados a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, de los cuales cuatro presentaban Leucemia Linfoblástica Aguda. Se obtuvo una mortalidad de 13.6%, dos pacientes presentaban diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.

Para el año 2017 se ingresaron 13 pacientes para diagnóstico y tratamiento quimioterapéutico, 23% corresponden al sexo femenino y 76.9% al sexo masculino. El 23% son pacientes desde el nacimiento al año de edad, el 23% de dos a cinco años, y el 53.8% de seis a 14. De los 13 pacientes, 69.23% fueron diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y el 30.7% de los pacientes con otras patologías.

2.6 Marco institucional

2.6.1 Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)

Es un centro de referencia en el tratamiento de enfermedades hemato oncológicas, fundada en mayo de 1997, continúa siendo el único centro especializado en el tratamiento del cáncer pediátrico del país, que además de brindar un tratamiento médico dan un enfoque multidisciplinario e integral, fusionan varios elementos lo cual les permiten contar con equipo multidisciplinario de profesionales: psicólogos, nutricionistas, especialistas en trabajo social, por mencionar algunos. Sus principales benefactores son Pepsi, Campero, G&T Continental y Fundación Ayúdame a Vivir (AYUVI). Actualmente atienden a diario alrededor de 120 pacientes en la consulta externa, algunos asisten para recibir su tratamiento, otros para su control regular y otros para recibir diagnóstico y poder ser atendidos. Actualmente atienden al 44% de los niños guatemaltecos afectados por el cáncer.²¹

Esta institución está integrada por pediatras hemato oncólogos como jefes de servicio y fellows en hemato oncología pediátrica. Conformada por cuatro servicios, los cuales se dividen en:

- **Encamamiento:** encargado por un jefe de servicio con especialidad en hemato oncología. Los pacientes ingresados en este servicio son pacientes en fase de inducción y/o en estudio para descartar patologías como Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), Leucemia Mieloide Aguda (LMA), osteosarcomas, linfomas, entre otros. Este servicio se encuentra ubicado en el primer nivel del edificio, cuenta con 14 camas, cada cuarto cuenta con dos camas y un baño. Cada cama está equipada con dispensador de gel y estetoscopio.²¹

- **Intermedios:** ubicado en el primer nivel del edificio; se encuentran los pacientes con complicaciones con el tratamiento. Pacientes con mayor atención. Cuenta con 14 camas, en cada cuarto hay dos camas con dispensador de gel y estetoscopio por cama.²¹
- **Quimioterapia/encamamiento dos:** ubicado en el segundo piso. Pacientes con diagnóstico que han finalizado la fase de inducción y se encuentran ingresados por dos a cuatro días para su tratamiento. Este servicio cuenta con 24 camas, cada cuarto con baño privado. ²¹
- **Consulta externa:** se brinda servicio de lunes a viernes, a partir de las ocho de la mañana. Pacientes que se encuentran en diferentes etapas de quimioterapias de múltiples patologías. Los lunes, miércoles y viernes evalúan pacientes con leucemia, y los martes y jueves tumores sólidos.²¹

2.6.2 Hospital General San Juan de Dios (HGSJD)

El Hospital General San Juan de Dios, fue puesto al servicio del público en octubre de 1778. Desde entonces el 24 de octubre celebra su aniversario, día de San Rafael Arcángel como patrono del mismo. En el año de 1976, debido a terremoto del cuatro de febrero, ciertos departamentos del hospital fueron trasladados al Parque de la Industria en la zona 9 capitalina; entre las especialidades trasladadas se encontraban Emergencia, Ginecología y Obstetricia, Medicina, Pediatría y Traumatología. En el año de 1981 el Hospital fue trasladado a las actuales instalaciones de la zona 1. ²²

Dependencia del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de la República de Guatemala; clasificado en tercera categoría siendo de referencia a nivel nacional para pacientes con enfermedades hemato oncológicas. ²²

El servicio de Pediatría cuenta con especialidad de Hemato Oncología Pediátrica, las instalaciones de este servicio se encuentran ubicados en el segundo nivel del edificio de pediatría, junto a la unidad de Nefrología Pediátrica, el servicio se encuentra distribuido en:

- **Encamamiento:** cuenta con 16 camas y un área de juegos para los pacientes.

- **Aislamiento:** cuenta con dos camas donde usualmente se ingresan a los pacientes más delicados.
- **Clínica de procedimientos:** se realizan procedimientos como colocación de catéter, biopsia de médula ósea, intratecales entre otros.
- Usualmente en el servicio de medicina de niños están asignadas dos camas para huéspedes de la unidad de hemato oncología pediátrica.

2.7 Marco legal

2.7.1 Constitución de la República de Guatemala

Sección séptima salud, seguridad y asistencia social

Artículo 93- Derecho a la salud. El goce de la salud es derecho fundamental del ser humano, sin discriminación alguna.

Artículo 94- Obligación del Estado sobre salud y asistencia social. El Estado velará por la salud y la asistencia social de todos los habitantes. Desarrollará, a través de sus instituciones, acciones de prevención, recuperación, rehabilitación, coordinación y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar físico, mental y social.²³

Artículo 95- La salud, bien público. La salud de los habitantes de la nación es un bien público. Todas las personas e instituciones están obligadas a velar por su conservación y restablecimiento.²³

2.7.2 Código de Salud

Libro I disposiciones generales Título único

Capítulo I principios fundamentales

Artículo 1- Del derecho a la salud. Todos los habitantes de la República tienen derecho a la prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de su salud, sin discriminación alguna.²⁴

Artículo 2- Definición. La salud es un producto social resultante de la interacción entre el nivel de desarrollo del país, las condiciones de vida de las poblaciones y la participación

social, a nivel individual y colectivo, a fin de procurar a los habitantes del país el más completo bienestar físico, mental y social.²⁴

Artículo 6- Información sobre salud y servicios. Todos los habitantes tienen, en relación con su salud, derecho al respeto a su persona, dignidad humana e intimidad, secreto profesional y a ser informados en términos comprensibles sobre los riesgos relacionados con la pérdida de la salud, enfermedad y los servicios a los cuales tienen derecho.²⁴

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Describir la calidad de vida de los pacientes pediátricos diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), que se encuentran en tratamiento de quimioterapia intrahospitalario en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) y en el Hospital General San Juan de Dios (HGSJD), durante junio- agosto 2017.

