

**Cuidados de enfermería según necesidades de niños con leucemia linfoide
aguda**

**Nursing care according to the needs of children with acute lymphoid
leukemia**

Ronald Mario Cañas Rojas

Catalina Echeverry Taborda

**Monografía para optar al título de Especialistas en cuidado de enfermería al
paciente con cáncer y su familia**

Asesor:

Sandra Isabel Soto

Enfermera especialista en oncología

Universidad de Antioquia

Facultad de enfermería

Medellín

2016

AGRADECIMIENTOS

Primordialmente a la vida por darnos la oportunidad de ingresar a tan maravillosa institución educativa como es la Universidad de Antioquia, cada viaje represento un esfuerzo en inversión económica, de tiempo, trabajo, estudio, sacrificios entre otros, también fue la oportunidad de intercambiar conceptos, aprendizajes, amistad, conocimientos y soñar con llegar al nivel de especialistas en una área que nos apasiona como lo es la oncología y poder transversalizar en ella el cuidado de enfermería al ser humano y las familias, esta monografía es fruto de buscar un cuidado personalizado para los niños con leucemia linfocítica aguda y agradecemos a todas las personas que estuvieron de corazón durante el proceso aportándonos desde su conocimiento.

Tabla de contenido

Resumen.....	8
1. Introducción	10
2. Planteamiento del problema	11
3. Objetivo general	16
3.1. Objetivos específicos	16
4. Justificación	17
5. Ruta metodológica	19
5.1. Fase preparatoria.....	20
5.2. Fase descriptiva	20
5.3. Fase explicativa e interpretativa.....	23
6. REFERENTE TEÓRICO	24
7. El niño con leucemia linfoide aguda.....	25
7.1. Cáncer	25
7.2. Cáncer infantil	26
7.3. Cáncer infantil en Colombia	28
7.4. Epidemiología del cáncer infantil en Colombia.....	30
7.5. Leucemia linfoide aguda en niños.....	32
7.5.1. Leucemia linfoide aguda	34
7.6. Diagnóstico de leucemia linfoide aguda.....	37
7.7. Tratamiento de la leucemia linfoide aguda.....	39
8. Necesidades de cuidados de enfermería en niños con LLA	46
8.1. Necesidades de cuidados de enfermería en niños con LLA en fase inicial o diagnóstica.....	52
8.2. Necesidades de cuidados de enfermería en niños con LLA en fase de tratamiento.....	54
8.3. Necesidades de cuidados de enfermería en niños con LLA en cuidados paliativos.....	56

9.	Cuidados de enfermería a niños con LLA y su familia según fase de tratamiento.....	59
9.1.	Cuidado intersubjetivo/ fase diagnóstica.....	61
9.2.	Cuidados de enfermería al niño con LLA durante el tratamiento	67
9.3.	Cuidado paliativo/ cuidado anticipatorio: fase de remisión/ control de la evolución.....	84
9.4.	Cuidado domiciliario o satisfactorio: fase de recuperación:	86
10.	Hallazgos	89
11.	Conclusiones.....	91
12.	Consideraciones éticas	93
13.	Referencias bibliográficas	94

Lista de gráficos

Grafico 1. Ruta Metodológica.....	19
Grafico 2. Modelo de Inclusión.....	23

Lista de tablas

TABLA 1. Clasificación de riesgo, fases, tratamiento y su duración.....	38
---	----

Lista de anexos

Anexo 1. Tabla de Artículos Revisados.....	101
--	-----

RESUMEN

Introducción y objetivos: La Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), es el cáncer infantil que más se presenta a nivel mundial. Los tratamientos y el cambio de vida del niño y su familia producen una serie de cambios físicos, psicológicos, sociales que generan una serie de necesidades en cada etapa de la enfermedad, las cuales se subdividen en fase diagnóstica, de tratamiento, de remisión o de cuidado paliativo. El objetivo principal de esta monografía es describir los cuidados de enfermería basados en necesidades de niños con Leucemia Linfocítica Aguda y su familia según fase de la enfermedad. **Metodología:** Se hizo una revisión sistemática de información entre febrero y septiembre de 2016, se precisó la búsqueda de bibliografía científica en bases de datos, adicionalmente revistas indexadas o estudios realizados en instituciones de nivel superior o nivel país, como criterio de inclusión se revisaron artículos desde el 2013 con algunas excepciones con libros de gran valor académico, en total se revisaron 79 artículos y se tuvieron en cuenta 45. **Discusión:** Los cuidados de enfermería están supeditados a la necesidad propia de cada niño con LLA. **Conclusiones:** Desde el cuidado permitió identificar que frente a la LLA infantil, es fundamental según la fase de la enfermedad especificar necesidades básicas como lo plantea Virginia Henderson, además necesidades que se detectan desde el momento del vínculo significativo señalado por Jean Watson, que permita a la diada (niño-cuidador), transitar desde lo subjetivo de la visión personal de la enfermedad, hasta lo objetivo que es la realidad de la enfermedad.

Palabras claves: Hematología, Leucemia linfocítica aguda, Enfermería Pediátrica, necesidades de cuidado, cuidados de enfermería.

ABSTRACT

Introduction and objectives: Acute lymphoid leukemia (ALL) is the most common childhood cancer in the world. The treatments and life changes of the child and his / her family produce a series of physical, psychological, and social changes that generate a number of needs at each stage of the illness, such as the diagnosis, treatment, remission or palliative care phases. The main objective of this monograph is to describe nursing care based on the needs of children with Acute Lymphoid Leukemia and their family according to stage of the disease.

Methodology: A systematic review of information was made between February and September 2016, it was necessary to search for scientific bibliography in additionally indexed journals or studies carried out in institutions of higher level or country level, as an inclusion criterion articles were reviewed since In 2013 with some exceptions with books of great academic value, a total of 79 articles were reviewed and 45 were taken into account.

Discussion: Nursing care is contingent on the need of each child with ALL. **Conclusions:** Since the care allowed to identify that children's ALL is fundamental according to the stage of the disease, specify basic needs as stated by Virginia Henderson, but also needs that are detected from the moment of the significant link pointed out by Jean Watson, which allows To the dyad (child-caregiver), to move from the subjective that the personal vision of the disease, to the objective that is the reality of the disease.

Key words: Hematology, acute lymphoid leukemia, Pediatric Nursing, care needs, nursing care.

1. Introducción

La enfermedad de mayor incidencia en la infancia es la leucemia linfocítica aguda (LLA) en la cual se ve comprometida la médula ósea que es invadida por blastos linfocíticos impidiendo el desarrollo celular en el proceso de hematopoyesis, proceso que si no es intervenido puede llevar a la muerte del niño.

Actualmente los tratamientos son agresivos y el niño y la familia debe someterse a cambios de estilos de vida principalmente por las nuevas necesidades que genera la LLA, desde la fase diagnóstica, pasando por el tratamiento y finalmente en la fase de recuperación, cuidado en casa o paliativo, estas fases se convierten en objeto de cuidados de enfermería.

En la primera fase de diagnóstico se habla del cuidado transpersonal e intersubjetivo, tomando como referencia a Jean Watson; el personal de enfermería debe crear un vínculo de confianza y empatía y debe estar atento a la escucha, y a la resolución de dudas.

Desde el inicio del tratamiento terapéutico el cuidado se enfoca en las necesidades fisiológicas que plantea Virginia Henderson que permiten asegurar condiciones vitales del niño.

En el cuidado domiciliario es el cuidador familiar quien da cuidado continuo y seguro con las habilidades y destrezas adquiridas.

Identificar las necesidades de niños con LLA según la fase de la enfermedad es fundamental para determinar el cuidado requerido y garantizar un cuidado holístico/total, mediante un vínculo significativo que solo se da cuando el profesional de enfermería es capaz de identificar la vivencia del niño y su familia.

2. Planteamiento del problema

El cáncer en los niños es una enfermedad compleja por el curso que presenta, la incertidumbre en la evolución y las necesidades cambiantes que la misma leucemia genera en los niños y su atención representa un serio problema por la carga económica para los servicios de salud, y por las repercusiones socioeconómicas y emocionales para los menores y sus familias, dada una mayor vulnerabilidad e inmadurez anatómica y fisiológica, y el estado de indefensión social propio de la niñez.

Según el plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012-2021(1) del Ministerio de salud indica que la baja supervivencia de niños con LLA pediátrica ha sido abordada con una estrategia de vigilancia a los menores con sospecha o diagnóstico de esta enfermedad y propone identificar casos probables con el fin de acelerar el diagnóstico definitivo y casos confirmados para acelerar su tratamiento; aunque la vigilancia de las leucemias ha evidenciado problemas serios en el acceso y continuidad de tratamiento razón por la cual la estrategia busca la atención oportuna para garantizar una adecuada prestación de salud a los niños

El estudio de Vera Anyul, Milena et al (2), señala que el cáncer en los niños es una enfermedad rara que sólo representa entre 0,5 y 3 % de todas las neoplasias malignas en el mundo; sin embargo, constituye un importante problema de salud pública, por la alta probabilidad de muerte a edades tempranas y por el impacto social en niños, padres y familias. Además refiere en términos de otros autores que en general, las leucemias son la principal causa de cáncer pediátrico, seguidas de tumores malignos del sistema nervioso central y linfomas (3), y corresponden al 30 % de las neoplasias malignas que se presentan en menores de 15 años; de estas, aproximadamente, el 75 % son leucemia linfocítica aguda y del 15 al 20 % son leucemia mieloide aguda. En Colombia, se estima que en este grupo de edad ocurren 497 casos nuevos de leucemia cada año, lo que

representa el 42,5 % de todos los tipos de cáncer en la niñez, con una distribución mayor en niños que en niñas (4).

El Instituto nacional de Cancerología (5), en Boletín epidemiológico semanal N°4 de 2015 en su publicación Hechos y acciones: Mortalidad por leucemias pediátricas en Colombia, indica: “En Colombia, se estima que ocurren 497 casos nuevos anuales de leucemia en menores de 15 años lo que representa el 42,5% de todos los tipos de cáncer en la niñez. La incidencia por leucemias en menores de 14 años muestra una tendencia al incremento mientras que en otros países la incidencia se ha mantenido constante. La razón incidencia/mortalidad estimada para Colombia en 2002 fue de 1,3, mientras que para Estados Unidos fue de 5,1 lo que indica una alta letalidad en nuestro medio “

Según el Análisis de Situación de Salud con el Modelo de los Determinantes Sociales de Salud en Pereira (6) entre los años 2005 y 2011 hubo un total de 8 muertes infantiles por algún tipo de leucemia. En el subgrupo de las neoplasias el primer lugar lo ocupan el resto de los tumores malignos, seguido de las leucemias. Los tumores malignos representan el 1,5% del total de causas de muerte en los niños en la ciudad de Pereira.

En Pereira, Risaralda se han hecho estudios como los mencionados que señalan que el problema de leucemia tiene comportamientos similares a otros lugares del contexto colombiano, lo cual convoca a la revisión de estos estudios para pensar cual es el mejor cuidado que se debe tener con los niños con leucemia partiendo de sus necesidades e involucrando a su cuidador familiar desde el diagnóstico y toda la evolución de la enfermedad; lo que también es un reto para el profesional de enfermería porque es quien debe valorar al niño en todas las fases de la enfermedad y plantear el cuidado personalizado holístico y total que conlleve a un bienestar del niño.

De acuerdo a Martínez, William et al (7) los departamentos del eje cafetero presentan una tendencia creciente en el número de pacientes atendidos,

trescientos treinta y ocho pacientes se han acumulado en el diagnóstico de pacientes que asisten a Oncólogos del Occidente, presentando un alza para 2011. Los departamentos de Caldas y Risaralda acumulan el 59,8% de pacientes con leucemia linfocítica, a pesar de ello en el 2011 el departamento del Quindío notifica un alza y notificó el 31,5% de los pacientes de ese año. Las leucemias linfocíticas afectan una población que cada vez es más joven llegando en el 2011 a reportar una mediana de 18 años.

Las características de esta enfermedad y los efectos secundarios que generan los diferentes tratamientos inciden no sólo en el bienestar psicológico del niño(a) sino también en el de toda su familia, a través de una compleja multitud de variables sintomáticas, terapéuticas, emocionales y sociales que entrelazadas, impactan de forma casi determinante en los procesos de adaptación, dinámica y funcionamiento familiar (8).

Para el profesional de enfermería el cuidado de pacientes del niño con leucemia linfocítica aguda, es uno de los campos de acción que pone a prueba la capacidad de innovación y desarrollo de la disciplina y la profesión, por la complejidad del proceso fisiopatológico y por la necesidad de un cuidado integral y transdisciplinario. En relación a las necesidades, la bibliografía recoge las necesidades de los padres respecto a la información sobre la enfermedad de su hijo y necesidades de apoyo, abordándose también la implicación de los padres en el cuidado y en las decisiones concernientes al tratamiento Asimismo se detecta que las enfermeras, para ofrecer cuidados niños y sus familias, deben realizar una valoración detallada de las necesidades básicas de salud que se encuentran afectadas por el proceso de la enfermedad(9).

Los niños con cualquier enfermedad crónica, son vulnerable a muchas vivencias que se suman al padecimiento de la enfermedad y el cáncer infantil es una de ellas con una sobrecarga para el cuidador, que lleva a cambios en la estructura familiar, la economía del hogar y otras situaciones inherentes que la enfermedad

genera, por tal razón es fundamental hablar de cuidado para el niño y su familia y en este aspecto se retoma a Giné, Climent(10); en relación a las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital donde abordar la familia que tiene necesidades inherentes a muchas variables, y que las necesidades no se mantienen necesariamente constantes a lo largo de la vida y normalmente admiten distintos grados o intensidad; lleva a considerar las distintas necesidades como aquéllas que pueden emerger con mayor probabilidad, pero que no pueden generalizarse a priori a todas y cada una de las familias, menos aun cuando el cáncer es una enfermedad que deteriora y desgasta al niño y familia.

La mortalidad por leucemias agudas pediátricas, las dificultades en el acceso a un diagnóstico y tratamiento oportuno, llevó a reglamentar la ley de cáncer de niños, la ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de leucemia en Colombia, guías de práctica clínica de leucemia linfocítica y leucemia mieloide aguda en niños, niño y adolescente, y aún con toda esta normatividad la LLA permanece con similar comportamiento, no se ha observado cambios, lo cual es una problemática seria para la salud de estos niños y un reto para el cuidado de enfermería que exige un cuidado de enfermería para el niño y su familia, enfocado en las necesidades que tenga el niño y su familia que posibiliten dar un de enfermería seguro y continuo y no sea un cuidado médico asistencialista y fragmentad

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los cuidados de enfermería basados en necesidades de niños con Leucemia Linfocítica Aguda y su familia según fase de la enfermedad?

Subpreguntas de investigación

¿Cuáles son las características del niño con leucemia linfocítica aguda?

¿Cuáles son las necesidades de niños con leucemia linfocítica aguda según fase de la enfermedad?

- ¿Cuáles son los cuidados de enfermería en niños con leucemia linfocítica aguda según la fase de la enfermedad

3. Objetivo general

Describir los cuidados de enfermería basados en necesidades de niños con Leucemia Linfocítica Aguda y su familia según la fase de la enfermedad.

3.1. Objetivos específicos

Describir características del niño con leucemia linfocítica aguda.

Reconocer necesidades de niños con leucemia linfocítica aguda según la fase de enfermedad.

Identificar cuidados de enfermería en niños con leucemia linfocítica aguda según la fase de la enfermedad.

4. Justificación

El cáncer infantil es una morbilidad de alto impacto tanto para el niño como su familia y esto implica que su carácter incierto por la evolución que pueda tener, por el curso que pueda seguir, conlleva a definir cuidados no solo biomédicos, porque el niño es un ser humano sensible, en desarrollo, con habilidades y pensamientos, que lo hacen entender lo que le pasa pero no comprender todo lo que implica el trayecto de la enfermedad, es decir, los diferentes métodos diagnósticos, la tecnología del tratamiento y aún mucho más complejo, aceptar lo que sucede como efecto del tratamiento, como cambia su vida escolar, familiar y social, una transformación total que exige un acompañamiento y atención más allá de lo convencional de una enfermedad.

Lo anterior plantea una necesidad compartida de atender al niño y su familia para responder a los cambios que debe afrontar, por lo cual, es fundamental un cuidado seguro y continuo que es el quehacer del cuidado en enfermería y que además se planea desde necesidades particulares de cada niño y su entorno, para así contribuir a un bienestar personal y social.

Atender un cuidado fundamentado en necesidades y que además esté enmarcado en un cuidado transpersonal, parte de reconocer que el cuidado se inicia en el momento que el niño y su cuidador familiar son informados del diagnóstico y en este punto donde se brinda un cuidado intersubjetivo donde se conjugue lo subjetivo de la diada frente a la enfermedad y lo objetivo que da la realidad del diagnóstico y con los dos desarrollar actividades de orientación, información, acompañamiento y apoyo para que se decida en el momento oportuno el tratamiento terapéutico necesario para controlar la enfermedad; además de aplicar protocolos y guías de atención que dan el norte para formular, ejecutar y evaluar el cuidado.

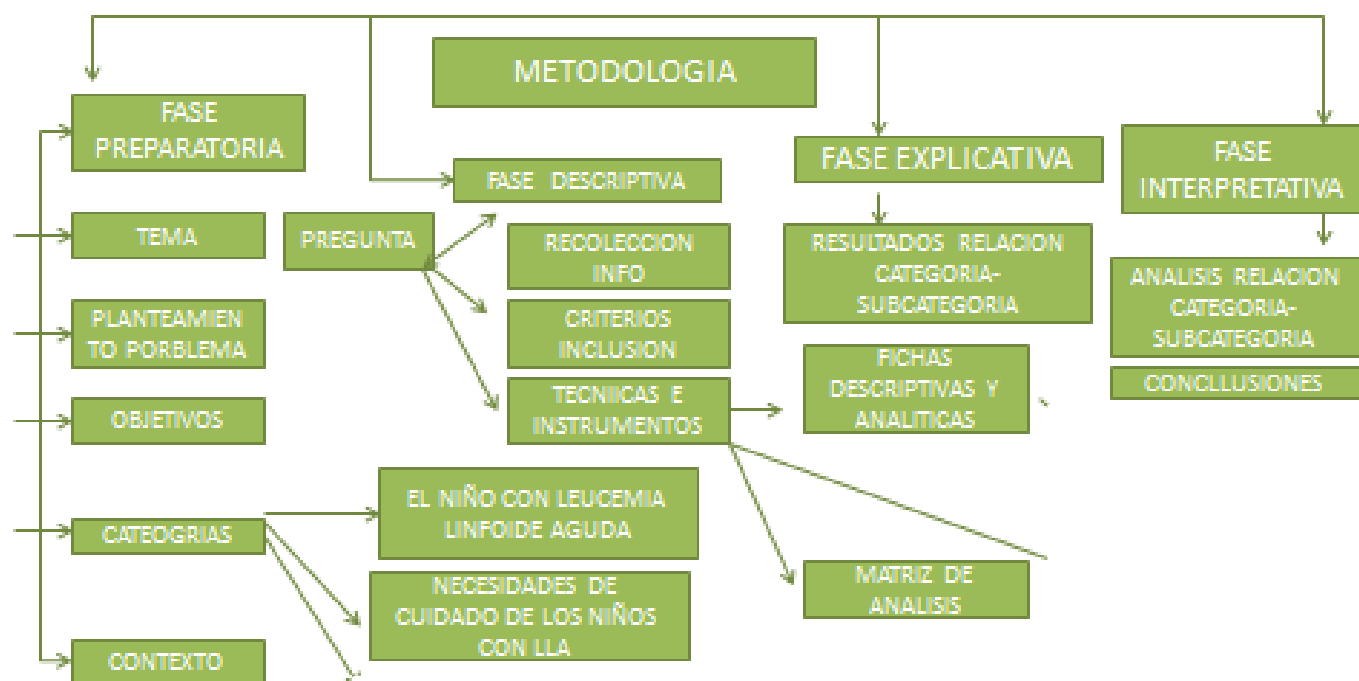
Las necesidades de cuidado como se ha señalado, no pueden responder solo al cumplimiento de cuidado durante el tratamiento, deben ser pensadas desde que se da el primer contacto con el niño, quien es esa personita, que le gusta, disgusta, que siente, que desea y sobretodo como le gustaría ser atendido durante y después de salir de su permanencia en la institución, que perciba que se constituye en sujeto de cuidado y que esta trasciende el ambiente hospitalario para acompañar su regreso al contexto familiar y social.

Los niños con LLA requieren cuidados especiales debido a cambios en todos sus sistemas y aparatos, pero fundamentalmente en su sistema inmunológico donde se altera la capacidad de producir plaquetas y demás células sanguíneas maduras, sumado a repercusiones físicas y emocionales que conlleva el tratamiento, lo cual define un marco de atención integral e integrado que va más allá del cuidado en hospital, involucra a la familia, redes sociales de apoyo, comunidad en el cumplimiento acciones y estrategias que contribuyan en su atención y cuidado, además de contribuir al desarrollo de la disciplina de enfermería.

5. Ruta metodológica

Grafico 1. Ruta Metodológica

Ruta Metodológica:



Palabras clave: Necesidades de cuidado en niños con leucemia linfóide aguda, cuidados de niños con leucemia linfóide aguda, Cuidados en casa niños con leucemia linfóide aguda, homecare child leukemia o leukaemia, caregiver home leukemia, educación para el cuidado, paciente oncológico y familia, interacción enfermero paciente, educación para la salud y rol del cuidador

Se describe la ruta metodológica (ver gráfico 1) fue realizada en distintos pasos según la propuesta del seminario de investigación monográfico realizado durante la especialización; a continuación se describirán las fases realizadas.

5.1. Fase preparatoria

Por medio de la práctica y lo vivido en el ámbito hospitalario sustentada con la revisión de documentos emerge el tema de la monografía, de este se procede a la pregunta principal y subpreguntas y buscando darle resolución a las anteriores por medio del objetivo general y objetivos específicos. Luego de un rastreo bibliográfico del tema específico se desarrolla el planteamiento del problema y la justificación. Consecutivamente con el objetivo de sistematizar la información recolectada, de obtener contrastes, hacer paralelos y unificar conceptos para realizar la clasificación y análisis se definieron las categorías iniciales, estas se presentaron mientras se analizaron los datos recolectados y su referente fue el planteamiento del problema y los objetivos diseñados, los cuales variaron en la medida que se obtuvo información.

5.2. Fase descriptiva

Contiene varias subcategorías las cuales son:

Proceso de recolección de información. El primer paso fue hacer una revisión de la literatura científica, que permitiera determinar cuáles son las necesidades de cuidados que los niños con leucemia linfocítica aguda deben tener en cada fase del proceso de la enfermedad, desde el diagnóstico, tratamiento y recuperación o remisión de la enfermedad, y el papel de atención domiciliaria satisfactoria por parte del cuidador familiar.

El proceso de recolección de información se realizó entre febrero de 2016 y septiembre de 2016, se precisó y demarcó la búsqueda de bibliografía científica en bases de datos ofrecidas por la Universidad de Antioquia tales como: MEDLINE (Base de datos de Literatura Internacional, producida por la National Library of Medicine de Estados Unidos), LILACS (Literatura latinoamericana y del Caribe en

Ciencias de la Salud), PUBMED (Servicio de U.S: National Library of Medicine), SCIELO (ScientificElectronic Library Online), DIALNET, EBSCO, BVS (biblioteca virtual de ciencias de la salud), CLINICAL KEY adicionalmente se consultó libros y algunas revistas indexadas físicas y artículos o estudios realizados en instituciones de nivel superior o alto reconocimiento en el medio. Para la consulta bibliográfica se utilizaron las siguientes palabras claves: Necesidades de cuidado en niños con leucemia linfoide aguda, cuidados de niños con leucemia linfoide aguda, Cuidados en casa niños con leucemia linfoide aguda, homecare chiilds leukaemia o leukemia, caregivers house leukaemia, educación para el cuidado, paciente oncológico y familia, interacción enfermero paciente, educación para la salud y rol del cuidador. Es necesario realizar un análisis de los artículos encontrados una tabla donde se registren la totalidad de artículos (ANEXO 1)

Criterios de inclusión fuentes de información. La búsqueda bibliográfica estuvo centrada en la revisión de textos o artículos completos, referidos en libros, revistas y bases de datos del área de ciencias de la salud, humana sociales y educación en los idiomas inglés español, portugués, francés, mandarín; se tuvo restricción con los años de publicación de estos se analizaron artículos desde 2003, teniendo en cuenta que el tema de necesidades de cuidados tiene grandes aportes de autores a través de la historia que se tienen en cuenta por la vigencia actual de las producciones bibliográficas. En total se revisaron 79 artículos de los cuales se tuvo en cuenta 45.

Técnicas e instrumentos. Para analizar los artículos científicos seleccionados se utilizó una herramienta metodológica denominada matriz de información ficha bibliográfica, (ver anexo 1) la cual incluye:

- Datos de identificación: título, autor, tipo de autor, origen de autor, año de publicación, medio de publicación e idioma.

- Información metodológica: referente metodológico
- Herramientas de reflexión: síntesis del contenido, códigos o palabras claves, opinión del autor en relación con el tema de investigación

Las fichas bibliográficas se codificaron dándoles un número arábigo. A la vez se asignaron a varias subcategorías según temas en común asignados por los investigadores; De esta forma se vinculó los artículos o datos en una idea o concepto particular. Las categorías que se desarrollaron se codificaron con el número arábigo asignado a cada categoría y el número arábigo asignado a las subcategorías Así:

CATEGORIA: 1.

El niño con leucemia linfoide aguda

SUBCATEGORIAS:

1.1 Cáncer

1.2 Cáncer infantil

1.3 LLA en niños

CATEGORIA: 2.

Necesidades de cuidados de enfermería en niños con leucemia linfoide

SUBCATEGORIAS:

2.1 Necesidades de niños con LLA en fase de diagnostico

2.2 Necesidades de niños con LLA en fase de tratamiento

2.3 Necesidades de niños con LLA en fase cuidados paliativos.

2.4 Cuidados de enfermería a niños con LLA y su familia según fase de tratamiento.

2.5 Cuidado domiciliario o satisfactorio: fase de recuperación

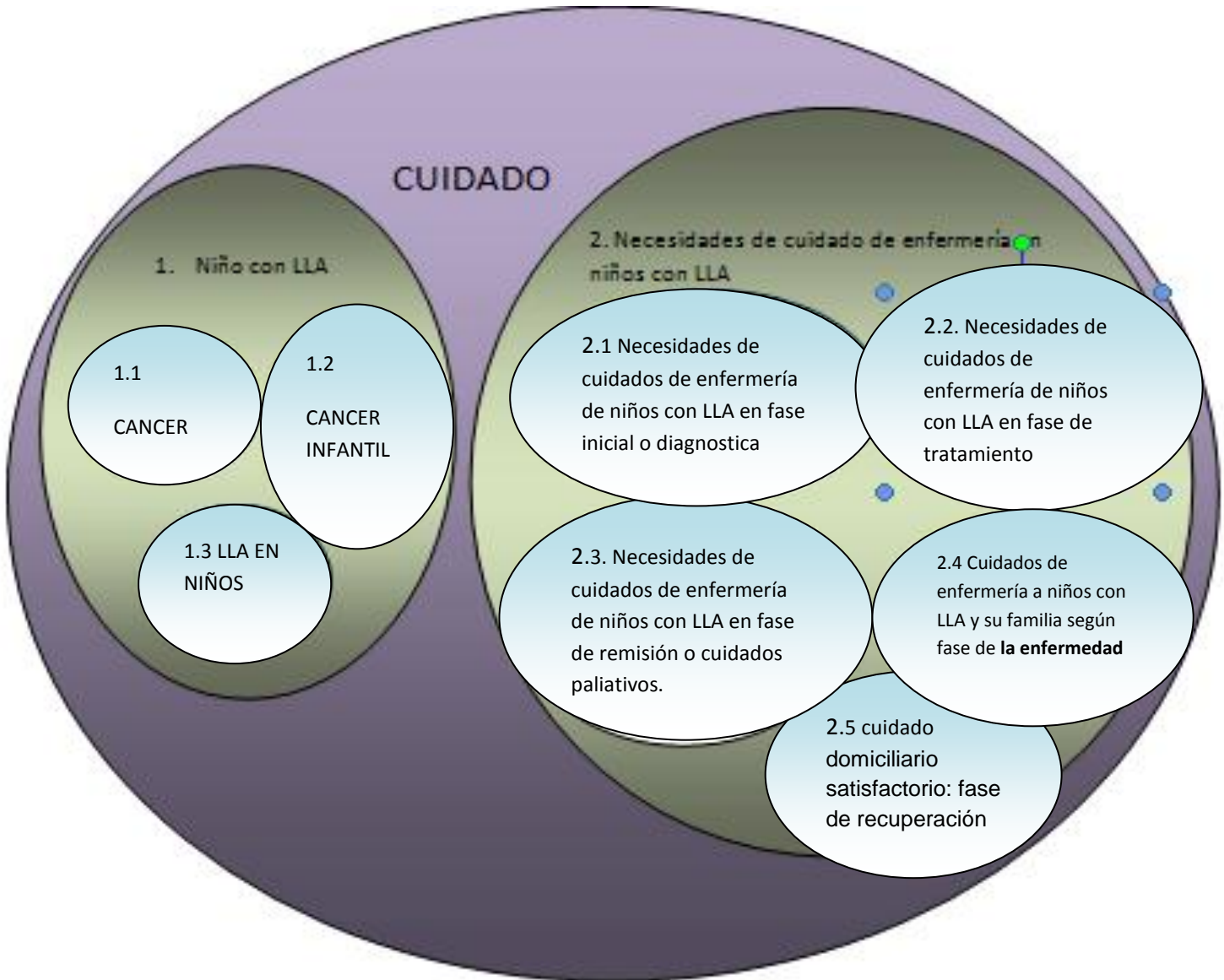
Para dicha codificación, se utilizó una tabla de índice (ver anexo 3) ubicada en un archivo de Excel; el cual permitió tener organizado y acceder fácilmente al número, código o categoría asignada en cada ficha bibliográfica y añadir nuevos códigos de nuevas fichas y modificarlas según requerimientos. Para facilitar el análisis del referente teórico se utilizó el diseño de mapas conceptuales de cada una de las categorías definidas.

5.3. Fase explicativa e interpretativa

En este punto se revisan las diferentes categorías encontradas, se interrelaciona cada categoría con sus subcategorías y posterior se realiza cruce de información entre las diferentes categorías y subcategorías trabajadas. En este proceso se realiza por categoría un análisis y se usan ayudas realizadas en las etapas previas, como mapas conceptuales, tabla de índice y fichas bibliográficas, esto con el fin de hacer un análisis e interpretación adecuado. Se puede hacer en momentos diferentes con ayuda de asesorías grupales presenciales o virtuales, se escribe continuamente y finalmente se procede a la digitación de los resultados y conclusiones temáticas encontradas.

6. REFERENTE TEÓRICO

GRAFICO 2. Modelo de Inclusión



Hace referencia a las categorías y subcategorías en que se divide la revisión monográfica.

7. El niño con leucemia linfoide aguda

7.1. Cáncer

Los procesos oncológicos se caracterizan por la proliferación anómala de las células en el organismo que pueden dar lugar a tumores sólidos o enfermedades hematológicas y/o linfáticas en función de los tejidos afectados

La Organización Mundial de la Salud 2015 define al “cáncer” o "enfermedad oncológica" como un “término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de “tumores malignos” o “neoplasias malignas”, y que se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación”. Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y puede invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis, que son la principal causa de muerte por cáncer (11).

Según el Observatorio Nacional de Cáncer en Colombia y las estadísticas del Globocan para Colombia en el año 2012, cerca de 196 personas enfermaron de cáncer y 104 personas fallecieron cada día por esta enfermedad (12), y con relación a niños el cáncer no representa más del 3% de los casos nuevos del país, pero sí presenta unas altas tasas de mortalidad, especialmente por leucemias agudas pediátricas (13).

7.2. Cáncer infantil

El instituto nacional de salud, en su protocolo de vigilancia en salud pública de cáncer infantil describe que el comportamiento del cáncer pediátrico es poco frecuente entre las neoplasias malignas de la población general , con tasas de incidencia estandarizadas por edad que oscilan entre 106 a 203 por millón de personas-año, y, que en la región de las Américas, la mayoría de casos de cáncer infantil (65%) se producen en América Latina y Caribe, donde se diagnostican 17.500 nuevos casos cada año, y se registran más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad.

Además señala que la leucemia representa un tercio de todos los cánceres, incluidos los tumores benignos de cerebro diagnosticados en niños en edades de 0 a 14 años, que el 77%, son leucemias linfocíticas agudas; que el segundo tipo de cáncer más común 25% , son cánceres de cerebro y del sistema nervioso, seguido de sarcomas de tejidos blandos 7%, la mitad de los cuales son rhabdomyosarcoma, neuroblastoma 6%, tumores renales (Wilms) 5% y linfomas de Hodgkin y linfomas no Hodgkin 4% cada uno.

De 2004 a 2009, la tasa de incidencia general de cáncer en niños de hasta 14 años se incrementó ligeramente en un 0,5% al año; una tendencia que ha sido constante desde 1975. La tasa de muerte por cáncer infantil ha disminuido en más de la mitad en las últimas 3 décadas, de 4,9 por 100.000 en 1975, a 2,1 en 2008. La tasa de supervivencia relativa a 5 años para todos los cánceres combinados, mejoraron de 58% de los niños diagnosticados entre 1975 y 1977 a 83% para los diagnosticados entre 2002 y 2008. La Red de Gestores Sociales informa que "en Colombia los casos de cáncer en niños hasta los 15 años de edad, están en aumento y el tipo más común es la leucemia y según la Liga Colombiana de Lucha contra el cáncer, esta enfermedad resulta ser la segunda causa de muerte infantil en el país; casi una tercera parte de las muertes de estos niños se presentaron en

el primer año de diagnóstico, pudiendo indicar pobre acceso a los tratamientos, estos son de baja intensidad y número alto de muertes tóxicas (14).

La mejora en la eficacia de los tratamientos y la posibilidad de realizar diagnósticos cada vez más precoces, han permitido que, en los últimos años, se haya reducido la tasa de mortalidad por cáncer infantil; sin embargo, la presencia de nuevos casos no ha disminuido; se prevé que puede ir en aumento si tenemos en cuenta que la enfermedad oncológica no sólo es una de las enfermedades crónicas que mayor amenazas produce para la vida, sino que también ocasiona en el seno familiar de quién la padece una serie de conflictos psicológicos, sociales, laborales, familiares y emocionales debido a los intensos lazos personales que coexisten, que lleva a serios cambios del niño y su entorno familiar.

Según Casado y Castellano (15), El cáncer infantil se convierte así, en un problema social prioritario, porque no solo afecta al niño sino a familiares que afrontan el riesgo de experimentar serias dificultades de diferente índole debido a las numerosas situaciones potencialmente estresantes a las que tienen que enfrentarse durante el proceso de la enfermedad. A su vez, éstos se encuentran también supeditados a padecer efectos o síntomas después de haber vivido el acontecimiento traumático, de manera temporal o permanente, los cuales producen un malestar generalizado en cualquier persona.

Toda enfermedad irrumpe de manera negativa en la vida de cualquier persona, más aún cuando se trata de un niño, ya que a diferencia de un adulto, no posee conocimientos sobre la enfermedad y tampoco recursos emocionales para adaptarse o superarla.

Según Salcedo (16), el impacto de la enfermedad está determinado por la edad, en función de la misma pueden presentar una prevalencia mayor algunos factores u otros:

Preescolares: los niños más pequeños son más vulnerables a las secuelas neuropsicológicas y pueden ser más susceptibles a desarrollar trastornos de ajuste.

Escolares: son más vulnerables a los cambios a nivel del desarrollo físico, a presentar trastorno de estrés postraumático y a experimentar más ansiedad social y timidez.

Adolescentes: la principal vulnerabilidad está en la búsqueda de un sentido de identidad, siendo más susceptibles a problemas de ajuste y a las secuelas psicosexuales que generan repercusiones físicas, psicológicas e interpersonales.

Para Salcedo (16), la familia juega un papel fundamental en el impacto del cáncer en los niños/as, ya que por un lado, influye en el entendimiento y manejo del proceso de la enfermedad, y por otro lado, experimenta una serie de síntomas como respuesta a los acontecimientos de la enfermedad, los cuales pueden afectar a la recuperación emocional de sus hijos o hijas.

7.3. Cáncer infantil en Colombia

El Ministerio de Protección Social ha generado y adoptado “La Ruta de Atención para niños con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia”, mediante la Ley 1388 de 2010 esta norma en su Artículo 1. Propone la disminución de la tasa de mortalidad en menores de 18 años, buscando que obtengan una atención temprana, tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías estandarizadas para ello, identificar las barreras que impiden y retarden el acceso a los servicios de salud para su diagnóstico y tratamiento, garantizando que tengan una atención integral e integrada (17).

Dado el comportamiento de las leucemias agudas pediátricas en el país y con base en la ley de infancia y adolescencia (18), el Ministerio de la Protección Social decidió abordar el problema de forma prioritaria. A partir de 2008 se implementó un sistema de vigilancia centinela de las leucemias agudas pediátricas, para identificar los casos en menores de 15 años y garantizar la oportunidad en el diagnóstico y en el inicio del tratamiento (19).