3.2 Objetivos específicos

- 3.2.1 Determinar la frecuencia en la que se encuentra afectada cada dimensión de la calidad de vida en los pacientes estudiados según el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL[®]) versión 4.0.
- 3.2.2 Calcular el porcentaje en que se encuentra afectada la calidad de vida en cada fase de tratamiento de quimioterapia.
- 3.2.3 Identificar en qué edad y sexo se ve más afectada la calidad de vida.

4. POBLACIÓN Y MÉTODOS

4.1 Enfoque y diseño de la investigación

- Estudio cuantitativo descriptivo transversal.

4.2 Unidad de análisis y de información

4.2.1 Unidad de análisis

Datos obtenidos del Test Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL[®]) versión 4.0.

4.2.2 Unidad de información

Pacientes pediátricos y adolescentes de ocho a 16 años con Leucemia Linfoblástica Aguda en tratamiento de quimioterapia.

4.3 Población y muestra

4.3.1 Población

4.3.1.1 Población diana: pacientes pediátricos y adolescentes con Leucemia Linfoblástica Aguda, atendidos en el Hospital General San Juan de Dios (HGSJD) y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

4.3.1.2 Población de estudio: pacientes pediátricos y adolescentes con Leucemia Linfoblástica Aguda, con tratamiento de quimioterapia atendidos en el Hospital General San Juan de Dios (HGSJD) y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), de junio a agosto del año 2017.

4.3.1.3 Muestra: 142 pacientes pediátricos y adolescentes de ocho a 16 años con Leucemia Linfoblástica Aguda en tratamiento de quimioterapia.

4.3.2 Muestra

4.3.2.1 Marco muestral

4.3.2.1.1 Unidad primaria de muestreo: pacientes de ocho a 16 años con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).

4.3.2.1.2 Unidad secundaria de muestreo: pacientes de ocho a 16 años con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), ingresados en los servicios de encamamiento del Hospital General San Juan de Dios (HGSJD) y de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

4.3.2.2 Tipo y técnica de muestreo

Muestreo no probabilístico consecutivo.

4.3.2.3 Cálculo de muestra

- La estimación de la población se realizó con base a estadísticas del año 2015, proporcionadas por las instituciones donde se desarrolló el estudio. Se tomó el número de pacientes ingresados durante dos meses en los servicios de encamamiento siendo este un total de 218 pacientes.

Institución	Pacientes atendidos	Porcentaje
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica	192	88
Hospital General San Juan de Dios	26	12
TOTAL	218	100

- El cálculo de la muestra fue el siguiente:

$$n = \frac{N z^2 p q}{d^2 (N - 1) + z^2 p q}$$

$$n = \frac{(218)(1.96)^2(0.72)(1-0.72)}{(0.05)^2(218-1)+(1.96)^2(0.72)(1-0.72)}$$

$$n = 128.88$$

$$na = 129$$

n= muestra	129 (según estadísticas proporcionadas por las instituciones del estudio)
Z=coeficiente de confiabilidad	1.96 (a un 95% de confianza)
d=error	0.05 (se aceptó para el estudio un margen de error del 5%)
P=proporción esperada	0.72 (según estudio realizado en Guatemala año 2013) ⁶
q= 1-P	0.28

Muestra corregida:

$$na = n \times (1/1-R)$$

$$na = 129 \times (1/1-0.10)$$

$$na = 143.33$$

$$na = 143$$

Estratificación: proporción de pacientes reales

Institución	Pacientes atendidos	Porcentaje	Muestra
Unidad Nacional De Oncología Pediátrica	192	88	126
Hospital General San Juan de Dios	26	12	17
TOTAL	218	100	143

- Se asistió a las unidades de encamamiento de los hospitales previamente mencionados, en donde se procedió a seleccionar a los pacientes por medio de la revisión de los expedientes médicos para confirmar diagnóstico y fase del tratamiento actual.
- Se pasó el test a los pacientes que accedieron a participar en el estudio, hasta alcanzar el número de muestra estimada.
- En casos donde el paciente o tutor legal se negó a participar en el estudio se seleccionó un nuevo paciente.

4.4 Selección de los sujetos a estudio

4.4.1 Criterios de inclusión

- Pacientes pediátricos y adolescentes de ocho a 16 años de ambos sexos, independientemente de su escolaridad, religión y etnia con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), que se encontraban en cualquier fase de tratamiento de quimioterapia intrahospitalario.
- Pacientes que se encontraban en los servicios de encamamiento dentro del Hospital General San Juan de Dios y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

- Pacientes pediátricos y adolescentes con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), que aceptaron participar en el estudio.
- Pacientes pediátricos y adolescentes con autorización por parte del tutor legal para participar en el estudio.

4.4.2 Criterios de exclusión

- Pacientes que abandonaron tratamiento de quimioterapia.
- Pacientes que presentaron deterioro clínico y requirieron de cuidados intensivos.
- Pacientes que fallecieron durante el estudio.
- Pacientes que presentaron limitación física y déficit de comunicación.
- Pacientes que desearon retirarse del estudio.
- Barrera lingüística entre investigador y participante.