Según el Análisis de Situación de Salud con el Modelo de los Determinantes Sociales de Salud en Pereira (6), entre los años 2005 y 2011 hubo un total de 8 muertes infantiles por algún tipo de leucemia. En el subgrupo de las neoplasias el primer lugar lo ocupan el resto de los tumores malignos, seguido de las leucemias. Los tumores malignos representan el 1,5% del total de causas de muerte en los niños en la ciudad de Pereira. La incidencia de leucemias pediátricas linfoides tiene un comportamiento de aumento paulatino a través del tiempo, sin contar con posible subregistro que se ha podido identificar localmente, en la no notificación de casos al SIVIGILA, dado que algunos de estos casos son diagnosticados en otras ciudades del país como Manizales, y que a partir de búsquedas activas realizadas por la secretaria de salud y seguridad social de Pereira a través del programa de salud infantil identifican casos de años anteriores que no fueron notificados al SIVIGILA en su momento. Sin embargo, aunque hubiera subregistro la preocupación está en que los niños muchas veces llegan muy tarde al diagnóstico y la enfermedad no garantiza que el tratamiento sea totalmente efectivo y de buen pronóstico.

Aunque en los últimos 10 años se han invertido recursos para tener disponibilidad de talento humano, infraestructura y tecnología para el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil, Colombia no alcanza la supervivencia esperada. El control del cáncer infantil continúa siendo un reto para la salud pública (20).

La mortalidad por leucemias agudas pediátricas, se considera como un indicador trazador del acceso y la efectividad de la atención médica especializada, que

refleja las dificultades en el acceso a un diagnóstico y tratamiento oportunos, otros autores consideran que una vigilancia que permita intervenir leucemia juvenil, tiene importancia si toma diferentes momentos de la evolución de la misma, al respecto menciona Tomás Acha García las variables a vigilar; “tendrían una gran importancia cualitativa por el grupo de edad al que afecta y por el efecto devastador del diagnóstico de cáncer en un niño; por otro lado la esperanza de vida en un niño que se cura es mucho mayor que la de un adulto, y la supervivencia a los 5 años conseguida en los tumores pediátricos se aproxima al 80%, y es bastante mejor que en los adultos. El mismo autor indica en su libro “Diagnóstico temprano y factores pronósticos en oncología pediátrica” que “los tumores en los niños son de crecimiento rápido, muy invasivos y de tipo embrionario, pero sin embargo responden mejor en general a la quimioterapia que suele ser bien tolerada” (21).

De lo anterior se puede definir que el cáncer infantil en Colombia presenta una diezmada tasa de curación con respecto a países en desarrollo, atribuido por los autores a la falta de efectividad en el diagnóstico y tratamiento oportuno, los nuevos lineamientos van dirigidos a disminuir las muertes por cáncer infantil a través de la mejora de las políticas públicas.

7.4. Epidemiología del cáncer infantil en Colombia

Según el PROTOCOLO DE VIGILANCIA EN SALUD PÚBLICA CANCER INFANTIL 2014 (11):

La Red de Gestores Sociales informa que "en Colombia los casos de cáncer en niños hasta los 15 años de edad, están en aumento y el tipo más común es la leucemia. En la actualidad se registran 1.200 casos cada año, y muchos de ellos fallecen en el primer año". Según la Liga Colombiana de Lucha contra el Cáncer,

esta enfermedad resulta ser la segunda causa de muerte infantil en el país. La mortalidad se estima sobre 17.993 muertes, de las cuales 574 corresponden al cáncer. Según datos del RPCC, en Cali la tasa de mortalidad se ha mantenido estable entre 1993 a 2004 en alrededor de 5.5 por millón-niños año. La sobrevivencia poblacional a 5 años, en Cali, para todos los cánceres en niños fue de 48% entre 1994-2003, y para las leucemias agudas fue de 41. Casi una tercera parte de las muertes de estos niños se presentaron en el primer año de diagnóstico, pudiendo indicar pobre acceso a los tratamientos, estos son de baja intensidad y número alto de muertes tóxicas. En este estudio no fue posible identificar cuál de estos factores es el que está influenciando estos pobres resultados, y cualquiera de estos pudiera ser modificado de forma efectiva, sin embargo, el panorama no es tan desolador. Al examinar con mayor detalle los datos de sobrevivencia del RPCC (REGISTRO POBLACIONAL DE CANCER EN COLOMBIA), se nota que globalmente hay mejoría en la sobrevivencia a 5 años, de 35.5% al 55.2%, si se compara el período de 1992-1996 con el de 2002-2006. Esto es dado por algunos tumores que muestran efectivamente mejoría en la sobrevivencia a 5 años; por ejemplo el grupo de leucemias según los siguientes quinquenios 1992-1996, 1997-2001, y 2002-2006, muestran los siguientes valores: 24.9%, 37.9%, y 51.8%, respectivamente. Similar se encuentra para el grupo de Linfomas 57.4%, 63.1%, y 70.8%. Durante 1985-2008, se registraron 13.542 muertes por cáncer en menores de 15 años - 55,8% en niños, y en 2005- 2008 dicha cifra fue de 2.193 -un promedio cercano a 550 muertes anuales-, que representaron 3,4% y 3,6% del total de muertes en niños y niñas de este grupo etario, respectivamente. Del total de niños fallecidos, el cáncer fue la causa en 1,3%, 14,3% y 12,8% entre los grupos de 0 a 4, 5 a 9 y 10 a 14 años, mientras que en las niñas dichas proporciones fueron de 1,5%, 15,7% y 14,7% respectivamente. El cáncer fue la segunda causa de muerte después de las muertes por causas externas, tanto en niños como en niñas de 10 a 14 años. La distribución de la mortalidad según tipos de cáncer en el último período, mostró que la mayoría fueron leucemias (48,6%), seguidas por tumores del sistema nervioso central (16%) y linfomas no Hodgkin

(7,6%). No se observaron mayores diferencias entre sexos para las leucemias, los tumores malignos de SNC y los tumores malignos óseos. Las muertes por linfomas no Hodgkin fueron más frecuentes en niños, y las muertes por cánceres renales, más frecuentes en niñas (21). En el año 2010, el cáncer ocupó el tercer lugar como causa de muerte entre los niños de 1-14 años en Colombia. Con excepción de Cali, donde existe un Registro Poblacional de Cáncer (RPCC), son escasos los estudios con respecto al riesgo de cáncer infantil a nivel nacional, y no se conocen estimaciones poblacionales de la supervivencia de estos pacientes. Durante el período de 1994-2003, según datos del RPCC, la probabilidad de sobrevivir a 5 años fue del 48% en Cali. A pesar de haber mostrado un leve aumento respecto a la de años anteriores, esta proporción de supervivencia continúa siendo inaceptablemente baja (22). Según datos del centro de investigaciones epidemiológicas de la Universidad Industrial de Santander, la tasa anual de incidencia de leucemias en niños y niñas en Colombia es de 5,6 y 6 por 100.000 respectivamente, y la tasa de mortalidad de 4,5 y 4,2 por 100.000 niños y niñas-año (23).

7.5. Leucemia linfocítica aguda en niños.

Las leucemias son procesos neoplásicos del tejido hematopoyético de origen clonal, que se caracterizan por la ausencia de la regulación fisiológica con anomalías de la proliferación de los leucocitos y mecanismos de apoptosis. Se originan en la médula ósea y su evolución, sin tratamiento, es uniformemente fatal. En las leucemias agudas la población celular predominante está formada por células inmaduras (blastos), y en las crónicas, la celularidad presenta un mayor estadio madurativo (24).

La leucemia es una enfermedad neoplásica caracterizada por proliferación incontrolada de células precursoras o blastos de tipo linfoide o mieloide en distintos grados de diferenciación, que invaden la médula ósea (MO), sangre periférica, y otros órganos. Estas células carecen de capacidad madurativa y han adquirido la propiedad de reproducirse de modo indefinido originando invasión de la MO, impidiendo su adecuado funcionamiento e interfiriendo en la producción de células hematopoyéticas normales.

“Ante un niño con sospecha de leucemia, se debe realizar un buen análisis en busca de signos y síntomas compatibles con el fracaso hematopoyético o la infiltración celular” (25). La búsqueda de signos o sintomatología de esta patología debe hacerse de manera exhaustiva, verificando la presencia de petequias, equimosis, palidez cutánea, adenopatías, entre otras; se debe palpar el hígado y bazo, y en los varones los testículos. Cuando se sospecha un diagnóstico positivo de LLA lo primero que se debe realizar es confirmar dicha sospecha mediante un hemograma. Generalmente en un 50% de los casos se observa una leucocitosis a expensas de los linfoblastos, anemia en un 80% de los casos y en el 75% trombocitopenia.

La mayoría de las señales y los síntomas de la LLA son el resultado de carencias de células sanguíneas normales, lo que sucede cuando las células leucémicas desplazan las células productoras de sangre normales en la médula ósea (26). Si la LLA se propaga a los ganglios linfáticos que están cerca de la superficie del cuerpo (tal como a los lados del cuello, en la ingle, o en áreas de las axilas), se pueden notar como masas debajo de la piel. También puede ocurrir inflamación de los ganglios linfáticos que se encuentran en el interior del pecho o del abdomen. Algunas veces la acumulación de células de leucemia cerca de la superficie de los huesos o dentro de las articulaciones causa dolor en los huesos o las articulaciones. El subtipo de células T de la LLA con frecuencia afecta al timo, que es un pequeño órgano ubicado en medio del pecho, detrás del esternón (hueso torácico) y enfrente de la tráquea. El timo inflamado puede comprimir la tráquea,

causando tos o dificultad para respirar. La vena cava superior (superior vena cava, SVC), una vena grande que transporta sangre desde la cabeza y los brazos de nuevo hacia el corazón, pasa cerca del timo. Si el timo está agrandado, puede presionar la SVC causando que la sangre “retroceda” en las venas. A esto se le llama síndrome de la VCS, y puede causar inflamación en el rostro, cuello, brazos y la parte superior del tórax (algunas veces con una coloración roja azulada). También puede causar dolores de cabeza, mareos y, si afecta el cerebro, un cambio en el conocimiento. Este síndrome puede ser potencialmente mortal y requiere tratamiento inmediato (27).

La etiología es desconocida aunque se cree que existen factores predisponentes como factores genéticos, trastornos del sistema inmunológico, o la exposición a ciertas radiaciones, virus (Epstein-Barr) o agentes químicos, también se relaciona con el tratamiento previo con citostáticos. Representan un 23% de los procesos oncológicos pediátricos.

7.5.1. Leucemia linfoide aguda

Leucemia linfoblástica Aguda (LLA), afecta predominantemente a niños y adolescentes, se caracteriza por proliferación linfoblástica en médula ósea, bazo y ganglios linfáticos, y sus manifestaciones dependerán del grado de proliferación de infiltración de tejidos u órganos subyacentes. Las principales manifestaciones clínicas son: la anemia, la leucopenia o la leucocitosis, la neutropenia y la trombocitopenia, que se presentan en forma de palidez, astenia, adinamia, fiebre, infecciones, taquicardia, disnea, petequias, equimosis y sangrado en piel y mucosas. El cuadro clínico es de corta evolución, días o muy pocas semanas, con un ataque agudo del estado general y con dolor óseo generalizado. Otras manifestaciones, por el compromiso del sistema linfoide, se expresan como

linfadenomegalias y el por la presencia de hepato-esplenomegalia. Se puede observar además, manifestaciones de compromiso extra medular, poco comunes, como la infiltración al sistema nervioso central (SNC) y a los testículos (28).

Según guía de práctica clínica de detección diagnóstico y tratamiento de la leucemia linfocítica aguda en niños (28) Los pacientes serán evaluados por grupos de riesgos; cada grupo indica un porcentaje de distribución del total de pacientes con LLA y así mismo un porcentaje de distribución de riesgo de recaída. En el protocolo de tratamiento se tienen en cuenta como factores para clasificar por riesgos: la edad al momento del diagnóstico, el recuento de leucocitos o glóbulos blancos al momento del diagnóstico, el conteo de blastos al octavo día (menos de 1000 blastos, en el extendido de sangre periférico) del tratamiento de inducción con esteroides, la respuesta temprana al tratamiento, dadas por la evaluación de la médula ósea en los días 15 y 33 de tratamiento de inducción (status medular: M1 con menos de 5 % de blastos, M2 con entre 5 y 25 % de blastos y M3 con más de 25 % blastos) y la presencia de translocaciones como t(9;22) o t(4;11) por estudio de citogenética.

RIESGO BAJO O ESTANDAR (Distribución de pacientes: 33 %, distribución de recaída 14 %). Todos los criterios deben cumplirse.

- Edad de 1 a 5 años.
- Leucocitos menores de 20.000.
- Blastos al octavo día menores de 1.000.
- Médula ósea del día 15 de tratamiento M1/M2.
- Médula ósea del día 33 de tratamiento M1.

RIESGO INTERMEDIO (Distribución de pacientes: 48 %, distribución de recaída 38 %).

- Edad menores de 1 año o mayor o igual a 6 años.
- Leucocitos mayores o iguales a 20.000.
- Blastos al 8vo día menores de 1.000.
- Medula ósea del día 15 de tratamiento M1/M2, y pacientes con M3 del riesgo bajo.
- Medula ósea del día 33 de tratamiento M1.

RIESGO ALTO (Distribución de pacientes: 19 %, distribución de recaída 48 %).
Como mínimo un criterio debe cumplirse.

- Presencia de translocaciones t(9;22) o t(4;11).
- Blastos al 8vo día mayores de 1.000.
- Medula ósea del día 15 de tratamiento M3.
- Medula ósea del día 33 de tratamiento M2/M3 en pacientes clasificados como de bajo riesgo, o M2/M3 en pacientes clasificados como de riesgo intermedio.
- Estos pacientes tienen indicado trasplante de medula ósea (TMO) en la primera remisión completa.

“En toda enfermedad neoplásica, la secuencia de acontecimientos que derivan en la transformación maligna de una célula es multifactorial” (29). Enfatizando en la leucemia linfocítica aguda, dichos sucesos tienen lugar durante el desarrollo de la estirpe linfocítica, cuyos predecesores se caracterizan por una alta tasa de propagación y reordenamientos genéticos; cualidades que benefician la aparición de distintas mutaciones y alteraciones citogenéticas que contribuyen a la transformación maligna. “Los factores genéticos tienen un papel cada vez más importante en la etiología de las leucemias agudas (LA). Esta afirmación está basada en que:

- Existe una estrecha asociación de la Leucemia Linfoide Aguda y algunas translocaciones cromosómicas.
- La frecuencia de leucemia aguda es mayor en los familiares de pacientes con LA.
- Determinadas enfermedades genéticas cursan con mayor incidencia de LA (Síndrome de Down, Klinefelter, neurofibromatosis, Schwachman, Bloom, Fanconi, etc.) (30).

Si bien los factores genéticos gozan de un rol principal en la etiología de la LLA, es importante mencionar que los factores ambientales incrementan la posibilidad del desarrollo de la leucemia. La radiación ionizante es un factor trascendental que se reflejó como una secuela de las explosiones de las bombas atómicas en Hiroshima y Nagasaki durante la segunda guerra mundial; múltiples fueron los casos de leucemia linfoide aguda diagnosticados entre los supervivientes los cuales fueron relacionados con la proximidad y la exposición a la radiación causada por las explosiones.

7.6. Diagnóstico de leucemia linfoide aguda

El diagnóstico de LLA es realizado mediante exámenes de sangre periférica y mediante aspirado medular. Su etiología está estrechamente relacionada con algunas cromosopatías, virus, factores genéticos puntuales y radiaciones ionizantes. “El diagnóstico definitivo de leucemia aguda se debe realizar mediante el análisis morfológico e inmunofenotípico, molecular y citogenética del aspirado

de médula ósea” con la finalidad de descartar la afectación del sistema nervioso central (31).

Laboratorios:

- Cuadro hemático, recuento plaquetario, extendido de sangre periférico, hemoclasificación, ácido úrico, deshidrogenada láctica (DHL o LDH), fosfatasa alcalina (FALC), creatinina, nitrógeno ureico (BUN), sodio, potasio, cloro, calcio, fósforo, magnesio, transaminasas (TGO y TGP), bilirrubinas, proteínas totales y albúmina, coprograma y citoquímico de orina.
- Estudio serológico para hepatitis A (IgM HA), hepatitis B (AgS HB, Anti-core, Anti-anti AgS HB), hepatitis C (HVC), serología para sífilis (VDRL) y para VIH, citomegalovirus y toxoplasma (IgM e IgG).

IMÁGENES:

- Radiografía de tórax (PA y lateral), ecografía abdominal y ecocardiograma.

Estudios complementarios

Se harán en caso que el paciente ingrese, como nuevo, para estudio y diagnóstico:

- a. Aspirado de medula ósea (unilateral).
- b. Punción lumbar para estudio citológico de LCR (líquido cefalorraquídeo).
- c. Toma de inmunofenotipo y cariotipo (28).

7.7. Tratamiento de la leucemia linfoide aguda

Los niños con leucemia linfoide aguda tienen tres opciones de tratamiento: radioterapia, quimioterapia y trasplante de células madre (32). La radioterapia está indicada en compromiso testicular comprobado por biopsia y en los enfermos con compromiso del SNC (status 3 positivo: lesión o masa tumoral cerebral o meníngea, parálisis de pares craneales, compromiso retiniano, punción lumbar con LCR compatible con blastos) y en los pacientes clasificados como riesgo alto o aquellos con leucemias de linaje T.

El esquema terapéutico que se presenta es una adaptación de la guía de práctica clínica de detección diagnóstico y tratamiento de la leucemia linfoide aguda en niños niñas y adolescentes ministerio de la protección social Colombia 2013 (28).

Dosis de RDT:

- Compromiso testicular: 18 GY local.
- RDT PROFILACTICA a SNC: 12 GY, está indicada en pacientes con riesgo bajo e intermedio con linaje T y en enfermos con riesgo alto que no se llevaran a trasplante. Se indica en la reinducción.
- RDT TERAPEUTICA a SNC: 18 GY, la deben recibir los pacientes con status 3. Se indica en la reinducción.

Contraindicaciones para la RDT:

- Menores de 1 y 2 años de edad.
- Leuco encefalopatía post metotrexate.
- Pacientes con antecedentes de trombosis o hemorragias del SNC.
- Pacientes con síndromes como el de Gorlin, Ataxia-telangiectasia, o el de Nijmegen.

La quimioterapia Se hará de acuerdo al protocolo de tratamiento basado en LLA – BFM 2002, siguiendo sus fases y dosis de medicamentos (para la dosificación remitirse al protocolo escrito).

TABLA 1. Clasificación de riesgo, fases, tratamiento y su duración

RIESGO	FASE DEL TTO	MEDICAMENTOS	DURACION PROMEDIO
riesgo bajo, intermedio, alto	inducción – fase i	prednisona, daunorubicina, vincristina, l asparaginasa, metotrexate, ondansetron	1 mes
riesgo bajo, intermedio, alto	intensificación – fase ii	ciclofosfamida, citarabina, mercaptopurina, metotrexate, ondansetron	1 mes
riesgo bajo, intermedio	consolidación	metotrexate, leucovorina, mercaptopurina, ondansetron	2 meses
riesgo alto	consolidación	dexametasona, vincristina, metotrexate, ciclofosfamida, l asparragina, leucovorina, mesna, vinblastina, daunorubicina, ifosfamida, etoposido, citarabina, ondansetron	2 meses
riesgo bajo, intermedio	re inducción – fase i	dexametasona, vincristina, doxorubicina, l asparraginasa, ondansetron	1 mes
riesgo bajo, intermedio	reintensificación – fase ii	ciclofosfamida, citarabina, tioguanina, metotrexate, ondansetron	1 mes

riesgo alto	reinducción – fase i	dexametasona, vincristina, doxorubicina, l asparaginasa, ondansetron	15 dias
riesgo alto	reintensificación – fase ii	ciclofosfamida, citarabina, tioguanina, metotrexate, ondansetron	15 dias
riesgo alto	mantenimiento intermedio	mercaptopurina, metotrexate	1 mes
riesgo bajo, intermedio, alto	mantenimiento largo	mercaptopurina, metotrexate	hasta completar 24 meses desde el diagnostico

Adaptación de la guía de práctica clínica de detección diagnóstico y tratamiento de la leucemia linfocítica aguda en niños niñas y adolescentes ministerio de la protección social Colombia 2013 (28).

La otra opción de tratamiento para los pacientes con leucemia linfocítica aguda es el trasplante de médula ósea, proceso mediante el cual se reemplaza la médula ósea enferma o lesionada por médula normal. Estos trasplantes se utilizan en el tratamiento para este y otro tipo de enfermedades y ofrecen una supervivencia a largo plazo

TIPOS DE TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Existen dos tipos principales de TMO:

1. **Autólogo:** se toma la médula ósea del propio paciente, se almacena congelada (criopreservación), se introduce en el paciente después del periodo de acondicionamiento.

El paciente es el propio donante.

2. **Alogénico:** El paciente recibe la médula ósea de otra persona. Hay tres tipos clasificados según la clase del donante:

- **Singénico:** el donante es el gemelo univitelino del paciente
- Relacionado: el donante es familiar del paciente, casi siempre es un hermano HLA compatible.
- No relacionado: El donante no tiene parentesco con el receptor, pero es HLA compatible.

TÉCNICAS DE EXTRACCIÓN DE MEDULA ÓSEA

1. TAMO: La medula ósea se extrae en quirófano, mediante múltiples punciones, habitualmente en cresta iliaca, se congela y después de un tiempo se infunde.
2. TASPE: Aunque tradicionalmente las células germinales se cosechan en las cavidades de la MO, también existen células germinales hematopoyéticas que circulan en sangre periférica, las cuales tras un proceso de movilización son extraídas, conservadas y reinfundidas al paciente.

PROCEDIMIENTOS PARA EL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

El proceso de trasplante de CGSP comprende varias fases: movilización, aféresis, quimioterapia a altas dosis o fase de acondicionamiento, reinfusión e injerto.

MOVILIZACIÓN:

La sangre periférica en su estado normal no contiene el número adecuado de células germinales como para permitir una recogida eficiente. Para poder recoger el número suficiente de células germinales es necesario estimular la producción de éstas. Se logra mediante dos técnicas: empleo de factores de crecimiento hematopoyéticos solos o en combinación con quimioterapia. Puede requerir o no el ingreso del paciente.

Aféresis:

Las CGSP se recogen mediante este proceso. Se utilizan separadores celulares comerciales que se programan para recolectar linfocitos o leucocitos de baja densidad.

El resto de los componentes sanguíneos se devuelven al paciente. Los efectos secundarios de la aféresis son mínimos pero incluyen **hipocalcemia, fatiga, anemia.**

Después de cada recogida, las células se guardan en una bolsa para sangre y se conservan en frío con dimetilsulfato como crioprotector. Las células se mantienen congeladas a -196°C.

ACONDICIONAMIENTO:

Es el proceso mediante el cual se prepara al paciente para recibir la médula ósea. Tiene tres funciones esenciales:

- Acabar con la enfermedad maligna
- Destruir el estado inmunológico preexistente del paciente
- Crear espacio en la cavidad medular para la proliferación de las células germinales trasplantadas.

Muchos de ellos constituyen respuestas inmediatas a la quimioterapia. Su cuidado se centra en el control de los síntomas, la prevención de mayores complicaciones y el mantenimiento de la comodidad del paciente. Los efectos secundarios tales como **náuseas, vómitos, convulsiones, diarrea, mucositis** son tratados con medicación intravenosa.

FASE DE INFUSIÓN:

Una vez terminado el régimen de acondicionamiento, hay un periodo de reposo que dura entre 24 y 72 horas antes del trasplante, debido a la vida media de las drogas.

En los trasplantes autólogos, la médula ósea congelada se lleva a la habitación del paciente. La médula se descongela en un baño de solución salina normal. Se infunde a través del catéter, del mismo modo que una transfusión de sangre. Todo este proceso tarda 20-30 minutos por bolsa de células.

Como efectos secundarios puede presentar: **náuseas, vómitos, broncoespasmo, diarrea, alteración del ritmo cardiaco, orina colúrica** (debido a la hemoglobina libre), o **hemoglobinuria** y un fuerte olor a marisco (por efecto del dimetilsulfosido empleado para la conservación de las CGSP y que se excreta a través de la respiración).

Los cuidados del paciente son:

- La noche anterior y la mañana previa a la infusión: comprobación de ambas luces del catéter, medición del PH en orina, toma de constantes (PVC, TA y pulso).
- A las 8.30 de la mañana el paciente debe estar aseado y dispuesto para empezar la infusión. El enfermo es monitorizado: saturación de oxígeno, ECG.
- Administración de la medicación prescrita por el médico, cuando éste dé la orden.
- En la habitación se tiene preparado un equipo de urgencia (desfibrilador) y medicación (manitol, seguril, atropina, adrenalina, ventolin, polaramine, solinitrina, primperan , bicarbonato, zofran).
- Monitorización de constantes antes y después de cada bolsa (PVC, PH, diuresis, coloración de la orina, TA, pulso).
- Al enfermo se le aconseja que tenga a mano caramelos para aliviar el mal sabor de boca, debido a la excreción del dimetilsulfosido a través del sistema respiratorio.

En todo momento durante la infusión hay un médico en la habitación, el procedimiento también se pone en conocimiento de un médico intensivista.

FASE DE INJERTO

Se produce cuando las células germinales transfundidas migran hacia la médula ósea del receptor y comienzan a regenerarse en virtud de un mecanismo desconocido hasta ahora. Tarda de dos a tres semanas y es evidente por el aumento en los recuentos de leucocitos en sangre.

Las posibles complicaciones inmediatas son la infección y la hemorragia, por lo cual el cuidado del paciente debe centrarse en su prevención y tratamiento precoz. Los factores de crecimiento hematopoyético ayudan a acortar la duración del periodo pancitopénico.

El paciente permanece aislado, con nutrición parenteral y dieta baja en bacterias, cocinada a altas temperaturas.

Suele durar de 10 a 15 días y es deseable que el paciente permanezca lo más activo posible

Normalmente el paciente suele estar ingresado en estas dos últimas fases. A nivel internacional se ha decidido señalar los días de acondicionamiento como días en negativo, el día de la infusión en día 0 y los días posteriores en positivo, para así reconocer en qué momento del trasplante nos encontramos solo con mirar el día(33).

Después de que las personas entran en remisión, se les puede administrar más terapia para evitar una recaída. Este tipo de terapia se llama terapia de consolidación o terapia de mantenimiento. Muchas personas con leucemia aguda pueden curarse (34).

8. Necesidades de cuidados de enfermería en niños con LLA

Las necesidades de cuidado como lo menciona Marques en relación a Watson(35), el cuidado, transfiere el cuidado biofísico o biomédico para transformarse según lo describe la teorista, en cuidado centrados en valores del cuidado humano y se personaliza cuando se recibe un niño en tratamiento, y se decide cual es el cuidado que requiere, que parte de reconocer la fase de su enfermedad y planear un cuidado que aborda las necesidades fisiológicas como criterio de conservación de su salud, para trascender a un cuidado holístico, que considere su singularidad entendida como la esencia de su ser, en lo biológico, emocional, social, cultural, ambiental para dar cuidado centrado en él y su entorno.

Retomando lo mencionado por Rivera-Lucy y Triana A (36), en las categorías de Watson, cada comportamientos de cuidado que conforman una categoría de cuidado tienen significado a la luz de la Teoría del Cuidado Humano de Watson, señalando en sus categorías como se da un cuidado humanizado, entendiendo que la persona de cuidado y su familia deben afrontar retos que la enfermedad presenta y que cada niño es un ser singular como su familia, en quienes se debe pensar ese cuidado diferente, afectivo, relacional y demás, como se propone en esta monografía como una **práctica de cuidado** , fundamentada en el apoyo formal e informal **en un proceso de interrelación interpersonal**, de tipo informativo, espiritual emocional y material que trascienda la asistencia sanitaria, y que se instaura desde el momento que el niño y familia recibe el diagnóstico y que toma para su preparación en su proceso elementos claves que describe Watson y define las siguientes categorías adaptadas al niño con leucemia.

Categoría sentimientos del paciente: sentimientos positivos resultantes de la interacción enfermera paciente (sentirse apoyado, acogido, atendido, cuidado, sentir afecto, crecer como ser humano), valores trascendentales en un cuidado humano donde el ser de cuidado debe considerarse holísticamente y de acuerdo con Watson el ejercicio profesional de la enfermería debe considerar en el binomio madre y niño con LLA, la “Promoción y aceptación de la expresión de los sentimientos positivos y negativos”, y el “Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás”, razón de ser de un cuidado humano. Esto se instala de forma natural al recibir al niño y familia con el diagnóstico.

Categoría apoyo emocional: apoyo percibido por el paciente en la interacción de cuidado con el personal de enfermería a través de un trato cordial y amistoso, con calor humano, que da comodidad y confianza, que deriva en sentimientos de bienestar para el paciente. Este apoyo emocional corresponde al elemento asistencial de Watson “Desarrollo de una relación de ayuda – confianza”, que se visualiza cuando el, niño y su familia aceptan la realidad e inician una fase de concertación del cuidado como estrategia fundamental para las necesidades de cuidado del niño.

Categoría apoyo físico: componente que el paciente percibe del personal de enfermería cuando entra en contacto con ellos, en actividades sencillas y significativas, como son mirarlo a los ojos, tomarlo de la mano, realizar los procedimientos y cubrir sus necesidades físicas, incluida la atención oportuna para aliviar el dolor. De acuerdo con Watson dos elementos asistenciales importantes son la “Asistencia con la satisfacción de las necesidades humanas” y la “Provisión de un entorno de apoyo, de protección o corrección mental, física, sociocultural y espiritual”, En el proceso de cuidado al niño y su cuidador siempre se le debe mostrar esa empatía, afecto y profesionalismo para su seguridad, aceptación del cuidado y sobre todo una información segura y confiable que no deje insatisfacción y dudas de tratamiento y cuidado que recibirá.

Categoría características de la enfermera: comportamientos de cuidado que el paciente reconoce, caracterizando a la(el) enfermera(o) como: persona cálida, agradable, que demuestra su simpatía, amabilidad, eficacia y cordialidad en la atención. Se podría decir que estos comportamientos de cuidado identifican una(o) enfermera(o) genuina(o), sincera(o), acorde con la visión de Watson en su premisa 3 de la ciencia de la Enfermería

De acuerdo con Alvis y col (37), la categoría cualidades del hacer del/ la enfermera(o), hace referencia al desempeño en rasgos que describen un profesional atento, que hace las cosas con sencillez, humildad y agrado, que explica con amabilidad y propicia el diálogo, con conocimientos que refleja en su trabajo, que brinda apoyo permanente, trabaja en equipo y, muestra capacidad de liderazgo frente al grupo.

En esta categoría es donde se ve la relación interpersonal y transpersonal que va más allá del paciente, involucrando a la familia del paciente, su grupo de trabajo y el medio ambiente laboral, que en palabras de Jean Watson (38) corresponde a: “cuidado humano que involucra valores, voluntad y un compromiso para cuidar, conocimiento, acciones de cuidado y sus consecuencias”. Este son fundamentos que se traducen en ejes rectores del cuidado humanizado, para comprender que vive el niño con cáncer, que siente, como expresa sus necesidades y como quiere que se dé su cuidado en un contexto que no lo separe de su cotidianidad, pero que a la vez garantice que es cuidado como su salud lo requiere.

Categoría pro actividad: definida como aquellos comportamientos del enfermero(a), que denotan atención anticipada, al abogar por el paciente, darle información precisa y oportuna a él y a su familia, acerca de la hospitalización y evolución, respondiendo preguntas y explicándole sobre procedimientos. Para Watson la “Promoción de la enseñanza – aprendizaje interpersonal” es un concepto importante de la enfermería, dado que separa el cuidado de la curación. Watson considera que las enfermeras tienen la responsabilidad de promover la

salud a través de actividades preventivas. Este objetivo se alcanza enseñando a los pacientes los cambios personales que han de realizar para promocionar su salud, enseñándoles métodos de resolución de problemas e identificando la capacidad de afrontamiento y la adaptación a las pérdidas. Esta categoría es la que muestra realmente la capacidad y agencia de cuidado donde el niño percibe que su atención está centrada en él y su familia con apoyo formal (institucional), e informal (familia y red de apoyo), garantizar siempre una información oportuna, veraz y confiable que lleve a una decisión de cuidado para el bienestar del niño.

La categoría priorizar al ser cuidado, Alvis y col (37), definen que hace referencia al cuidado de enfermería que está orientado a priorizar la persona, donde hay una preocupación por ella y respeto por sus decisiones e intimidad, donde su calidad de paciente y persona se conserva a partir de la identificación por el nombre. Los comportamientos de esta categoría involucran al personal de enfermería en una relación de cuidado “transpersonal”, ya que para Watson: “el objetivo de una relación transpersonal de cuidado corresponde a proteger, realzar, y conservar la dignidad de la persona, la humanidad, la integridad, y la armonía interior”.

La categoría empatía, hace referencia a todas aquellas actitudes y acciones positivas que surgen en la interacción de cuidado tales como escuchar, comprender lo que el otro siente y ponerse en su lugar (transpersonalizar), estableciéndose una relación cálida, agradable y cercana. El enfermero (a) genera la facilidad y disponibilidad para acercarse al otro, tener tiempo para escucharlo, comunicarse amablemente y establecer una relación empática. Para Watson (9) la empatía es la capacidad de experimentar, y por lo tanto, de comprender las percepciones y sentimientos de otra persona, así como la capacidad para comunicar esta comprensión. El afecto no posesivo se demuestra hablando en un tono de voz moderado y adoptando una postura abierta y relajada, y unas expresiones faciales coherentes con otras comunicaciones.

La categoría disponibilidad para la atención: disposición que tiene el enfermero(a) para identificar el momento de cuidado, al estar pendiente de su sentir, de su estado de ánimo, de su dolor, de sus necesidades de cuidado, para actuar y acudir oportuna y eficazmente. Cuando dispuso de tiempo para escucharlos, acudir al llamado, hacerlo con prontitud, cubrir sus necesidades y vigilar el tratamiento ordenado (37).

Los comportamientos de cuidado implícitos en esta categoría nos muestra a la(el) enfermera(o), atento a detectar el momento de cuidado, en un campo fenomenológico y que según Watson (38) corresponde a la totalidad de la experiencia humana, “una ocasión consistente en sentimientos, sensaciones corporales, pensamientos, creencias espirituales, expectativas, consideraciones ambientales y sentido/significado de las percepciones de uno mismo”. Watson insiste en que la (el) enfermera(o) necesita estar al tanto de su propio conocimiento y la auténtica presencia de estar en el momento de cuidado que su paciente requiere, y más aún cuando a veces el niño, no está en capacidad de responder porque su condición lo imposibilita y limita para expresar lo que está viviendo en la evolución de su enfermedad.

Los niños que padecen una enfermedad oncológica presentan necesidades psicoemocionales que son tan importantes como satisfacer necesidades fisiológicas que respondan a los requerimientos de salud del niño, como son sentirse involucrado en lo que está sintiendo, lo que vive y lo que experimenta frente a la enfermedad.

Esta necesidad se puede cumplir siempre y cuando se aproveche al máximo la interacción con otros niños que se encuentran en su misma situación, es enriquecer desde la necesidad emocional, el reto está en buscar el medio más adecuado para lograr que se presten dichos factores que son comunes en todos los niños.

También hay necesidades que surgen de la reacción del niño ante la enfermedad, la hospitalización y tratamientos. Los temores y sentimientos de culpa e inutilidad requieren de: apoyo, cariño, empatía, comprensión, aprobación, amistad, seguridad, compasión y disciplina. Cada fase de la enfermedad genera, además, necesidades específicas que atender (38).

De esta manera, las necesidades de información y comprensión de lo que le ocurre a lo largo de todo el proceso de enfermedad y especialmente en el inicio, el control de síntomas, la reducción de miedos y molestias ante procedimientos exploratorios o de tratamiento invasivos, así como las dificultades de adherencia a tratamientos médicos configuran objetivos concretos de la intervención psicológica (39).

Según el trabajo de Cacante (40) los niños de 2 años no tienen capacidad para comprender qué significa la enfermedad, pero si sienten miedo y ansiedad al separarse de sus padres y durante el transcurso de los procedimientos médicos.

De los 2 a los 7 años comprenden mejor qué es una enfermedad, pero pueden vincularla con algún hecho concreto, como por ejemplo su mal comportamiento, ya que consideran que las enfermedades ocurren por una razón muy determinada. Se les debe aclarar, por ello, que no son culpables de la enfermedad y que esta no es un castigo. Asimismo, debemos advertirles que es normal que experimenten emociones como miedo, ansiedad y tristeza.

A partir de los 7 años la comprensión de los niños de la enfermedad y del tratamiento es mayor, por lo que se les puede dar una explicación un poco más detallada y disipar sus dudas y preocupaciones sobre cómo les va a afectar el cáncer. Los niños mayores de 12 años logran comprender la complejidad de la enfermedad y los efectos de los tratamientos.

Entre los 7 y los 12 años, los niños y las niñas adquieren conocimientos y destrezas que son esenciales para el desarrollo del potencial individual y para el

desenvolvimiento en sociedad. Este período de la vida se caracteriza fundamentalmente por lo que sucede en el ámbito escolar, pues la escuela primaria ejerce una gran influencia sobre el desarrollo cognitivo, social, físico, emocional e intelectual de los niños.

En consonancia con los elementos teóricos de Watson que señalan el norte de un verdadero cuidado humanizado es que se aterriza el cuidado con base en necesidades coherente a la fase de la enfermedad es que se propone la intervención de enfermería fundamentada en una terapia enfermera **de interrelación interpersonal**, de tipo informativo, espiritual, emocional y material, donde cada uno de estos rasgos distinguen el cuidado humanizado.