4.5 Definición y operacionalización de las variables

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Criterios de clasificación
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo. ²⁵	Tiempo que vivió la persona desde el nacimiento hasta el momento del estudio	Numérica discreta	Razón	• Años
Sexo	Condición orgánica masculina o femenina. ²⁵	Percepción de identidad sexual	Categórica dicotómica	Nominal	• Hombre • Mujer
Calidad de vida	Percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo. ⁹	Según las respuestas obtenidas del Test PedsQL® versión 4.0. Se utilizaron las siguientes categorías: • Muy buena (67-100 puntos) • Buena (47-66 puntos) • Regular (24-46 puntos) • Mala (0-23 puntos)	Categórica policotómica	Ordinal	• Muy buena • Buena • Regular • Mala

Macro variable	Variable	Definición individual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Criterios de clasificación Categorías o unidad de medida
Dimensiones de la calidad de vida	Física	Los pacientes durante la enfermedad tienden a describir malestares, dolor y efectos secundarios del tratamiento que reciben. En muchas ocasiones tanto la enfermedad como el tratamiento provocan limitaciones físicas para desarrollar actividades diarias en la vida del paciente provocando un deterioro en su calidad de vida. ¹⁰	Como consideró el paciente que se encontraba su salud, nutrición, movilidad, ocio, actividades de la vida diaria, y malestares físicos durante la realización del test	Categórica policotómica	Ordinal	• Muy Buena • Buena • Regular • Mala
	Social	Alteraciones en la actividad social normal e interacción con otras personas. Manera en que el paciente y sus familiares/amigos afrontan la enfermedad. ¹⁰	Como consideró el paciente que se encontraban sus relaciones interpersonales, con su familia, con sus amigos, si realizaba alguna actividad extracurricular durante la realización del test.	Categórica Policotómica	Ordinal	• Muy Buena • Buena • Regular • Mala
	Psicológica	Se centra en la mente y recoge la idea de la persona como ser dirigido a metas y procesos que le permiten guiar su conducta con el contexto en que se desarrollan las situaciones. ¹⁰	Como refirió sentirse el paciente, sus inquietudes, sus sentimientos, temores, preocupaciones y su habilidad para hablar de ellos al realizar el test.	Categórica Policotómica	Ordinal	• Muy Buena • Buena • Regular • Mala
	Escolar	Se centra en como el paciente se desenvuelve en actividades escolares, se toma en cuenta si asiste a un centro educativo y cuál es su asistencia y desempeño en el mismo. ¹⁰	Como se desenvolvía el paciente a nivel escolar, su asistencia, si ha repetido años, el promedio de calificaciones al contestar el test.	Categórica policotómica	Ordinal	• Muy Buena • Buena • Regular • Mala

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Criterios de clasificación
Fase de tratamiento quimioterapéutico	El tratamiento para LLA consta de tres partes: inducción a la remisión, consolidación y mantenimiento. En donde: - Fase de inducción a la remisión: Se eliminan los blastos leucémicos que estén visibles en la sangre y la médula ósea. Esta fase permite que las células normales de la médula ósea se desarrollen y que la cantidad de células sanguíneas del paciente vuelva a niveles normales. Se puede clasificar como: Parcial: Médula ósea con más de 5% de blastos pero menos de 25%. Completa: Médula ósea con granulopoyesis, eritropoyesis y megacariopoyesis normal, con menos de 5% de blastos sin evidencias de leucemia extramedular. ^{13,15} - Fase de consolidación: Es la fase siguiente a la inducción, usualmente más intensa, por lo general dura de 1 a 2 meses. Esta fase reduce el número de células leucémicas que quedan en el cuerpo. ^{14,16} - Fase de mantenimiento: Tiene como objetivo destruir toda célula leucémica restante que pudiera reproducirse a largo plazo y producir una recaída. Su duración es de 2 años. ^{13,15} Se basa en los siguientes criterios: - Hemograma. - Frote periférico. - Aspirado de médula ósea. - Biopsia de médula ósea. - Diagnóstico dado por médico. ^{13,15}	Dato obtenido del expediente del paciente, indicando en qué fase del tratamiento quimioterapéutico se encontraba.	Categórica policotómica	Nominal	- Inducción a la remisión. - Consolidación - Remisión.

4.6 Recolección de datos

4.6.1 Técnicas

- Se utilizó el Test Quality of Life Inventory 4.0

4.6.2 Procesos

- Aceptación de anteproyecto por la Unidad de Coordinación de Trabajos de Investigación.
- Autorización de la Jefatura del Departamento de Pediatría y Unidad de Hemato Oncología del Hospital General San Juan de Dios y, de la Dirección General de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica para la realización del trabajo de campo.
- Aprobación del protocolo por la COTRAG.
- Se acudió al área de encamamiento para pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), en las siguientes instituciones: Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) y Hospital General San Juan de Dios (HGSJD).
- Se informó tanto al tutor como al paciente acerca del estudio, sus objetivos y justificación brindándoles el consentimiento subrogado a los tutores legales de todos los participantes y, aquellos pacientes con 12 años o más también se les brindó un asentimiento informado,²⁶ los cuales debieron firmar para poder participar en dicho estudio.
- Al aceptar ser parte del estudio se llevó al paciente a un ambiente tranquilo, cómodo y seguro. Así mismo durante la evaluación se mencionó la forma en que se realizaría la recolección de datos brindándoles el Test pediatric Quality of Life Inventory, el cual daría una puntuación, que con una escala se determinaría la calidad de vida del paciente.
- Al tener la recolección de los datos se procedió a tabular los mismos en Microsoft Office Professional Plus Excel 2013, donde se crearon las tablas para facilitar el vaciado de información.
- Se procedió a analizar estadísticamente los resultados del Test Quality of Life Inventory, por medio de las tablas y gráficas creadas en Microsoft Office Professional Plus Excel 2013.

4.6.3 Instrumentos

Se utilizó el Test Pediatric Quality of Life Inventory versión 4.0, el cual contaba con un apartado de datos generales en donde se detallaba la edad, sexo, etapa de tratamiento, días de hospitalización y número de hermanos del paciente. Se presentaron los 23 ítems que evaluaban cada una de las dimensiones de la calidad de vida con las siguientes puntuaciones: nunca (cero puntos), casi nunca (un punto), algunas veces (dos puntos), muchas veces (tres puntos) y siempre (cuatro puntos). Determinando la calidad de vida de cada paciente.

4.7 Procesamiento y análisis de datos

4.7.1 Procesamiento de datos

- Se realizó el Test Quality of Life Inventory versión 4.0 a los pacientes seleccionados.
- Se ordenaron las boletas por hospital.
- Con los datos obtenidos del test se procedió a realizar la tabulación de la información por medio de tablas diseñadas en Microsoft Office Professional Plus Excel 2013, calificando la calidad de vida de cada participante del estudio.
- La variable edad se categorizó utilizando los siguientes rangos establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS):
 - ✓ Escolar: seis-14 años. ²⁷
 - ✓ Adolescente: 15- 18 años. ²⁷
- Para facilitar el vaciado de información se utilizó una tabla de codificación (Ver anexo 11.1, tabla 11.1)

4.7.2 Análisis de datos

- Para el primer objetivo específico:

Se determinó la frecuencia en la que se encuentra afectada cada dimensión de la calidad de vida en los pacientes hemato oncológicos, se utilizó una tabla en donde se colocaron las frecuencias y porcentajes de los resultados.

- Para el segundo objetivo específico:
Se indicó el porcentaje en que se encontraba afectada la calidad de vida en cada etapa de tratamiento de quimioterapia, se utilizó una tabla colocando frecuencias y porcentajes por fase de tratamiento.
- Para el tercer objetivo específico:
Se identificó la de edad y sexo más afectado en la calidad de vida por medio de los datos ingresados en tablas colocando frecuencias y porcentajes.

4.8 Alcances y límites de la investigación

4.8.1 Obstáculos:

- Recursos económicos limitados en el Hospital General San Juan de Dios, afectando el tratamiento de quimioterapia evitando el ingreso de pacientes a la unidad de encamamiento para recibir dicho tratamiento.
- Número de pacientes para tratamiento intrahospitalario no fue el esperado disminuyendo la población.

4.8.2 Alcances:

- Se determinó la calidad de vida de los pacientes atendidos en el Hospital General San Juan de Dios y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.
- Detectar la dimensión más afectada, lo que permitirá desarrollar estrategias en las unidades estudiadas y poder referir con personas o instituciones especializadas en esa dimensión.

4.9 Aspectos éticos de la investigación

- **Principio de justicia:** en este estudio se incluyeron pacientes sin distinción de sexo, etnia, religión, nivel económico y académico. El respeto a las personas se puso en práctica por medio del consentimiento informado subrogado que el padre, madre, encargado o tutor legal del paciente debía firmar si estaban de acuerdo que su hijo/hija participara en el estudio; sí el participante era mayor de 12 años ²⁷, se le brindaba un asentimiento

informado el cual fue explicado por el investigador, para comprensión del mismo, en donde se dio a conocer la finalidad del estudio.

- **Principio de beneficencia:** este estudio benefició tanto a los pacientes como a las instituciones, se estableció la calidad de vida de cada paciente, con lo cual se determinó que dimensiones deben ser reforzadas por las instituciones en donde los pacientes son atendidos. El hospital se benefició ya que al conocer la calidad de vida de los pacientes tratados se puede reforzar la atención multidisciplinaria en el tratamiento de su enfermedad, fomentando la importancia de la medición de la misma, no sólo por parte de médicos sino también por parte de psicólogos y trabajadores sociales.
- **Principio de autonomía:** diversas jurisdicciones en el mundo han definido el umbral de los 12 años como la edad a partir de la cual el menor es capaz de “entender la información y sopesar los riesgos”, creando el asentimiento informado para los pacientes de esta edad promoviendo la autonomía del menor.²⁷ Así mismo la identidad del paciente quedó en el anonimato y se omitió toda información que pudiera revelar su identidad a terceros. Cuando la información recaudada fue utilizada, obteniendo los datos y resultados deseados todas las boletas fueron destruidas. Durante el estudio cualquier paciente pudo retirarse si así lo deseaba respetando el principio de justicia.
- **Riesgos:** este estudio fue categoría II (riesgo moderado) debido a que la muestra era niños menores de edad y con una enfermedad crónica sin modificación de su integridad por lo que entra en esta categoría.

5. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados obtenidos a través de la recolección de datos del Test Pediatric Quality of Life Inventory versión 4.0 en 142 pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda hospitalizados en los servicios de encamamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y el Hospital General San Juan de Dios. Se evaluó la calidad de vida y cada una de las dimensiones que la conforma: física, emocional, social y escolar. Así mismo se preguntó edad, sexo, etapa de tratamiento, días de hospitalización y número de hermanos del paciente.

Los resultados se presentan en el siguiente orden:

- Frecuencia en la que se encuentra afectada cada dimensión de la calidad de vida en los pacientes hemato oncológicos.
- Porcentaje en que se encuentra afectada la calidad de vida en cada fase de tratamiento de quimioterapia.
- Rango de edad y sexo más afectado en la calidad de vida.