8.1. Necesidades de cuidados de enfermería en niños con LLA en fase inicial o diagnóstica

Las reacciones de los padres a la incertidumbre han sido descritas como el síndrome de Damocles, comprenden el diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas y sus secuelas, las reacciones adversas a la quimioterapia y radioterapia y sus secuelas, las recidivas, la muerte del hijo y aún la de otros niños. Los cambios en su vida cotidiana, la de sus hijos y la de toda la familia, la adaptación al hospital, las relaciones con los profesionales de la salud en el manejo de la información, todas son situaciones estresantes que los padres han intentado solucionar controlando sus emociones negativas, desarrollando competencias en el manejo de la enfermedad, reestructurando sus valores y dando un nuevo sentido a su vida; Según Ferrer Mosquera, Jacqueline del Carmen (41). Para los niños con enfermedad crónica sus padres son la principal persona de cuidado, lo cual señala que desde que el niño y sus cuidadores conocen el diagnóstico es donde las prácticas de cuidado y los efectos de un soporte social formal e informal son vitales para moderar el estrés que genere esta enfermedad y su evolución.

La reacción de muchos padres al recibir un diagnóstico como cáncer en un hijo, experimentan conmoción, incredulidad, miedo, culpabilidad, tristeza, ansiedad y enojo, pero en estas circunstancias cualquier sentimiento que surja es normal entre los padres y familiares, porque nadie está preparado para escuchar que su hijo tiene una enfermedad que atenta contra su vida, que su hijo va a sufrir y tal vez a morir, tomando actitudes diversas frente a la incapacidad de sobrepasar la crisis, aquí inicia la intervención de enfermería cumpliendo los elementos constitutivos de un cuidado humanizado.

Incredulidad y negación: Reacción inicial cuando los padres son informados por primera vez del cáncer de su hijo, la noticia suele resultarles demasiado difícil para poder creerla, puede que su hijo no esté ni luzca lo suficientemente enfermo para sospechar que padece una afección grave. Es natural sentir ansiedad y temor al enfrentarse a acontecimientos desconocidos cuyos resultados no se pueden controlar y el temor frente al cáncer, resulta aterrador al hecho de tener que confiar en la experiencia y en la habilidad de otros para proteger la vida de un niño a quien tanto se quiere, el miedo al tratamiento intensivo, futuro incierto y a lo desconocido.

Es muy probable que los padres sientan tristeza en el momento en que su hijo es diagnosticado con cáncer, porque los padres esperan y sueñan con que la vida de sus hijos será saludable y feliz y sin problemas, el cáncer y su tratamiento cambiarán ese sueño. Esta fase, es definitiva en la seguridad del cuidado que se debe concertar con la familia o cuidado compartido como lo describe Shoenoffer (42), donde la familia constituye el soporte fundamental para el logro de planes de cuidados que requiere el niño, acompañando primero a los padres para afrontar la realidad y asumir que el niño demanda en primer lugar una atención de su familia y junto a ella un equipo de salud que propicie una atención integral e integrada: El profesional de enfermería, quien responde a la persona cuidada con un conocimiento desarrollado en el saber, saber hacer y ser, lo que significa ser

humano, reconociendo y afirmando que la persona vive los cuidados, es participe de un cuidado concertado y asume rol en su cuidado para satisfacer sus necesidades, sin duda como se plantea en el cuidado humano se prescribe este en un contexto real, identificando necesidades acordes al estado del niño y sus condiciones para iniciar su atención integrada e integral.

8.2. Necesidades de cuidados de enfermería en niños con LLA en fase de tratamiento

La teoría de Merle Mishel plantea con base en fundamentos comunicacionales, psicológicos entre otros que la incertidumbre es un estado cognitivo resultante de una serie de impulsos o señales que no son suficientes para formar un esquema cognitivo o una representación interna de una situación o un hecho; es decir que es muy complejo aceptar una realidad cuando esta no está en los esquemas mentales previos y se enfrenta a ella y aceptar algo para lo cual nunca se está preparado, en este sentido, Mishel atribuye a la aplicación de este marco de incertidumbre un factor estresante en el contexto de la enfermedad, aceptar, afrontar son elementos clave para preparar a la familia en esta fase de inicio del tratamiento que afecta a la familia tanto como al niño, aquí surge la situación de como traducir ese esquema terapéutico en un lenguaje sencillo, claro y que sea comprendido por el niño si está en capacidad de comprender y por su familia, eje central del cuidado compartido y además se acepte que esta fase es variable en donde hay factores intrínsecos propios de la condición del niño y factores extrínsecos que van a mediar en los resultados del tratamiento.

De igual forma la impredecibilidad de la aparición, duración e intensidad de los síntomas se ha asociado con la percepción de la incertidumbre, que se intensifica cuando el sujeto de cuidado es un niño, y el dolor e impotencia de los padres se

suma al estado de indefensión del niño, estas son condiciones para la cual el profesional de enfermería debe conjugar su saber, sus habilidades comunicacionales, como su empatía para tener aceptación del niño y su familia y de esta manera lograr su confianza y continuidad del tratamiento.

En concepto de Mishel (43), plantea dos variables centrales: la incertidumbre y el esquema cognitivo. La incertidumbre como la capacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y aparece cuando la persona que toma la decisión no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrán, y el esquema cognitivo es la interpretación subjetiva de la persona con respecto a su enfermedad, tratamiento y hospitalización (Mishel). Desde aquí se continua el cuidado en necesidades para el niño y la familia, atendiendo necesidades fisiológicas como indica Virginia Henderson en las 14 necesidades, pero también con supuestos de adaptación de Callista Roy para fortalecer en el niño y familia el nuevo rol en el cuidado que demande y otras como Jean Watson, pensando siempre en un cuidado humanizado transpersonal, de que puede sentir, experimentar, vivir el niño para determinar acciones de cuidado.

En relación a estos planteamientos el acompañamiento, refuerzo, acción, decisión y determinación configuran los supuestos teóricos que serán eje articulador del cuidado y educación para el niño y su familia, y sobre todo siendo efectivo el cuidado humanizado centrado fundamentalmente en el estado evolutivo del niño. Señalando además que al igual que la fase diagnóstica la información clara, sencilla y confiable seguirá siendo clave para descartar abandono de tratamiento, o en otros casos deserción por otra alternativas terapéuticas que llevan a cambios significativos de su evolución y en ocasiones con riesgos de complicaciones no previstas.

8.3. Necesidades de cuidados de enfermería en niños con LLA en cuidados paliativos

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define en forma general como "el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares"(44). Esta definición refleja la filosofía de cuidado paliativo, pero tiene una serie de problemas cuando se aplica a la población pediátrica, sin embargo el cuidado paliativo es parte del cuidado de un niño portador de una enfermedad aguda o crónica. El cuidado paliativo implica un alivio del sufrimiento físico, psicológico, social, emocional y espiritual., y se dividen en específicos e inespecíficos (45). Los específicos cuando se emplea cirugía, radioterapia, quimioterapia, transfusiones sanguíneas, etc. y los inespecíficos analgesia, alimentación, hidratación, constipación, manejo de escaras, vómito, higiene, insomnio, ansiedad, tratamiento de la depresión, apoyo psicológico, social y espiritual, en este nivel Virginia Henderson propone claramente como satisfacer las 14 necesidades.

La aplicación de cuidados paliativos pediátricos constituye un reto, ya que el niño en forma natural, se encuentra en crecimiento y desarrollo y, si a esto se agrega el impacto que genera la enfermedad, además del diagnóstico de paciente con enfermedad terminal, la situación que se genera se torna más compleja. Por lo anterior, el equipo de manejo debe adaptarse continuamente a estas necesidades cambiantes que tienen un niño: su crecimiento, su desarrollo con diferentes pensamientos, sus ideas, sus sueños, su percepción de vida, muerte, etc. Los cuidados paliativos pediátricos deben planificarse cuidadosamente después de

valorar las necesidades presentes, pero estos programas deben ser flexibles, dinámicos y continuos. Para el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos y una adecuada comprensión de ese tipo de tratamientos, es necesario desarrollar programas de mejoras, educación continua del equipo de apoyo, e investigación referente a los avances tecnológicos, médicos, humanistas, del área física, etc. Esto debe igualmente involucrar al equipo de salud, para optimizar tanto el manejo intrahospitalario como el ambulatorio, a través de redes de apoyo.

El cuidado paliativo implica un alivio del sufrimiento físico, psicológico, social, emocional y espiritual, que están en la misma propuesta de terapia enfermera **de interrelación interpersonal**, de tipo informativo, espiritual, emocional y material, donde cada uno de estos rasgos distinguen el cuidado humanizado., y den camino hacia un cuidado seguro y continuo, que contribuya a la calidad de vida y sobrevida que son básicos en esta fase.

Los cuidados paliativos pediátricos son activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con leucemia que incluyen el apoyo a la familia” y toda la red de apoyo en una fase definitiva para la vida del niño. En este sentido se debe considerar algunos criterios como, el criterio de atención integral donde la atención en domicilio supone un impacto positivo en la calidad de vida del niño ya que reduce la sensación de miedo, aislamiento y desamparo. Así mismo, se define al niño y su familia como la unidad de atención y que se debe fomentar una estrategia de atención compartida entre el equipo de cuidados paliativos y el equipo que trata la enfermedad, como la identificación de necesidades en cuidado continuo y seguro, para tener seguridad en el tratamiento.

Otro criterio fundamental es la autonomía del paciente reconociendo la importancia de que tanto los padres como el niño sean debidamente informados en cada momento: El niño, independientemente de su edad, debe ser informado con un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando el derecho del paciente a no ser informado. Esto como se ha señalado es esencial

para establecer comunicación clara y pertinente a lo que el niño necesita y cuál es la ruta de atención integrada e integral que su salud requiere.

9. Cuidados de enfermería a niños con LLA y su familia según fase de tratamiento.

La atención de enfermería al niño oncológico supone un reto por el riesgo vital de la enfermedad en sí, el largo proceso evolutivo de la misma, la terapia intensiva y específica que requiere, sus efectos secundarios y la repercusión psico-emocional y social que supone para el niño y su familia; el profesional de enfermería deberá elaborar un plan de cuidados integral e individualizado en función de las necesidades que aparezcan a corto, medio y largo plazo del niño y su familia para conseguir una evolución satisfactoria, iniciar por cuidar desde el diagnóstico , pruebas diagnósticas y los procedimientos invasivos que requieran sedación o no, controlar los síntomas de la enfermedad, establecer la especificidad de los tratamientos médicos utilizados; así como, reconocer y contrarrestar en lo posible los efectos secundarios más comunes, atender al niño y familia e incluirlos en todo momento con lo que se conseguirá aumentar su implicación e incrementar el grado de recuperación y supervivencia.

En el transcurso de la enfermedad aparecerá momentos de crisis, desde el diagnóstico y quimioterapia, cuando surgen complicaciones del tratamiento y en caso de recidivas, el cuidado consistirá en ofrecer soporte emocional, con sensibilidad y respeto hacia la variabilidad de reacciones que puedan producirse.

La complejidad de esta patología y la larga duración del tratamiento hacen que se vean implicados diversos profesionales sanitarios, pero enfermería tendrá la función de coordinarlos para garantizar eficacia y continuidad de los cuidados.

Una vez finalizado el tratamiento, el paciente requerirá de un largo periodo de seguimiento debido al riesgo de recidivas y la posible aparición de efectos secundarios tardíos; como por ejemplo, disfunción orgánica, neoplasias secundarias o secuelas psicosociales.

Es necesario señalar que los cuidados de enfermería en niños con LLA y su familia están enmarcados en primer lugar en la Estrategia de Seguimiento a Leucemias Agudas Pediátricas (LAP) (46), que busca reducir la tasa de mortalidad infantil, a través de la gestión de la respuesta oportuna de los servicios de salud, además de identificar e intervenir las barreras que impiden o retardan el acceso integral a los servicios de salud, continuidad y calidad en la atención a la población menos de 18 años con diagnóstico confirmado de LAP.

De otra parte también el cuidado debe ser visto por el impacto del cáncer en la población, lo que llevó a la determinación que este impacto, sólo puede ser efectuado a partir de la disponibilidad de información sobre la incidencia, mortalidad y supervivencia de las personas enfermas. Son múltiples y cambiantes las posibles variables que pueden influir en estos resultados, por lo que obtener información de ellas ayudará a planificar de forma más eficiente las intervenciones en salud pública, de tal modo que se mejore la sobrevida de estos pacientes. Por este motivo la ley 1388 de 2010; “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”, plantea la reducción de la tasa de mortalidad a través de la garantía de todos los servicios requeridos para la detección temprana y tratamiento integral, que incluye aplicación de protocolos y guías de atención estandarizadas, consultas, exámenes de apoyo diagnóstico, medicamentos, intervenciones quirúrgicas y el seguimiento al paciente, con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida.

En consonancia con lo presentado esta monografía se enmarca en fundamentalmente en un cuidado holístico, cuidado total en otras palabras un cuidado que trasciende más allá del biomédico, entendido como un cuidado individualizado, centrado en las necesidades de la diada y su familia y desde características de la relación de cuidado transpersonal de Watson, y Necesidades básicas descritas por Virginia Henderson, que se aplica durante todo el proceso en las diferentes fases: Fase Diagnóstica (Cuidado Intersubjetivo), Fase Terapéutica (Cuidado Directo /Compartido), Fase de Remisión/ Control(Cuidado Paliativo/

Cuidado Anticipatorio), y Fase de Recuperación (Cuidado Domiciliario o Satisfactorio) (47).

9.1. Cuidado intersubjetivo/ fase diagnóstica

Centrado en información, orientación, apoyo, y acompañamiento para iniciar el cuidado seguro y continuo, determinado sustancialmente en una relación comunicativa con la persona de cuidado, cuidador familiar y profesional de enfermería, el cual permite crear un **vínculo significativo** reconocer el proceso de afrontamiento, como lo señala Rodríguez et al (48) desde una percepción de respuesta neuroendocrina y autonómica, hasta tipos específicos de procesamiento cognitivo o interacción social, o conjunto de respuestas ante una situación estresantes, ejecutadas para manejarlas y/o neutralizarlas, es decir, el afrontar un proceso complejo y difícil como cáncer infantil, que incluye los intentos de la persona para resistir y superar demandas excesivas que se le plantean en su acontecer vital, y restablecer el equilibrio, es decir para adaptarse a la nueva situación; su adaptación implica un equilibrio entre las demandas y expectativas planteadas por la situación dada y las capacidades de las personas para responder a tales demandas, de tal forma que la magnitud de la discrepancia determina en parte el estrés que experimenta una persona, definido como el núcleo de la teoría del estrés y afrontamiento desarrollada Lazarus(49). Este estrés a su vez es concebido como una resultante de una “valoración que el sujeto hace de un desequilibrio entre sus capacidades y recursos de afrontamiento que pueden ser físicos, estructurales, psicológicos, sociales y culturales y las demandas del acontecimiento o situación, la respuesta de afrontamiento puede ser aproximativo y evitativo.

Con relación al afrontamiento la estrategia evitativo son útiles en la medida que reducen el estrés y evitan que la ansiedad llegue a ser perturbadora y permite un

reconocimiento gradual de la amenaza; mientras que la estrategia aproximativa permite la acción apropiada para detectar y sacar ventajas de los cambios afín de hacerla más controlable, y facilitan la ventilación emocional”. La estrategia aproximativa se asocia con incremento del estrés cuando no hay posibilidad de cambiar la situación o de asimilar emocionalmente la amenaza, en las evitativas hay interferencia con la acción, demora en toma de decisiones, conductas evitativas disruptivas hasta parálisis emocional. En esta forma para lograr una conducta de afrontamiento adaptativa en necesario, considerar tres factores: el dominio de resultado, el momento temporal y el contexto, de tal manera que el cuidado debe mirar estos factores como dominio de resultado ante el diagnóstico, el tipo de afrontamiento que hace la persona, la estrategia que origina frente al afrontamiento, el momento en que se presenta y el contexto de la diada.

Es importante aclarar según lo mencionado por González Carrión(50), María del Pilar y descrito por Whaley y Wong, las reacciones más frecuentes en los padres son incredulidad, culpa, impotencia, ansiedad y temor, exigen un trato flexible, saber reconfortar y apoyar, fomentar el autocuidado y autocontrol, para establecer ese contacto vital que instaurará el vínculo significativo; aquí se retoma lo planteado por Jean Watson en lo entendido como sujeto de cuidado en un contexto personal y cultural irrepetible y particular.

En concordancia y congruente cuando se enfatiza el compromiso moral de la enfermera de proteger y realzar la dignidad humana así como el más profundo/más alto Yo, y el conocimiento del cuidado de la enfermera transmitido para conservar y honrar el espíritu incorporado, implica reconocer a la persona no como un objeto; sino en reciprocidad, cuando la enfermera va más allá de una evaluación objetiva, mostrando preocupación (interés) hacia el significado subjetivo y más profundo de la persona en cuanto a su propia situación de salud y vivencia personal de la experiencia que conlleva una situación difícil de afrontar un diagnóstico que conlleva más dolor cuando el sujeto de cuidado es un niño.

Este acercamiento destaca la unicidad tanto de la persona como de la enfermera, y también la mutualidad entre los dos individuos, que es fundamental a la relación. Como tal, la preocupación del que cuida y del cuidado, se conectan en una búsqueda mutua de significado (sentido) e integridad, y quizás para la trascendencia espiritual de sufrimiento, en esta forma se dibuja la subjetividad, la objetividad para un cuidado intersubjetivo.

El término “transpersonal” quiere decir ir más allá del propio ego y del aquí y ahora, pues permite alcanzar conexiones espirituales más profundas en la promoción de la comodidad y la curación del paciente, cuyo objetivo de una relación transpersonal de cuidado corresponde a proteger, realzar, y conservar la dignidad de la persona, la humanidad, la integridad y la armonía interior.

En suma un cuidado humanizado, transpersonal, esencialmente cuidado intersubjetivo, que garantice el vínculo con la diada para concertar cuidado, holístico, seguro y continuo como la norma señala, que se da desde el contacto con el niño y su diagnóstico de Leucemia, y que se extiende en todo el curso de la enfermedad, pero que cuando empieza su tratamiento se obliga a satisfacer necesidades básicas y fundamentales que plantea Virginia Henderson enfocado en estas necesidades elementales y que conservan la homeostasis para enfrentar los cambios que deja la quimioterapia y otros tratamientos.

Desde estos fundamentos orientadores y señalando que los cuidados están determinados por necesidades del niño y su familia, se parte de la exploración de necesidades del niño en el proceso de la enfermedad, empezando por el momento crítico del diagnóstico, tratamiento y remisión y/o cuidado paliativo si lo requiere, un cuidado centrado en las necesidades desde el diagnóstico cuando se establece el contacto y se genera el vínculo entre persona cuidada/ cuidador y profesional de enfermería, donde el cuidado transpersonal de Jean Watson, que se traduce en cada actividad del cuidado como lo subjetivo, objetivo e intersubjetivo, proceso comunicativo que según Romero Hernández, Jazmín et al, en palabras de Alfred

Schütz (51), distingue dos tipos de significados a los que define como: objetivos y subjetivos. El significado subjetivo se refiere a procesos constituyentes que ocurren en la conciencia de la persona que produjo lo que es objetivamente significativo, en otras palabras, es la construcción mental que hace, personalmente, de ciertos componentes de la realidad, al reconocer el diagnóstico de cáncer en su hijo, como algo suyo, de carácter personal, y el significado objetivo se refiere a contextos amplios de significados que existen en la cultura y que son compartidos socialmente, es decir, la enfermedad como realidad biológica, es decir, el significado se encuentra en la relación de los actores con los objetos, y en esta relación el lenguaje resulta esencial, pues gracias a él, el mundo externo es ordenado, y es así como el significado se constituye intersubjetivamente.

En orden a lo señalado, el cuidado de enfermería está determinado por los principios que plantea Jean Watson(52), cuando se habla según las necesidades acorde a la fase de la enfermedad, en una relación interpersonal que trasciende el cuidado esencialmente biomédico, de tipo intersubjetivo que parte de reconocer que es una interacción sujeto de cuidado (niño), madre/cuidador y profesional de enfermería. El cuidado como un acto humano centrado en la interacción de dos realidades, una de la enfermera/o y otra de la persona de cuidado, familias y comunidades: estas realidades se refieren a la conciencia que se tiene de todas las cosas desde el punto de vista propio, por lo tanto el **cuidado intersubjetivo de enfermería** podría definirse como una relación interpersonal en la que se comparten los mundos subjetivos bien sea como fenómeno, elemento de comprensión o medio para brindar bienestar. Desde aquí se inscribe el identificar las necesidades de cuidado desde el diagnóstico del niño con cáncer, reconociendo que enfermería es una disciplina social que fundamenta su razón de ser en el cuidado de las personas en diferentes contextos, donde la interacción que se da entre la persona que cuida y la que es cuidada constituye un vínculo que facilita el cumplimiento del cuidado integral, teniendo en cuenta, además, las

dimensiones objetivas, subjetivas e intersubjetivas y según Travelbee, este vínculo aparece desde que las personas entran en contacto, y se establece a través del dialogo y permite el reconocimiento de ambos como personas más allá del concepto enfermera- paciente, y evidenciar cuidado intersubjetivo, a partir de un vínculo sólido y firme que permita el reconocimiento del otro como un ser único, irrepetible e inmerso en su mundo particular, esta circunstancia lleva a considerar que además del contacto y dialogo que menciona Travelbee (53), se dan situaciones que despiertan al enfermero-a sensibilidad, sentimientos de apertura, disposición y acogimiento frente a los padres que sufren frente a un diagnóstico de gravedad como cáncer infantil y priorizar el sufrimiento, constituye un eslabón importante del cuidado intersubjetivo, que moviliza la capacidad de ayudar en el momento oportuno., generando condiciones esenciales para establecer una relación intersubjetiva de cuidado.

Estos vínculos permiten a la diada sentir compañía en el afrontamiento de la nueva situación que la vida plantea y que puede compartir y aprender juntos en pro de su bienestar, que reflejen un apoyo constante, sensible y respetuoso por la condición humana y proporcionar de forma paralela herramientas para una adecuada adopción del rol de cuidador, donde la familia es el soporte clave del cuidado intersubjetivo, compartido y concertado, partiendo de la realidad de la experiencia humana vivida, superando los preconceptos y presupuestos acerca de la realidad y de esta manera realizar intervenciones con enfoque en la diada para instaurar vínculos de mutualidad y reciprocidad, y ante una afección como ésta, se hace necesario conocer la interrelaciones que se ponen en marcha entre las dimensiones biológica, psicológica, social y cultural, en las personas afectadas, así lo indica Otegui (54), cuando estudia el dolor y el padecimiento.

Como se construye el padecimiento que acompaña la enfermedad, que sentimientos y preocupaciones aparecen, que dificultades surgen, que necesidades se presentan, que experiencias viven y como les afecta en sus vidas,

tanto a los niños como a sus familias, son preguntas que han sido escasamente abordadas y se encuentran sin respuesta como se refleja en la literatura existente.

Asimismo, Travelbee hace aportes importantes a la objetividad, atribuyéndole el significado de meta para establecer una relación intersubjetiva de cuidado,, que solo se logra cuando las personas son capaces de ver la realidad tal y como es sin atribuirle juicios de valor que puedan interferir en su interpretación, y que requiere exhaustiva observación, con la cual la administración del cuidado se formula teniendo en cuenta las categorías de información, intuición, presentimiento, oír sin escuchar.

De otra parte, la capacidad adaptativa del niño, así como de la naturaleza, duración e intensidad del estímulo que le genera estrés, va a depender que se produzca un estado de equilibrio ajustado o una alteración en el crecimiento y desarrollo. Estos aspectos negativos pueden ser modificados mediante una intervención adecuada, ofreciendo información al niño y padres de todo lo que les preocupe.

En orden a lo descrito en esta fase el cuidado se determina según el afrontamiento que haga la persona frente al diagnóstico para asumir estrategias de apoyo y acompañamiento, encaminadas al empoderamiento de la persona según estrategia de afrontamiento bien sea aproximativa o estrategia evitativas. Fundamentado en la información permanente, con apoyo y orientación frente al desconocimiento de la enfermedad, incapacidad de afrontamiento y sobrecarga que la enfermedad ocasiona, compartir y entender la situación involucrando siempre al cuidador familiar para fortalecerlo frente a las necesidades cambiantes de la persona cuidada, tomar decisiones en medio de alternativas simplificadas, asumir responsabilidades, y acciones de cuidado físico, emocional entre otras de cuidado preventivo y anticipatorio como soporte y garantizar satisfacción de necesidades.

9.2. Cuidados de enfermería al niño con LLA durante el tratamiento

Los cuidados de enfermería están propuestos según la evolución de la enfermedad es decir para sus distintas fases diagnóstica, tratamiento, remisión y cuidado paliativo.

CUIDADO DIRECTO /COMPARTIDO EN FASE TERAPÉUTICA Centrado en el soporte clínico, asistencial y directo en atención a necesidades fundamentales relacionadas con su estado evolutivo, involucrando cuidador familiar para que se comprometa, empodere, colabore y participe en un cuidado compartido como lo sugiere Boykin y Schoenhofer(55) en sus principios “ **Cuidados compartidos:** *La enfermera entra con la intención de conocerla como persona de cuidados, el encuentro entre enfermera y persona cuidada origina dicho fenómeno, dentro del cual la persona se nutre, expresándose cada uno a su manera y reconociendo a la otra persona como una persona de cuidados. Mediante la presencia y la intencionalidad, la enfermera consigue conocer a la otra persona, viviendo y creciendo en cuidados*” y en este sentido desarrollar un cuidado compartido que apalanque el cuidado seguro y continuo, reconociendo que hay estudios que no han valorado el papel fundamental que cumple este cuidador en el éxito del cuidado, porque será quien continúe con lo aprendido en cuidado domiciliario.

Durante el tratamiento y etapa posterior se definen actividades acordes al Modelo de Virginia Henderson (56), que responde a cuidados fundamentales de supervivencia, como se propone luego. Para la exploración de necesidades del niño en el proceso de la enfermedad se utiliza como instrumento propio de enfermería la valoración de Necesidades Básicas de Salud, como cuidados físicos en control del dolor y otros síntomas presentes, cuidados emocionales en

necesidades de información y comunicación favorecer la proximidad de la familia y el niño, control de las emociones negativas como ansiedad, miedo y depresión por el curso de la enfermedad y la incertidumbre que les produce.

Cuando el niño enferma y requiere ser hospitalizado surge el difícil problema que representa extraerlo de su entorno habitual y de sus mecanismos de seguridad, como son su casa y familia, para introducirlo en un medio totalmente desconocido para él, agresivo y hostil.

La hospitalización es reconocida como una experiencia traumática tanto para el niño como para su familia y mucho más si se trata de una enfermedad oncológica, donde los procedimientos para combatirla forman un conjunto de actividades que el niño puede vivir como amenazantes, son en sí mismo factores estresantes, el cambio del estado de salud y el ingreso en el hospital. Hospitalización y enfermedad pueden significar entre otros aspectos: separación de los padres, hermanos y amigos, cambios en sus actividades diarias, movilidad limitada, dependencia, situaciones desconocidas con pérdida de control, tensión y/o dolor.

Siguiendo el modelo teórico de Virginia Henderson (56), basado en necesidades como factores cuidados, modos de adaptación, principios de conservación y requisitos de autocuidado son también conceptualizaciones de Watson, Orem, Levine, King, Roy y Leininger entre otros y reconociendo que el cáncer tiene rasgos culturales y sociales, unas características específicas que están relacionadas con el impacto emocional de la enfermedad, el sufrimiento que rodea el diagnóstico, la aceptación de la enfermedad, el tratamiento y sus efectos secundarios, quimioterapia y terapias de soporte, introducción de trasplante de progenitores hematopoyéticos, el mejor conocimiento de la toxicidad y efectos secundarios a diferentes terapias, así como la vuelta e incorporación a la vida diaria.

La enfermera satisface Necesidades Básicas o Fundamentales, entre ellas mantener una respiración y oxigenación adecuada, conservar la nutrición e

hidratación, la eliminación, su seguridad, higiene y bienestar, así como prevenir complicaciones.

El modelo de Virginia Henderson se puede incluir en la escuela de las necesidades y hace referencia al concepto de **necesidad**, como las actividades requeridas por una persona para su supervivencia y cuidados elementales a ayudar a los pacientes en las siguientes actividades.

De acuerdo a Domingo y Gómez (56), el concepto de necesidad básica humana las concibe como actividades requeridas por una persona para su supervivencia. Y conforme a las teoristas mencionadas, encuentra los siguientes elementos en todos estos modelos teóricos: Respiración, mantenimiento de la energía: Alimentación e hidratación, equilibrio de líquidos y electrolitos; movimiento/ actividad, descanso/ sueño, eliminación; seguridad: Mantenimiento de la integridad corporal/ piel, mantenimiento y restauración de la salud, percepción y manejo de la salud, termorregulación, prevención de accidentes y otras enfermedades, además de comunicación e interacción social.

En este proceder la autora especifica las siguientes actividades:

- . Respirar normalmente
- . Comer y beber adecuadamente
- . Eliminar por todas las vías corporales
- . Moverse y mantener posturas adecuadas
- . Dormir y descansar
- . Escoger ropa adecuada: Vestirse y desvestirse
- . Mantener la temperatura corporal en límites normales modificando el ambiente
- . Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel

- . Evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas
- .Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones
- .Rendir culto según sus propias creencias
- .Trabajar de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal
- .Jugar y participar en actividades recreativas
- .Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a utilizar los medios sanitarios existentes.

En término de lo referido se describen cuidados básicos acorde a las necesidades de esta fase terapéutica:

Palacio Marco at el (57). En su guía de **Cuidados de Enfermería**: Enfocados en necesidades:

Necesidad de comunicación: Es crucial en la atención de niños y su familia, y deberá promoverse desde el momento del diagnóstico con el objetivo de favorecer una buena relación interpersonal de confianza con el equipo asistencial, lo que permitirá una mayor capacidad de adaptación del paciente y su familia a la nueva situación.

Esta comunicación se centrará en una información veraz, completa y progresiva sobre la enfermedad, su evolución esperada y efectos del tratamiento manteniendo la esperanza en todo momento a pesar de la gravedad. Para garantizar la comprensión de la misma, será adaptada al nivel socio-cultural de la familia y edad del niño.

Aspectos como la empatía y la asertividad serán fundamentales para conseguir que tanto el niño como sus padres expresen sus sentimientos, preocupaciones y temores, dando respuesta adecuada a los mismos o canalizando hacia otros

profesionales si es necesario, para ello, será esencial mostrarse disponibles y receptivos a las demandas de los padres y por otro lado, aprovechar los cuidados de enfermería en ausencia de la familia para favorecer la expresión libre de los posibles temores del paciente respecto a temas como la muerte, de difícil abordaje en presencia de los mismos.

Suele ser habitual en estos casos que el niño muestre preferencia por alguno de los miembros del equipo como confidente que deberá aprovechar dicha circunstancia para ofrecer la ayuda requerida o soporte emocional sin defraudar las expectativas del paciente que podría negarse a un nuevo abordaje.

Necesidad de Oxigenación: La capacidad de respirar y mantener una adecuada oxigenación puede verse afectada según el caso por diferentes situaciones como afectación del SNC, síndrome mediastínico superior con afectación torácica, síndrome de compresión de vena cava, complicaciones pulmonares u otras (cuadro séptico, shock, afectación multiorgánica) derivadas del tratamiento.

Cuidados de Enfermería

Monitorización, control y registro de los signos vitales: FR, FC, TA, T^a axilar, saturación oxígeno (satO₂) junto con la valoración de posibles signos de dificultad respiratoria que demuestren alteración de la función respiratoria (tiraje Inter.-subcostal, aleteo nasal, disnea, retracción supra esternal, supraclavicular o xifoidea, cianosis y/o ruidos respiratorios anómalos a la auscultación)

En caso de inestabilidad hemodinámica también controlaremos ECG Electrocardiografía, Presión Venosa Central (PVC) y/o Gasto Cardíaco (GC), además de realizar estricto balance hídrico y control de edemas, sudoración, congestión y coloración cutáneo-mucosa.

Brindar atención a la posible aparición de signos o síntomas sugestivos de complicación como tos, expectoración, dolor torácico y alteración del nivel de conciencia (inquietud, confusión, agresividad o irritabilidad).

Favorecer el trabajo respiratorio mediante medidas posturales (posición semi-fowler, alineación cervical), garantizando la permeabilidad de vías aéreas superiores (lavado nasal y aspiración a traumática de secreciones si precisa), terapia inhalatoria, fisioterapia respiratoria evitando la percusión por riesgo de sangrado y oxigenoterapia si precisa.

En caso de síndrome de vena cava superior, evitar la canalización de vías periféricas en la extremidad superior del hemitórax afectado.

Necesidad de Nutrición: Se ve frecuentemente afectada por la toxicidad gastrointestinal derivada del tratamiento anti-neoplásico así como por la propia enfermedad. Las principales manifestaciones son: anorexia, náuseas- vómitos y mucositis, la importancia de estos signos de afectación viene dada por su repercusión en la calidad de vida del paciente y complicaciones potenciales por la pérdida de peso, deshidratación, malnutrición, alteraciones hidro-electrolíticas, infecciones locales o sistémicas y hemorragia.

Los vómitos pueden producirse desde el inicio del tratamiento citostáticos (emesis aguda); o bien, tras las 24 horas y hasta los 3-5 días posteriores al mismo (emesis retardada). También pueden presentarse vómitos anticipatorios, de componente psico-somático, por carga de ansiedad y/o estrés.

La mucositis consiste en inflamación y lesión de la mucosa del tracto digestivo altamente sensible a los efectos de la quimioterapia al ser células con alto grado de fracción de crecimiento. Su aparición está relacionada con la localización del tumor, el régimen de quimioterapia, grado de mielo depresión y estado nutricional. Estudios recientes demuestran una estrecha relación de esta manifestación con

una inadecuada higiene de la cavidad oral, al tratarse de una enfermedad oportunista pudiéndose prevenir con la utilización de colutorios específicos

Cuidados de Enfermería

Valoración del estado nutricional y grado de hidratación con control del peso cada 24-48 horas, talla y pliegue cutáneo más inspección de la cavidad oral en busca de posibles lesiones.

Dieta hiperprotéica e hipercalórica pudiéndose utilizar suplementos nutritivos, respetando los hábitos alimentarios y adaptándola a las circunstancias del paciente (dieta blanda, neutropénica).

Favorecer la ingesta con una presentación atractiva de los alimentos, poco calientes, evitando sabores ácidos o amargos y olores intensos (no destapar la bandeja delante del niño).

Promover a ser posible, la participación del niño en la elección del menú.

Control y registro de la ingesta de alimentos y líquidos; náuseas y vómitos.

En caso de vómitos ofrecer bebidas carbonatadas frías en pequeñas cantidades por su efecto anestésico y anti-emético. Es aconsejable no dar alimentos preferidos durante los episodios de vómitos para evitar rechazos posteriores.

En caso de mucositis se aplicará la pauta correspondiente según protocolo del centro se sugiere:

. Enjuagues durante 3 minutos con 6 cc de Nistatina (como preventivo de infección por *Cándida*), 15 minutos antes del Sucralfato.

. Enjuagues de 3 min con 15 cc de Sucralfato (protector de la mucosa), 30 minutos antes o 2 horas después de comidas. Si se produjera vómito durante los 60 minutos posteriores, deberían repetirse.

.En caso de dolor, se efectuará enjuagues con 6 cc de Difenhidramina (anestésico) también durante 3 min., justo antes de la ingesta oral.) La frecuencia de administración coincidirá con las cuatro comidas principales o cada 6 horas.

.Permitir la alimentación a demanda sin restricción horaria.

Necesidad de Eliminación

Durante los períodos de hiperhidratación y debido a la vulnerabilidad de estos pacientes es imprescindible el control estricto del balance hídrico lo que permitirá prevenir o detectar precozmente posibles alteraciones como ascitis, edema, oliguria o anuria indicativas de afectación renal.

También es posible la aparición de diarrea como consecuencia de la gastrotoxicidad de ciertos fármacos anti-neoplásicos o de estreñimiento agravado por la inmovilidad relativa, disminución del ejercicio físico y utilización de derivados mórficos.

Cuidados de Enfermería

. Control y registro de diuresis, tiras reactivas en orina prestando especial atención al pH, la densidad y a la aparición de proteinuria, hematuria (por el riesgo de cistitis hemorrágica) u otras alteraciones. Recordar que la administración de ciertos citostáticos como ciclofosfamida y mitoxantrone alteran la coloración de la orina.

.Mantener el pH urinario de 7 durante el tratamiento y hasta la eliminación en sangre de los niveles tóxicos de quimioterapia en los casos en que así se requiera.

.Balance hídrico diario.

.Control estricto de posibles signos de sobrecarga de líquidos (edemas, ascitis).

.Control y registro de número de deposiciones, cantidad y consistencia de las mismas más valoración de la presencia de sangre fresca o sangre oculta en heces.

.Revisión, higiene y control de zona perianal post evacuación para prevenir o detectar precozmente posibles fisuras, proctitis u otras lesiones.

.En caso de lesión perianal, extremar los cuidados perianales y aplicar la medicación prescrita.

. No se utilizarán termómetros rectales ni supositorios.

.En caso de diarrea modificar la dieta y administrar electrolitos de reposición según prescripción. El uso de antidiarreicos estará indicado sólo si la diarrea puede atribuirse directamente a efectos de la quimioterapia.