Tabla 5.1

Características generales de los pacientes hemato oncológicos ingresados a los servicios de encamamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y el Hospital General San Juan de Dios, junio-agosto 2017

Característica		f	%
Edad	Escolar (6-14 años)	113	80
	Adolescente (15 – 18 años)	29	20
Sexo	Femenino	74	52
	Masculino	68	48
Número de hermanos	0	7	5
	1	31	22
	2	40	28
	3	23	16
	4	18	13
	5	9	6
	> 5	14	10
Días de hospitalización	≤ 5 días	123	87
	6-10 días	4	3
	11-15 días	4	3
	16-20 días	4	3
	21-25 días	3	2
	26-30 días	2	1
	>30 días	2	1
Subtipo	Células B maduras	2	1
	Células T maduras	14	10
	Pre B	91	64
	Pre B Temprana	35	25
Etapa de tratamiento	Inducción a la remisión	61	43
	Consolidación	40	28
	Mantenimiento	41	29

n = 142

Tabla 5.2

Calidad de vida de los pacientes hemato oncológicos ingresados a los servicios de encamamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y el Hospital General San Juan de Dios, junio-agosto 2017

Calidad de vida	f	%
Muy buena	80	56
Buena	55	39
Regular	7	5
Mala	-	-
TOTAL	142	100

5.1 Frecuencia en la que se encuentra afectada cada dimensión de la calidad de vida en los pacientes hemato oncológicos

Tabla 5.3

Calidad de vida según dimensiones afectadas en los pacientes hemato oncológicos ingresados a los servicios de encamamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y el Hospital General San Juan de Dios, junio-agosto 2017

Dimensiones	f	%
Física	31	22
Social	7	5
Emocional	15	10
Escolar	71	50
2 Dimensiones	17	12
3 Dimensiones	1	1
TOTAL	142	100

5.2 Porcentaje en que se encuentra afectada la calidad de vida en cada fase de tratamiento quimioterapéutico

Tabla 5.4

Calidad de vida según etapa de tratamiento en los pacientes hemato oncológicos ingresados a los servicios de encamamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y el Hospital General San Juan de Dios, junio-agosto 2017.

Etapa de tratamiento	Calidad de vida*					
	Muy buena		Buena		Regular	
	f	%	f	%	f	%
Inducción a la remisión	33	54	25	41	3	5
Consolidación	22	55	15	38	3	8
Mantenimiento	25	61	15	37	1	2

*Ningún paciente presentó mala calidad de vida.

5.3 Rango de edad y sexo más afectado en la calidad de vida

Tabla 5.5

Calidad de vida según edad en los pacientes hemato oncológicos ingresados a los servicios de encamamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y el Hospital General San Juan de Dios, junio-agosto 2017.

Edad	Calidad de vida*					
	Muy buena		Buena		Regular	
	f	%	f	%	f	%
Escolar	58	73	49	89	6	86
Adolescentes	22	27	6	11	1	14

*Ningún paciente presentó mala calidad de vida.

Tabla 5.6

Calidad de vida según sexo en los pacientes hemato oncológicos ingresados a los servicios de encamamiento en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y el Hospital General San Juan de Dios, junio-agosto 2017.

Sexo	Calidad de vida					
	Muy buena		Buena		Regular	
	f	%	f	%	f	%
Femenino	40	50	31	56	3	43
Masculino	40	50	24	44	4	57

*Ningún paciente presentó mala calidad de vida.

6. DISCUSIÓN

En este estudio se entrevistó a los pacientes pediátricos y adolescentes en edades de ocho a 16 años con diagnóstico ya establecido de Leucemia Linfoblástica Aguda que se encontraban en tratamiento de quimioterapia en las unidades de encamamiento de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y el Hospital General San Juan de Dios durante el intervalo de tiempo de 15 de junio al 15 de agosto del año 2017, con un total de 142 pacientes entrevistados.

El estudio consistió en realizar el Test Pediatric Quality of Life Inventory versión 4.0 el cual evalúa la calidad de vida de los pacientes a estudio, en el primer apartado del instrumento se incluyó un segmento en donde se caracterizó epidemiológicamente a cada uno de ellos (tabla 5.1) obteniendo que el 80% correspondía a la categoría escolar (seis a 14 años), coincidiendo con la literatura donde se reporta que ésta enfermedad tiene mayor prevalencia en edades tempranas.¹³⁻¹⁵ En Nicaragua se encontró que el 28% de los casos con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) ocurre en pacientes mayores de 10 años.¹⁵ Guatemala cuenta con una población en pirámide invertida por lo que se registra más habitantes en edades tempranas, lo cual se relaciona con los datos obtenidos.¹⁶

Un poco más de la mitad fueron mujeres (52%) no siendo esto una diferencia significativa entre ambos sexos, según la Sociedad de Leucemia y Linfoma esta enfermedad se presenta con mayor incidencia en los varones.¹³ Este dato no coincide con la población guatemalteca, ya que tiene un predominio de mujeres por lo que se tiene registro de más consultas de este sexo.¹⁶

El 87% tuvo una estadía menor a cinco días en las instituciones, debido a que la mayor parte de ingresos son para realizar quimioterapias intrahospitalarias las cuales en ocasiones no requieren más de 72 horas.

El 28% tiene dos hermanos, los cuales tienen una probabilidad de desarrollar leucemia, incrementando el riesgo si es hermano gemelo y se desarrolla en el primer año de vida, a comparación de los que no tienen hermanos. Según estadísticas, Guatemala tiene una tasa de fertilidad de 2.9 hijos por mujer, resultado cercano al obtenido en este estudio.¹⁸

El 64% presentó el subtipo Pre B de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) siendo el subtipo más común de leucemia según la Sociedad Americana de Cáncer.¹⁴ Se obtuvieron resultados similares en la población guatemalteca que participó en este estudio.

El 43% de los pacientes estudiados se encontraba en etapa de inducción a la remisión al momento de realizar la investigación.

La segunda parte del instrumento consistía en 23 preguntas divididas en cuatro series, cada serie evaluaba una dimensión, en la cual se sumaban todas las series obteniendo el resultado para categorizar la calidad de vida que presentaba cada paciente; se determinó que el 56% de los pacientes presentaba muy buena calidad de vida y ningún paciente presentó mala calidad de vida (tabla 5.2).