.Para prevenir el estreñimiento es conveniente aumentar la ingesta de líquidos, si no hay contraindicación, y favorecer la ingesta de fibra alimentaria. En caso de ser necesario puede utilizarse un ablandador de heces o estimulantes por vía oral bajo indicación médica.

Necesidad de higiene e integridad de la piel y mucosas

Puede verse afectada fundamentalmente por evolución de la enfermedad, por inmovilidad en fases avanzadas de la misma o como consecuencia del tratamiento, es habitual observar oscurecimiento de la piel con aspecto manchado, sequedad. Durante la administración de ciertos fármacos también pueden aparecer signos de intolerancia o afectación como rash cutáneo, prurito o dermatitis exfoliativa y debido a la situación de inmunodeficiencia de estos pacientes, se hace imprescindible extremar medidas higiénicas y control de la piel y mucosas como principales barreras fisiológicas del organismo contra la infección.

Cuidados de Enfermería

.Valoración diaria de la integridad cutáneo-mucosa sin olvidar la cavidad bucal.

.Higiene diaria con agua estéril y jabón antiséptico suave teniendo especial cuidado de las zonas de pliegues, genitales y zona perianal. Secado cuidadoso de la piel sin frotar.

.Extremar la higiene buco-dental con la realización de enjuagues con suero salino o colutorios sin alcohol antes y después de las comidas y antes de dormir con cepillos de espuma o torundas.

.Si es necesaria la aplicación de loción hidratante, utilizar la mínima cantidad posible y masajear hasta su completa absorción para evitar el riesgo potencial de infección debido a humedad. Está contraindicada su utilización en las zonas de exposición a radioterapia.

.Utilización de ropas de algodón o fibras naturales.

.Mantener la hidratación labial con productos específicos.

.Evitar la exposición directa al sol y utilizar protectores solares para la piel.

Necesidad de Termorregulación: La fiebre suele ser el único signo de alerta de infección en el paciente neoplásico considerándose una situación de urgencia que requiere de una actuación específica y protocolizada. También puede haber hipertermia tóxica, secundaria a estados de anemia severa o por la administración de ciertos antineoplásicos.

Cuidados de Enfermería:

.Control y registro frecuente de la temperatura corporal según necesidad, sin utilizar la determinación rectal.

. Notificar la existencia de fiebre para iniciar protocolo de actuación.

. Iniciar medidas de aislamiento si se encuentra en situación de neutropenia.

.Sólo debería administrarse como antitérmico el paracetamol por vía oral o endovenosa.

.En ocasiones será necesario recurrir a los medios físicos: control de la temperatura ambiental y aplicación de compresas de agua tibia.

.Aunque no esté indicada la administración de metamizol (dipirona) porque agrava la neutropenia, puede utilizarse según indicación facultativa como antitérmico de rescate si la fiebre es de difícil control.

Necesidad de Seguridad y de evitar peligros: Es evidente la susceptibilidad del paciente oncológico para mantener su integridad física y psicológica. Como se ha visto, la enfermedad y su tratamiento lo exponen a situaciones de riesgo potencial que deberán ser controladas y abordadas adecuadamente. A nivel físico se debe prestar especial atención al **dolor** y **riesgo de infección**, y a nivel psicológico deberemos cuidar los aspectos relacionados con la **autoimagen** y **autoestima** así como, el manejo del estrés y ansiedad generadas por la situación en sí, la sensación obvia de enfermedad grave y el posible sentimiento de muerte próxima.

El **dolor** en el niño oncológico relacionado con la propia enfermedad, las diversas técnicas diagnósticas y procedimientos a los que ha de ser sometido, es uno de los síntomas que más atención de enfermería requerirá, ya que está presente en la mayoría de los casos, el papel de enfermería será fundamental en el manejo adecuado del dolor. Las actuaciones estarán encaminadas básicamente a una correcta evaluación y control del mismo mediante la administración de fármacos (acción interdependiente), así como la utilización de terapias no farmacológicas como técnicas de relajación, visualización, distracción, y otras.

Cuidados de Enfermería:

.Identificación y registro del dolor mediante observación de la alteración de los signos vitales basales, y la utilización de escalas de valoración del dolor en función de la edad del paciente. Los niños mayores de 3-4 años serán capaces de comunicarnos aspectos como la localización, intensidad y duración del dolor.

.Aplicar las técnicas no farmacológicas adecuadas para la reducción del dolor, en función de la etiología y características del mismo (relajación, masajes, crioterapia o aplicación de calor)

.Administrar los analgésicos de manera pautada según prescripción de forma preventiva.

.Utilizar siempre pomadas anestésicas tópicas previa a la realización de técnicas de punción (venoclisis, Punción Lumbar, reservorios cutáneos, aspirado medular)

.En procedimientos invasivos o niños de corta edad que requieran sedación, realizar atención específica.

.Proporcionar un entorno adecuado, evitando la luz excesiva y ruidos innecesarios.

.Si las condiciones lo permiten, favorecer la utilización de musicoterapia y disponer de objetos personales que hagan más agradable el entorno.

.Realizar una manipulación física suave, evitando la presión sobre posibles zonas dolorosas o prominencias óseas.

.Procurar en todo momento que esté lo más cómodo posible.

.Evaluar y registrar la eficacia de las técnicas y/o analgésicos utilizados.

La **infección** es un riesgo potencial que adquiere especial importancia en estos pacientes debido a periodos de mielo supresión derivados del tratamiento médico, la actuación de enfermería será esencial en la prevención y control de la misma.

Cuidados de Enfermería:

.Lavado higiénico de manos antes y después del contacto con el niño o sus pertenencias.

.Lavado quirúrgico de manos y utilización de medidas asépticas previas a la manipulación de catéteres centrales y procedimientos que así lo requieran.

.Uso de mascarilla, bata y guantes del personal sanitario durante los periodos de neutropenia, estas medidas también deberán ser respetadas por familiares, a excepción de guantes si utilizan antisépticos específicos.

.Respetar la restricción de visitas si la situación lo requiere, evitando el contacto con personas afectadas por algún proceso infeccioso o que hayan sido vacunadas recientemente con vacunas de virus vivos o atenuados.

.Restricción en la dieta de los alimentos crudos, evitar cocinados en establecimientos externos, de dudosas medidas higiénicas. Consumir preferiblemente alimentos descontaminados, cocinados a presión y agua embotellada.

.Revisión, control y cuidados de los puntos de inserción, luces y conexiones de catéteres según protocolo del centro, así como de posibles lesiones susceptibles de infección.

.En pacientes con catéteres de dos o tres luces, la administración de antibióticos deberá rotarse por cada una de ellas para evitar la colonización bacteriana de las mismas.

.Extremar las medidas de higiene del paciente utilizando agua tratada y jabón antiséptico, prestando especial atención a zonas de riesgo.

.Valorar y registrar cualquier signo o síntoma precoz de infección local (control de puntos de punción) o sistémica como: fiebre, taquicardia, taquipnea, oliguria, hipotensión o disminución del estado de consciencia.

.Uso individualizado de material como termómetro, manguito de Tensiómetro, pulsioxímetro.

.Uso de colutorios antisépticos bucales sin alcohol como prevención de la mucositis.

La **autoimagen** y **autoestima** suelen estar amenazadas en la mayoría de niños con cáncer ante cambios físicos como alopecia, cambios en la coloración y consistencia cutánea; adquiriendo mayor importancia si se trata de adolescentes y en casos de posibles amputaciones.

La pérdida de autoestima puede tener efectos negativos en las relaciones sociales del niño incrementando la sensación de aislamiento y aumentando con ello la tristeza, la ansiedad y en muchos casos provocando cambios de comportamiento hacia actitudes más hostiles o de rechazo.

Por ello sería recomendable iniciar acciones preventivas desde el momento del diagnóstico, prestando especial atención a los padres, ofreciéndoles pautas de actuación y aquellos recursos que pudieran necesitar. Con respecto al niño sería conveniente ayudarlo a desarrollar nuevas habilidades y aficiones adecuadas a su condición médica, física y emocional así como facilitar la compensación de sus carencias. Será importante detectar aquellos casos en los que sería conveniente un soporte psicológico guiado más específico.

En el niño oncológico son muchas las situaciones y momentos de ansiedad y estrés. Un manejo adecuado puede ayudar a disminuir la tensión y conseguir una mayor relajación que permita afrontar con éxito dichos acontecimientos.

Cuidados de Enfermería:

Autoimagen y autoestima

.Sugerir un corte de pelo antes de que se produzca la caída del cabello manteniéndolo limpio y corto para disimular la calvicie parcial.

.Recomendar la utilización de pañuelos y gorros de algodón o hilo en el niño encamado para disminuir el impacto visual de la caída de pelo en la ropa de cama.

.Realizar la higiene adecuada del cabello con jabón neutro sin friccionar.

.Secar al aire libre y peinar con cepillo de bebé o de cerdas suaves.

.Insistir en que la pérdida de cabello es transitoria y que ante un segundo ciclo de tratamiento con el mismo fármaco puede no ser tan intensa.

.Mantener una actitud de naturalidad evitando expresiones de compasión en nuestra relación con el niño y sus padres.

.Sugerir formas de sobrellevar los cambios de imagen que puedan producirse y ofrecer los recursos necesarios (prótesis).

.Si la situación lo permite, favorecer visitas de amigos para disminuir el impacto emocional posterior y colaborar con el niño y familia en la respuesta a sus reacciones.

.Temor y ansiedad

.Acoger a la familia y prepararla en su primera visita para afrontar la nueva situación, explicando el estado del niño y los condicionantes del entorno para disminuir el impacto.

.Promover un entorno de seguridad, explicándole con anterioridad nuestras actuaciones y procedimientos de manera comprensible en función de la edad.

.Utilizar siempre pautas de analgesia, anestesia tópica y sedación adaptadas e individualizadas.

.En niños pequeños procurar centrar su atención lejos del procedimiento mediante el juego, vivencias personales, cuentos,...

.En los casos en que sea posible favorecer la colaboración, explicándoles qué hacer durante la experiencia para disminuir los efectos negativos de la misma: consejos sobre la respiración, relajarse, visualización de sus héroes o personajes favoritos.

.Favorecer la presencia y colaboración de los padres, si están capacitados en aquellos procedimientos en que sea posible.

.Utilizar refuerzos verbales positivos al finalizar y nunca penalizar la falta de cooperación.

.Remarcar las expectativas positivas de nuestras intervenciones.

.Animar a la verbalización de sus sentimientos y opinión respecto a las experiencias indeseadas (dolor), miedos y temores (procedimientos, incapacidades, incertidumbre respecto a la muerte) mediante el juego o utilizando también el dibujo como modo de expresión.

Necesidad de Movilización: El niño oncológico en situación crítica o no, verá limitada su capacidad de movilidad en múltiples ocasiones por fatiga, astenia generalizada, grado de afectación según la localización del tumor y dolor, dificultando cualquier esfuerzo físico.

Cuidados de Enfermería:

.Estimular la realización de movimientos activos y pasivos, según posibilidades

.Favorecer una correcta alineación postural.

.Ayudar en los cambios posturales, siendo permisivas con las preferencias del niño.

.Disponer los objetos personales de manera que resulten fácilmente accesibles para favorecer la autonomía y promover la actividad.

.Iniciar soporte del fisioterapeuta cuando sea preciso.

Necesidad de dormir y descansar: Es habitual la dificultad para descansar, el agotamiento y en ocasiones la presencia de insomnio, que se verán agravados durante su estancia.

Cuidados de enfermería:

.Planificar los cuidados respetando el descanso nocturno.

.Sugerir o realizar técnicas de relajación o masaje para favorecer la inducción del sueño, favoreciendo la participación de los padres en las mismas.

.Promover actividades sosegadas en las horas previas.

.Limitar los períodos de sueño durante el día.

.Permitir la presencia de un objeto que le ofrezca seguridad, si así lo desea, durante la noche.

Necesidad de adquirir conocimientos

Para favorecer la adaptación a nuevas situaciones es imprescindible conocer a qué nos enfrentamos, qué cabe esperar y qué podemos hacer para afrontar la experiencia positivamente con lo que se conseguirá cierta sensación de control y mayor colaboración de la familia y en consecuencia, del paciente.

La información deberá ser clara, honesta, concisa, comprensible, pertinente en función del estadio de la enfermedad y adaptada a la edad del niño y al nivel socio-cultural de su familia.

En relación con el proceso oncológico la magnitud de la información obliga a ofrecerla de modo gradual asegurando que está siendo asimilada de forma correcta, reforzar la información médica ofrecida y contribuiremos a la aclaración de dudas y preguntas. Para los padres puede ser útil en un principio, la utilización de una libreta de notas.

Es conveniente hacer partícipe a los padres en los cuidados del niño para promover educación sanitaria con el objetivo de prepararlos en la provisión de estos cuidados, en la adquisición de nuevas habilidades y detección de signos y síntomas de alerta; ofreciendo pautas de actuación para que asuman con seguridad su papel de cuidadores a posteriori.

Necesidad de recrearse: Hacer más agradable el entorno habitual del niño con una decoración adaptada, permitiendo la entrada de objetos personales preferidos y favoreciendo la distracción con juegos, lectura y música adecuados a la situación. También puede ser útil el soporte de voluntarios, maestros o animadores que faciliten actividades de distracción, se recomienda no perder el contacto con el exterior mediante el uso del teléfono, multimedia o manteniendo correspondencia con amigos y familiares e incluso aulas virtuales para que no interrumpa sus hábitos cotidianos.

Necesidad de religión y creencias: Respetar las creencias socio-culturales y religiosas de las familias, ofreciendo apoyo moral y permitiendo si es posible la realización de prácticas o rituales, que ayuden a afrontar la situación crítica del niño, que proporcionen confort al paciente y su familia sin perjudicar su evolución., se deben permitir como lo indica Madeleine Leinenger.

9.3. Cuidado paliativo/ cuidado anticipatorio: fase de remisión/ control de la evolución

Centrado en un cuidado anticipatorio, porque el profesional de enfermería no espera que sucedan cosas sino por el contrario se anticipa de forma efectiva, porque algo se debe hacer. También se conoce como **cuidado compasivo y comprensivo**, que es más que lo técnico o biomédico, que favorece la proximidad

y el acercamiento de la diada con el profesional de enfermería, facilitando el contacto físico, la expresión de sentimientos, y porque es presencia auténtica tanto física como emocionalmente para apoyar a su vez a los padres.

En fase de remisión o control de la evolución, luego del tratamiento terapéutico y una respuesta completa el niño pasa a una **fase de seguimiento o control evolutivo**, es clave porque puede darse el caso que alguna célula neoplásica haya quedado en fase larvada o de reposo y que en cualquier momento puede reactivarse, El primer año después de finalizar el tratamiento es el periodo de máxima incidencia de recidivas y por eso se realizan visitas para exploración física y frecuentes controles clínicos, analíticos, y radiológicos; superado el primer año la posibilidad de recaída disminuye, siendo excepcional a partir del segundo año,, luego se espacian y se continúan por 5 años

Surge hablar otra vez de Watson, en sus planteamientos amplios de cuidado, cuidado total, es decir como una forma de habitar en el mundo que no nos es ajeno, mundo al que hemos venido para desarrollar un proyecto, que permitirá trascender y cuya expresión más primitiva es el cuidado genuino que nos convoca a trasladarnos a ese sujeto de cuidado que espera que seamos parte de su experiencia y vivencia y podamos decidir cuándo y cómo actuar. Se traduce como ese conocimiento que muestra dominio del quehacer profesional de enfermería y que se asocia con la experiencia de cuidadora y se refleja frente a la situación que se vive frente a la situación del niño, mediante ese vínculo significativo (58) que se gestó durante el diagnóstico, lo que se evidencia al poder encontrar significado en los hallazgos y definir en cada caso el curso apropiado de la acción. Es acá donde se recoge y refleja la habilidad y manejo de la práctica de un profesional experto (59).

9.4. Cuidado domiciliario o satisfactorio: fase de recuperación:

Centrado en cuidado seguro y continuo que se determina desde el diagnóstico como proceso transversal a todo el cuidado y se enmarca en este nivel de cuidado domiciliario y se fundamenta en **información –formación** al cuidador familiar como a la persona de cuidado en un soporte de estrategia educativa con consejería, en habilidades de cuidado, herramientas para el cuidado de la persona y cuidador familiar en autocuidado como aprendizajes para un cuidado total desde el egreso o cuidado transitorio hasta la adaptación en domicilio y es aquí donde el cuidador familiar cobra importancia crucial porque es el puente entre la diada y el equipo de salud, para garantizar el cuidado seguro y continuo en domicilio, y tener comunicación permanente y dar razón de cómo se encuentra el niño,

La información- formación se basa en comunicación entendida como la transmisión unidireccional de contenidos sobre indicaciones para el alta: cuidado transitorio o egreso hospitalario, preparación para exámenes de laboratorio, y ayudas diagnósticas, recomendaciones alimentarias, sueño y descanso, recreación y otras necesidades que se presentan al egreso hospitalario y que deben ser incluidas como cuidado seguro y sobre todo continuo, además que serán realizadas desde el cuidado como conocimientos y estrategias de habilidades en el cuidado del niño, y no como simple información médica de tratamiento, todo con el fin de evitar eventos adversos como errores de medicación, caídas, úlceras por presión y otros riesgos concomitantes a la evolución clínica del niño con leucemia.

En este nivel el cuidado implica interacción entre el personal de enfermería, el niño y su cuidador familiar, y tal como lo menciona Zabalegui Adelaida (60), es le

profesional de enfermería quien debe establecer la conexión entre los diferentes actores, buscando la integración de los esfuerzos y la prevención de la fragmentación de los servicios de salud que en niños que muchas veces no manifiestan sus dolencias es más crítico; creando relaciones mediante el reconocimiento de las necesidades y concertando y negociando el cuidado, cuyo objetivo principal es brindarlo de manera holística y este proceso se inicia durante la estancia hospitalaria.

La interacción entre el personal de enfermería y el cuidador familiar se construye a partir de la forma en que se establece la comunicación, que muchas veces es unidireccional, en que el cuidador es visto como un receptor de contenidos e información, quien debe ayudar a satisfacer las necesidades básicas del niño. De acuerdo a Beltrán (61), hacer algo por alguien o suministrarle información, supone dos personas en contacto, en otras palabras, un acto comunicativo y de ayuda; las relaciones interpersonales que determinan el cuidado de enfermería están sujetas a factores condicionantes como la naturaleza de la interacción, las fases de la misma y los roles del personal de enfermería en esa relación. Además como lo expresa Guillen (62), la relación empática se logra al ponerse en el lugar del otro, al comprender y aceptar sus opiniones, teniendo en cuenta las necesidades y expectativas del otro, facilitando así el proceso comunicativo, en otras palabras, la interacción se construye a partir de la confianza que se da entre personal de enfermería – niño y cuidador familiar.