La dimensión más afectada en la mitad (50%) de los pacientes entrevistados fue la escolar, correspondiendo a 71 pacientes, debido a que dejan de asistir a la escuela durante un periodo que puede ir desde días hasta meses, por cumplir con citas o tratamiento intrahospitalario. El 12% de los entrevistados se encontraba con 2 dimensiones afectadas y sólo un paciente presentó tres dimensiones afectadas (tabla 5.3). No hay estudios previos realizados intrahospitalariamente por lo que no se cuenta con datos comparativos para este estudio.

Al momento del estudio 61 pacientes se encontraban en etapa de inducción a la remisión, de los cuales el 54% presentó muy buena calidad de vida, el 41% buena y el 5% regular. Mientras que 40 pacientes estaban en etapa de consolidación, el 55% de ellos obtuvo muy buena calidad de vida, el 38% buena y el 8% regular. En la etapa de mantenimiento se encontraron 41 pacientes, el 61% obtuvo buena calidad de vida, y el porcentaje presentado con buena calidad fue similar al de la etapa de consolidación y únicamente el 2% presentó regular calidad de vida (tabla 5.4). Demostrando que la calidad de vida es independiente de la etapa de tratamiento en que se encuentre el paciente; durante el estudio ningún paciente presentó mala calidad de vida.

Entre los sexos, se reportó que el 52% era mujer. Para la categoría de muy buena calidad de vida era equitativo entre ambos sexos. Mientras que en la categoría de buena calidad de vida el 56% correspondió a mujeres y el 44% a los hombres. Por último la categoría de regular calidad de vida predominaron los hombres con un 57%. Coincidiendo con la estadística reportada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2015 la población guatemalteca era 16, 176,133 habitantes de los cuales el 51% de habitantes

correspondía al sexo femenino.¹⁸ (Tabla 5.5) encontrando que en este estudio predominaron las mujeres.

Para las edades se utilizó la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la muestra de este estudio se dividió en escolar y adolescentes, en la primera categoría se reportó un total de 113 pacientes y 29 en la segunda. Según la clasificación de calidad de vida, en todas las categorías predominó la edad escolar. (Tabla 5.5), observando que los escolares presentan con mayor incidencia la enfermedad que los adolescentes, así como se describe en la bibliografía.¹⁸

7. CONCLUSIONES

- 7.1 Un poco más de la mitad de pacientes pediátricos diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) que participaron en el estudio reportaron muy buena calidad de vida independientemente en qué etapa de tratamiento de quimioterapia se encuentran.
- 7.2 La mitad de los pacientes entrevistados presentaron más afectada la dimensión escolar, seguida por la dimensión física, emocional y por último la dimensión social. De cada 10 pacientes, dos presentaron dos dimensiones afectadas y solo un paciente reportó tres dimensiones afectadas.
- 7.3 Los pacientes que se encuentran en etapa de inducción a la remisión presentan una mejor calidad de vida.
- 7.4 Ambos sexos presentaron similitud en la categoría de muy buena calidad de vida, mientras las mujeres predominaron en la categoría de buena y los hombres presentaron predominio en la categoría regular calidad de vida. La edad escolar predominó en las categorías de muy buena, buena y regular calidad de vida.

8. RECOMENDACIONES

A la Unidad de Oncología Pediátrica y al Hospital General San Juan de Dios

- 8.1 Realizar como parte fundamental el test al ingreso del paciente, determinando la dimensión que se ve más afectada brindando el manejo y ayuda necesaria para reforzar esa dimensión sin dejar de apoyar las demás dimensiones.
- 8.2 Dar seguimiento durante todo el tratamiento de quimioterapia de cada paciente, realizando periódicamente el test evaluando si hay mejoría en la dimensión más afectada y si es necesario el apoyo en las demás dimensiones.
- 8.3 Siendo la dimensión escolar la más afectada en los pacientes, crear programas junto al Ministerio de Educación que den enseñanza intrahospitalaria evitando el atraso en el aprendizaje de los pacientes debido a la deserción escolar.

A la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala

- 8.4 Apoyar las investigaciones de calidad de vida en pacientes con LLA pediátricos para su constante seguimiento.

9. APORTES

- 9.1 Se logró determinar la calidad de vida de 142 pacientes pediátricos en tratamiento de quimioterapia intrahospitalario tratados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital General San Juan de Dios
- 9.2 Se entregó un informe a las autoridades de las instituciones del estudio en forma general y específica por institución, para lograr dar un tratamiento multidisciplinario eficaz.
- 9.3 Al personal del departamento de Hemato Oncología Pediátrica se entregó el informe de resultados para conocer la calidad de vida de los pacientes tratados.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Dorantes Acosta E, Villasís Kever MA, Zapata Tarres M, Arias Gómez J, Escamilla Núñez A, Miranda Lora AL, et al. Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro Popular. Bol Med Hosp Infant Mex [en línea]. 2012 [citado 20 Mar 2017] ; 69(3):242–54. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v69n3/v69n3a12.pdf>
2. Castillo Martínez ID, Juárez Villegas LE, Palomo Colli MÁ, Medina Sansón A, Zapata Tarrés M. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module©. Bol Med Hosp Infant Mex [en línea]. 2009 [citado 23 Mar 2017] ;66:410–8. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000500003&nrm=iso
3. Llantá MC, Grau J, Bayarre HD, Renó JS, García SM, Verdecia C, et al. Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013. Rev Habanera [en línea]. 2016 [citado 20 Mar 2017];15(2):285–96. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rhcm/v15n2/rhcm16215.pdf>
4. Arias Gómez J, Hernández Hernández D, Benitez Aranda H, VillasísKever MA, Bernáldez Ríos R, Martínez García MC. Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. GacMedMex [en línea]. 1996 [citado 4 Abr 2017]; 132(1):19-25Disponible en: http://www.anmm.org.mx/bgmm/1864_2007/1996-132-1-19-28.pdf
5. Cruz Pecina O. Calidad de vida en niños 7 a 16 años con cáncer [tesis Maestría en Ciencias de Enfermería en línea]. México: Universidad Autónoma de Nuevo León México, Facultad de Enfermería; 2004 [citado 12 Abr 2017]. Disponible en: <http://eprints.uanl.mx/5466/1/1020149845.PDF>
6. Tobar EJ. Caracterización epidemiológica, clínica y diagnóstica de los pacientes con leucemia [tesis Médico y Cirujano en línea]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2013[citado 12 Abr 2017]. Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_9144.pdf
7. Triviño V, Zalder G, Sanhueza O. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. RevAquichan [en línea]. 2005 [citado 12 Abr 2017]; 5(1):20–31. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74150103>

8. Gonzáles Pérez U. El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud. Rev Cuba Salud Pública [en línea]. 2002[citado 6 Mayo 2017]; 28 (2):1–6. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21428206>

9. De Asúa M. Calidad de vida y salud: antecedentes históricos. Jornada organizada por la Sección Psicología y Psiquiatría del Centro de Estudios Filosóficos Eugenio Pucciarelli; Buenos Aires, Argentina: Academia Nacional de Ciencias [en línea]. 2009 Oct 15 [citado 23 Abr 2017]. p. 571-642. <http://www.ciencias.org.ar/user/files/MedyCalVida09.pdf>

10. FerriolsLisart R, FerriolsLisart F, AlósAlmiñana M, Magraner Gil J. Calidad de vida en oncología clínica. FarmHosp [en línea]. 1995 [citado 12 Abr 2017]; 19(6):315–22. Disponible en: http://www.sefh.es/revistas/vol19/n6/315_322.PDF

11. American CancerSociety [en línea]. Washington, D.C.: ACS; [actualizado 2016; citado 3 Jun 2017]; ¿Qué es el cáncer?; [aprox. 4 pant.]. 2016. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>

12. Instituto Nacional del Cáncer [en línea]. Bethesda, MD; [actualizado 2015, citado 3 Jun 2017]; ¿Qué es el cáncer?; [aprox. 10 pant.]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es#tipos>

13. Leukemia&LymphomaSociety. La leucemia. [en línea].RyeBrook, NY; 2012 [citado 25 Mar 2017]. Disponible en: https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_leukemia.pdf

14. American CancerSociety[en línea]. Washington, D.C.: ACS; [actualizado 2016; citado 3 Jun 2017]; ¿Cómo se clasifica la leucemia en niños?; [aprox. 4 pant.]. 2016. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/deteccion-diagnostico-clasificacion-por-etapas/como-se-clasifica.html>

15. Antillón F, Sierrasesumaga L.Tratado de oncología pediátrica, enfermedades malignas de los niños y adolescentes. Guatemala: Pearson Educación; 2006. Capítulo 9. Leucemia linfoblástica aguda. p. 251–278.

16. Leukemia&LymphomaSociety. Leucemia linfoblástica aguda [en línea]. New York: AMGEN; 2014 [citado 4 Abr de 2017]. Disponible en: https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_all.pdf

17. Guatemala. Instituto Nacional de Estadística. Caracterización estadística República de Guatemala [en línea]. Guatemala: INE; 2012 [citado 7 Mayo 2017]. Disponible en: <https://www.ine.gob.gt/sistema/uploads/2014/02/26/5eTCcFIHERnaNVeUmm3iabXHaKgXtw0C.pdf>
18. Guatemala. Instituto Nacional de Estadística. Características de la población y de los locales de habitación censados [en línea]. Guatemala: INE; 2002. [citado 7 Mayo 2017]. Disponible en: <https://ine.gob.gt/index.php/estadisticas-continuas/vitales2>
19. Guatemala. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Hospitales Guatemala [en línea]. Guatemala: MSPAS; 2016. [citado 7 Mayo 2017]. Disponible en: <http://www.mspas.gob.gt/index.php/component/jdownloads/send/5-numeral-2-%20direccion-y-telefonos/13-guatemala>
20. Ibarra V, Aguilar M, Girón C. Caracterización epidemiológica de pacientes con cáncer hematológico y de tejido linfático. [tesis Médico y Cirujano en línea]. Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2009. [citado 4 Jun 2017]. Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_8546.pdf
21. AYUVI [en línea]. Guatemala: AYUVI; 2016 [citado 7 Mayo 2017]; ¿Qué hacemos? [aprox. 2 pant.] Disponible en: <https://ayuvi.org.gt/>
22. Guatemala. Hospital General San Juan De Dios [en línea]. Guatemala: HGSJD; [actualizado 7 Abr 2017; citado 7 Mayo 2017]; Historia. [aprox. 3 pant.] Disponible en: <http://hospitalsanjuandedios.mspas.gob.gt/index.php/pages/about-us>
23. Guatemala. Congreso de la Republica. Constitución Política de la República de Guatemala. Sección séptima, salud seguridad y asistencia social: Artículo 93-95 [en línea]. Guatemala: Congreso de la República; 1993. [citado 8 Mayo 2017]. Disponible en: https://www.oas.org/juridico/mla/sp/gtm/sp_gtm-int-text-const.pdf
24. Guatemala. Congreso de la Republica. Código de Salud Nuevo. Decreto 90-97 [en línea]. Guatemala: Congreso de la República; 1997. [citado 8 Mayo 2017]. Disponible en: http://asisehace.gt/media/GT_Codigo_Salud_90_97.pdf
25. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española [en línea]. España: Real Academia Española; 2017. [citado 4 Abr 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?w=diccionario>

26. Pinto B, Gulfo R. Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. Rev Colomb Bioetica [en línea]. 2013 [citado 7 Mayo 2017]; 8 (1): 144-65. Disponible en: http://www.bioeticaunbosque.edu.co/publicaciones/Revista/rev81/arti9_Borispinto.pdf
27. Organización Mundial de la Salud [en línea]. Ginebra: OMS; 2013. [citado 7 Mayo 2017]; Salud mental: un estado de bienestar [aprox. 1 pant.] Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/

11. ANEXOS

Anexo 11.1

Tabla 11.1

Codificación para vaciado de información

Categoría	Codificación
Dimensión física	DFísica
Dimensión social	DSocial
Dimensión emocional	DEmocional
Dimensión escolar	DEscolar
Etapas de tratamiento	ET
Remisión	R
Consolidación	C
Mantenimiento	Man
Femenino	F
Masculino	M
Escolar	1
Adolescente	2

Anexo 11.2



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS



Asentimiento informado

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA”

Este documento está diseñado para pacientes hemato oncológicos de 8-16 años de edad, con Leucemia Linfocítica Aguda en tratamiento quimioterapéutico, tratados intrahospitalariamente en las instituciones: Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) y Hospital General San Juan de Dios (HGSJD) durante los meses de junio – agosto del año 2017.

Somos estudiantes de la Carrera de Medicina de la Universidad de San Carlos de Guatemala; nuestro estudio consiste en determinar la calidad de vida de los pacientes con leucemia linfocítica aguda que se encuentren en tratamiento quimioterapéutico

Te voy a dar información acerca de nuestro estudio y su importancia para invitarte a participar en nuestra investigación. Teniendo siempre la libertad de participar o no sin que esto te afecte a ti o a tus padres/encargados. Ya se le ha explicado y pedido la autorización a tus padres/encargados quienes han autorizado tu participación y saben que en este momento te estamos preguntando si quieres participar o no, puedes hablar con ellos antes de decidir formar parte de este estudio. Si aceptas participar tus padres/encargados no tendrán que pagar nada, y al momento que tengas alguna duda o pregunta puedes hacerlo libremente.

Si participas en nuestra investigación, los pasos a seguir son los siguientes:

1. Te informaremos sobre qué es calidad de vida y sus diferentes dimensiones.
2. Deberás de contestar una serie de preguntas según el Test de calidad de vida.
3. Al final de la investigación únicamente le explicaremos los resultados tanto a ti como a tus padres/encargados.

No compartiremos la información con otras personas que no trabajen en la investigación, los datos serán únicamente conocidos por las personas involucradas en la investigación, lo cual nos servirá para recolectar los datos necesarios. Si tienes alguna duda puedes preguntarme en este momento o a tus padres/encargados.

YO entiendo que me han invitado a participar en esta investigación y la forma en que será realizada. Sé que puedo elegir participar o no, y puedo decidir retirarme en cualquier momento sin que esto me afecte en nada; he leído o me han leído esta información y la entiendo, me han respondido mis preguntas y sé que puedo preguntar si tengo dudas en el futuro. Acepto participar en la investigación:

Nombre: _____

Firma o Huella: _____ Fecha: _____

Nombre de Encargado/Tutor legal: _____

DPI: _____

Firma: _____

Nombre de Médico: _____

DPI: _____

Firma: _____

Anexo 11.3



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS



Consentimiento subrogado

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA”

Nosotros somos estudiantes de séptimo año la carrera de Médico y Cirujano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Estamos realizando un estudio sobre la calidad de vida de los pacientes pediátricos y adolescentes con leucemia linfocítica aguda. Le daremos información acerca del estudio e invitamos a su hijo/hija a participar en nuestro estudio. No tiene que decidir hoy si permite participar a su hijo/hija. Antes de decidirse, puede hablar con alguien con quien se sienta cómodo sobre la investigación. Por favor, deténganos según le informamos para darnos tiempo para explicarle. Si tiene preguntas más tarde, puede hacérselas cuando crea más conveniente.

Estamos invitando a participar a pacientes entre 8 y 16 años de edad con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda que se encuentren en tratamiento quimioterapéutico en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y el Hospital General San Juan de Dios para determinar su calidad de vida. La participación en este estudio es de manera voluntaria y usted puede elegir si su hijo/hija participa o no. Tanto si elige participar como si no, continuarán todos los servicios que reciba en esta institución y nada variará. Usted puede cambiar de idea más tarde y su hijo/hija puede retirarse del estudio en el momento deseado.

El procedimiento a realizar en este estudio es el siguiente:

1. Se les dará información tanto a usted como a su hijo/hija acerca de la calidad de vida y de las dimensiones que la conforman.
2. Se le pasará un test a su hijo/hija el cual él/ella responderá en un ambiente tranquilo.
3. Los resultados del test sólo serán conocidos por los investigadores y personas involucradas en dicho estudio.
4. Al finalizar el estudio se explicarán los resultados tanto a usted como a su hijo/hija.
5. Durante todo el estudio la identidad del participante permanecerá en el anonimato.

YO entiendo que se ha invitado a mi hijo/hija a participar en esta investigación y la forma en que será realizada. Sé que puedo elegir si participa o no, y puedo decidir retirarlo en cualquier momento sin que esto afecte la atención brindada por parte de la institución; he leído o me han leído esta información y la entiendo, me han respondido mis preguntas y sé que puedo preguntar si tengo dudas en el futuro. Acepto la participación de mi hijo/hija en el estudio.

Nombre Paciente: _____

Nombre de Encargado/Tutor legal: _____

DPI: _____

Firma: _____

Nombre de Médico: _____

DPI: _____

Firma: _____

Anexo 11.4



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS



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 EN TRATAMIENTO DE QUIMIOTERAPIA”

Edad: _____

Sexo: _____

Etapas de tratamiento: _____

Días hospitalizados: _____

No. de hermanos: _____

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.

En las últimas semanas ha presentado:

Problemas con mi salud y actividades	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre
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	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre
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	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre
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	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre
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

USO EXCLUSIVO DEL INVESTIGADOR

Muy buena (67-100 puntos)

Buena (47-66 puntos)

Regular (24-46 puntos) **Resultado:** _____

Mala (0-23 puntos)

Total obtenido (puntos): _____