En la interacción, el profesional de enfermería y cuidador debe considerarse la escucha como elemento importante de la comunicación, lo cual implica entender lo que se quiere decir, demostrar interés por el otro e interpretar lo escuchado respetando las individualidades. Además que enfermería debería ofrecer consejería y educación, entendiendo que en el profesional de enfermería estas habilidades comunicativas deben ser consideradas como una competencia genérica y también las actitudes necesarias para facilitar la comunicación como: escucha, disponibilidad, interés por el otro, apoyo efectivo entre otros (63).

Para brindar cuidado satisfactorio, el cuidador requiere no solo seguridad, destreza y habilidad técnica al realizar actividades, sino también una capacitación que le permita ejercer tareas de cuidado y auto cuidado que generen en él y su familiar, confort y comodidad. Ferrer y Cibanal (64) refieren que ningún cuidador posee un manual de instrucciones sobre cómo debe ser el cuidado, o lo que se hace necesario estructurar y realizar intervenciones individuales y grupales con: apoyo formal, social, psicológico y educativo de ayuda mutua que promuevan asumir el cuidado con apoyo, conocimiento y autonomía para la diada.

En este sentido el cuidador familiar es la piedra angular del cuidado, porque es quien asume la formación de cuidado continuo aplicando todo lo aprendido en el hospital para continuarlo en casa, también es el informador de cuidado seguro porque responde ante el equipo terapéutico que atiende al niño para informar los cambios y respuestas en la evolución del niño, como también informar si su estado no evoluciona satisfactoriamente y requiere atención inmediata, es decir, es la persona que lidera el cuidado domiciliario.

10. Hallazgos

La monografía presentada con relación a leucemia linfocítica aguda en niños permitió reconocer e identificar en su revisión de literatura científica que es la más frecuente como lo señalan muchos estudios, y que su prevalencia se mantiene en edades claves de la infancia, que son las etapas de crecimiento y desarrollo, las cuales se ven afectadas por los efectos de la enfermedad y el curso que esta tenga, alterando sus habilidades cognitivas, motoras, verbales entre otras, y de otra parte muchos de los niños son diagnosticados tardíamente, lo cual no asegura siempre una evolución satisfactoria y un desenlace no esperado; además en características socio demográficas sigue siendo la LLA más frecuente en niños que en niñas, de procedencia rural y de bajos recursos.

Desde el cuidado el estudio permitió identificar que frente a la leucemia infantil es fundamental según la fase de la enfermedad especificar necesidades no solamente básicas como lo plantea Virginia Henderson, sino también esas necesidades que solamente se detectan desde el momento en que se hace el vínculo significativo, como lo señala Jean Watson, que le permita a la diada (niño-cuidador familiar), transitar desde lo subjetivo que es su visión personal de la enfermedad, hasta lo objetivo que es la realidad que da la enfermedad y en esa interacción establecer criterios que contribuyan a la decisión oportuna frente al diagnóstico y posteriormente al tratamiento; en este sentido, se estableció una serie de necesidades que se definen en cada fase de la enfermedad las cuales luego se traducen en cuidados específicos.

Con relación al cuidado, las teoristas de enfermería en sus modelos y teorías asumen posturas filosóficas, epistemológicas, sociales, culturales, epigenéticas

entre otras, que muestran claramente que la disciplina tiene carácter científico y no solamente técnico. Es así como el estudio muestra las diferentes fases de la enfermedad , donde el cuidado va más allá de lo biomédico y además muestra que es lo que realmente necesita la diada para asumir el compromiso de un cuidado compartido, seguro y continuo, y en este orden se presenta en la fase diagnóstica un cuidado inter subjetivo, que pretende establecer el vínculo significativo de confianza y seguridad para afrontar la situación frente al diagnóstico, un cuidado clínico, holístico total, que también va más allá del tratamiento médico donde la diada y profesional de enfermería establecen necesidades fisiológicas del niño con leucemia, para garantizar su estabilidad bioenergética, social y emocional, donde el cuidador familiar se involucra como parte del cuidado compartido para su aprendizaje en el cuidado posterior del niño; un cuidado en la fase de remisión o cuidado paliativo también conocido como anticipatorio porque permite reconocer que el profesional de enfermería se adelanta a los cambios evolutivos del niño y reconoce cual es la acción a seguir frente a las necesidades que demanda, y por ultimo una atención domiciliaria satisfactoria, que permita al cuidador principal asumir dicho cuidado como una experiencia de información y formación que vivió durante la estancia hospitalaria, para garantizar que el niño en casa reciba un cuidado seguro y continuo.

11. Conclusiones

- La revisión sistemática de lecturas científicas permitió identificar características, necesidades y cuidados específicos de niños con leucemia linfocítica aguda y su familia.
- Las necesidades de cuidado del niño con leucemia linfocítica aguda y su familia son evidenciadas desde la fase de diagnóstico hasta la fase curativa o paliativa, estableciendo acciones de cuidado oportuno acorde a la valoración de cuidado que hace el profesional de enfermería.
- El análisis epistemológico y ontológico de la experiencia de cuidado que se vive frente a la situación de enfermería y la diada en cáncer infantil permitió identificar elementos que clarifican las dimensiones y posibilidades que encierra la disciplina como cuidado para trascender y cualificar el cuidado como un proceso de reciprocidad de vínculo e interacción elementos necesarios de un cuidado.
- La educación al cuidador familiar por parte del profesional de enfermería se convierte en uno de los pilares fundamentales que garantiza el óptimo cuidado en casa del niño con leucemia linfocítica aguda.
- Acompañamiento, apoyo y preparación para el manejo de las distintas fases de la enfermedad, tránsitos de su vida y anticipación de crisis, así como detección de prácticas de cuidado permiten mantener calidad de la vida en la diada

- Es importante abordar el cuidado de la diada sujeto de cuidado-cuidador tanto en forma preventiva como de soporte y garantizar la satisfacción de las necesidades propias.
- El hospital deberá repensar el espacio que se le ofrece al cuidador familiar, porque es necesario involucrarlo en todo el proceso de la enfermedad ya que él asume cuidado compartido durante el tratamiento, y esta experiencia de cuidado es la que él brinda en el domicilio y de esta forma contribuye a un cuidado seguro y continuo del niño con leucemia.

12. Consideraciones éticas

Para el desarrollo de la presente revisión documental se tuvo en cuenta los siguientes aspectos éticos:

- Veracidad, a través de crear una pregunta de investigación de la cual surgieron objetivos, el planteamiento del problema y los elementos de la ruta metodológica como los criterios de inclusión de los textos, la forma como se organizan, analizan y validan los datos; para ser garantes de validez de esta monografía.
- Principio ético de respeto, en relación a la autoría de textos revisados y aportes hechos por integrantes de la investigación, se hacen citas y referencias bibliográficas según lo exige la ley de derechos de autor.
- Principio ético de beneficencia, se procura con esta revisión, identificar como los cuidados basados en las necesidades de los niños con leucemia linfocítica aguda y su familia pueden mejorar su calidad de vida; además que pueda dar al profesional de enfermería elementos útiles para facilitar el proceso educativo que permita suplir necesidades.

Desde los investigadores se cumplen objetivos propuestos, se investiga con argumentos, responsabilidad, honestidad, compromiso y trabajo en equipo tanto con las fuentes documentales como con las actividades a desarrollar.

13. Referencias bibliográficas

1. Colombia. Ministerio de salud. Plan decenal para el control del cáncer en Colombia 2012-2021. Bogotá: El ministerio. 2012
2. Milena Vera Anyul, Milena; Pardo, Constanza, Duarte, María Cristina y Suárez: Amaranto. Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. Biomédica Revista Instituto Nacional de Salud Vol. 32 2012.
3. Bravo LE, Collazos T, García LE, Gutiérrez A, Carrascal E. Cáncer infantil en Cali, Colombia, 1994-2003. Registro Poblacional de Cáncer en Cali. Cali: Camilo Torres Serna y Cía. S.C.S; 2009.
4. Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathera C, Parkin DM. Globocan 2008, cancer incidence and mortality worldwide: IARC CancerBase No. 10, International Agency for Research on Cancer. [Internet] [Acceso 16/04/2016]. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>
5. Colombia. Instituto Nacional de Salud, Boletín epidemiológico semanal N°4 de 2015. El instituto: Bogotá. 2015
6. Colombia. Secretaria de Salud y Seguridad Social en Salud de Pereira con el Modelo de Determinantes Sociales en Salud. Análisis de Situación de Salud con el Modelo de los Determinantes Sociales de Salud. 2013. La secretaria: Pereira. 2013
7. Martínez, William; Moreno Germán Alberto y Londoño delos Ríos, Paula Andrea. Tendencia en el reporte de casos de cáncer en Oncólogos del Occidente, Pereira, Colombia, Rev Méd de Rda. 2012.
8. Ibáñez, Edgar y Baquero, Andrea. Beneficio del Apoyo Psicosocial a la Calidad de Vida de Niños-Niñas. Una revisión sistemática Rev Colombiana de Enfermería. 2009 [Internet] [Acceso 15/06/2016]. disponible en: <http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista>

[colombiana enfermeria/volumen4/beneficio apoyo psicosocial calidad vida ninos ninas enfermos cancer.pdf](#)

9. Ruiz González D, Font Oliver M^a A. Los padres de los niños que sufren procesos oncológicos valoran nuestros cuidados de enfermería. *Notas de Enfermería* 1990; 1: 37-41.
10. Giné, Climent. *Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital*. Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación. Universidad Ramón Llull. Barcelona 2008
11. Colombia. Instituto Nacional de Salud. *Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública Cáncer Infantil Junio 2014*. El instituto: Bogotá 2014
12. Ospina ML, Huertas JA, Montañó JI, Rivillas JC. *Observatorio Nacional de Cáncer Colombia*. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*. 2015; 33(2)
13. International Agency for Research on Cancer (IARC), Organización Mundial de la Salud (OMS). *GLOBOCAN 2008* [Internet] [Acceso 21/07/2016]. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr/factsheet.asp>. 23.
14. Ministerio de salud. Instituto Nacional de Salud. Dirección de Epidemiología y Demografía. *Situación del Cáncer en Niños-Niñas, Adolescentes y Jóvenes en Colombia 2015*. El ministerio: Bogotá. 2015
15. Casado, M. y Castellano, M. (2013). Trastorno por estrés postraumático en la práctica médico-legal. *Revista Española de Medicina Legal*, 39(1), 12-18.
16. Salcedo Melo, C. M. *Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes*. Colombia: Universidad Militar Nueva Granada. 2012 [Internet] [Acceso 15/07/2016]. Disponible en: https://scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf
17. Colombia. Ley 1388 de 2010 Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia. [Internet] [Acceso 28/07/2016]. Disponible en: www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.htm.

18. Colombia. Congreso de la República de Colombia. Ley 1098 de 2006 (8 de noviembre) por la cual se expide el código de la Infancia y la Adolescencia. Diario Oficial No 46.446, 8 de noviembre de 2006. Bogotá D.C.: Congreso de Colombia; Bogotá 2006.
19. Colombia. Ministerio de la Protección Social. Instituto Nacional de Cancerología. Boletín Epidemiológico N°2 . El ministerio: Bogotá 2009.
20. González Maritza. Vigilancia y análisis del riesgo en salud pública protocolo de vigilancia en salud pública cáncer infantil. Instituto nacional de salud. Junio de 2014
21. Acha García T. Diagnóstico precoz y signos de alarma en oncohematología pediátrica. En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2015. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 2015. p. 177
22. Piñeros Marion, Gamboa Oscar; Suárez Amaranto, Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008, Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, Colombia, Rev Panam Salud Publica vol.30 n.1 Washington Jul. 2011
23. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas DANE. Defunciones no fetales 2010. 2012; 2012 [Internet] [Acceso 12/05/2016]. Disponible en: http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=1048&Itemid=119 Actualizada a 2012. Acceso 01/Octubre/2012
24. De la Torre Montejó E, Pelayo González Posada EJ. Pediatría. La Habana: Editorial Ciencias Médicas. 20072012 [Internet] [Acceso 16/08/2016]. Disponible en: http://gsdl.bvs.sld.cu/greenstone/PDFs/Coleccion_Pediatría/pediatría_tomoi/peidiatria_tomoiiii_completo.pdf>
25. Colombia. Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 5. El ministerio: Bogotá. 2008

26. Colombia. Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 8. El ministerio: Bogotá. 2008
27. Colombia. Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 12. El ministerio: Bogotá. 2008
28. Colombia. Ministerio de la protección social Guía de práctica clínica de detección diagnóstico y tratamiento de la leucemia linfocítica aguda en niños niñas y adolescentes. El ministerio: Bogotá. 2013
29. Donar Sangre Da Vida, “Nuevo tratamiento para combatir la leucemia infantil” 2011 [internet] [Acceso 25/04/2011] disponible en: <http://mujer.orange.es/familia/salud-infantil/nuevo-tratamiento-para-leucemia-infantil.html>;
30. Colombia. Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 4. El ministerio: Bogotá. 2008
31. Colombia. Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 12. . El ministerio: Bogotá. 2008
32. Colombia. Ministerio De Protección, Instituto Nacional De Cancerología, Instituto Nacional De Salud; Protocolo de vigilancia en salud pública de las leucemias agudas pediátricas, p. 5. El ministerio: Bogotá. 2008
33. Díez Esteban, M.E. De Juan García, Cuidados de enfermería en el paciente sometido a trasplante de medula. Revista enfermería global NOV 2006 No 9
34. García Vidrios, María Victoria; “Tratamiento de las leucemias agudas del niño y el adulto” pagina 45. 2003 [internet] [Acceso 23/05/2011] disponible en <http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/leucemia.pdf>
35. Marques S. Citada por: Moreno M, Alvis T y Muñoz S. Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. En:

- El arte y la ciencia del cuidado. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Unibiblos, 2002. p. 207-216.
36. Rivera LN y Triana A. Percepción de comportamientos de Cuidado Humanizado de Enfermería en la Clínica del Country. Rev. Av. Enfermería, 2007; 25(1):54 – 66.
37. Alvis T, Moreno M, Muñoz S. Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos, 2002. p. 207-216.
38. Watson J. Ponencia del Primer congreso internacional de Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. Universidad Autónoma de Chihuahua. [Internet] [Acceso 10/07/2016]. Disponible en: <https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-104/trabajoslibres2/#sthash.unWZAeSg.dpuf>
39. Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: Die-Trill M, editor. Psico-Oncología. Madrid: Ediciones Andes 2003.p.86-101
40. Cacante JV, Arias Valencia MM. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. Investigación y Educación Enfermería. 2009; 27(2):170-180.
41. Ferrer Mosquera, Jacqueline del Carmen. Afrontar una enfermedad oncológica. Experiencia personal. Fundación Santa Fe de Bogotá. Actual. Enfermería. Vol. 17, No. 3, Julio - Septiembre de 2014.
42. Boykin, Anne y Savina O. Schoenhofer, Savina O. La Teoría de la enfermería como cuidado: Un modelo para transformar la práctica. Modelos y Teorías de Enfermería. Marriner y Colab, 2009
43. Merle H, Mishel. Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad. en teorías intermedias 2013. [Internet] [Acceso 09/07/2016]. Disponible en: blogspot.com/2013/06/merle-h-mishel-teoria-de-la.html
44. Suiza. WHO (World Health Organization). Cancer pain relief and palliative care. WHO Technical Report Series 804, Geneve WHO; 1990.

45. Salas AM, Gabaldon PO, Mayoral MJ, González PE, Amayra CI. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *Anales Pediátricos (Barc)* 2004; 61:330-335.
46. Colombia. Ministerio de salud. Instituto Nacional de Salud. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública. Cáncer Infantil. El ministerio: Bogotá. 2014
47. Watson J. Ponencia del Primer congreso internacional de Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. Universidad Autónoma de Chihuahua. [Internet] [Acceso 4/06/2016] Disponible en: https://fen.uach.mx/index.php?page/Semblanza_Jean_Watson.
48. Rodríguez Marín, José, Pastor María Angeles y López Roig, Sofía. Afrontamiento, Apoyo Social, Calidad de Vida y Enfermedad. *Psicothema*, vol. 5, núm. Sup, 1993.
49. Lazarus, R.S. y Folkman, S. *Stress Appraisal and Coping*. New York. Springer Publication (Procesos Cognitivos y Estrés) Barcelona 1986.
50. González Carrión, María del Pilar. El cáncer durante la Infancia: Experiencias y Necesidades. [Tesis Doctoral antropología social]. Universidad de Granada. Granada España 2007.
51. Hernández Romero, Yasmín, Galindo Sosa, Raúl Vicente, El concepto de intersubjetividad en Alfred Schutz. *Espacios Públicos* [internet] [Acceso 10/06/2016] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67602012>
52. Aparicio G, Hernández A, Ostiguín A. Intersubjetividad: esencia humana del cuidado profesional de enfermería. *Revista Enfermería Universitaria* .2008
53. Rivera MS, .Teoría de la relación persona a persona de Joyce Travelbee como sustento de la enseñanza de la enfermería. *Revista Horizontes de enfermería* 2003.
54. Otegui, Rosario. "Factores Socioculturales del dolor y el sufrimiento", en E. Perdiguero y J. M^a Comelles (eds.), *Medicina y Cultura*. Bellaterra 2000
55. Raile, A. Martha. Tomey, M. *Ann. Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona, Elsevier.2011. [internet] [Acceso 11/06/2016] Disponible en: <http://teoriasenfermeras.blogspot.com.co/2013/05/teoria-de-la-enfermeria->

[como-cuidado-un.html#!/2013/05/teoria-de-la-enfermeria-como-cuidado-un.html](#)

56. Domingo, M y Gómez. J. El concepto de Necesidad Humana Básica como Aproximación a la definición del Cuidado. *Índex Enfermería* 2003.
57. Palacio Marco, Mónica; Molina Pacheco, Francisca y Jiménez Molina María Soledad. *Cuidados al Niño Oncológico*. Barcelona España 2007.
58. Pinto Afanador N. Barrera Ortiz L & Sánchez Herrera, B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores" *Aquichan*, 5(1). 2009. [internet] [Acceso 09/06/2016] Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/66/137>
59. Molina Chailan, PM y Jara Concha P del T. El saber práctico de enfermería. *Revista Cubana de Enfermería* 2010.
60. Zabalegui Yárnoz, A. El rol del profesional en enfermería. *Aquichan*, 3(1). 2009. [internet] [Acceso 09/06/2016] Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/33/63>
61. Beltrán OA. Factores que influyen en la interacción humana del cuidado de enfermería. *Investigación y Educación en Enfermería* 2006.
62. Guillén Fonseca M. Habilidades de comunicación en la relación médico-enfermera en la atención primaria de salud. *Revista Cubana de Enfermería*. 2011. [internet] [Acceso 01/06/2016] disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300006Ing=es
63. Esfeso Agüero S. y Paravic Klijin T. Enfermería en el rol de gestores de los cuidados. *Ciencia y Enfermería XVI* (3): 33-39, 2010
64. Ferrer Hernández María Elena; Cibanal Juan, Luis. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica. *Cultura de los cuidados*. Año XII, n. 23 (1. semestre 2008).

Anexo 1. Tabla de Artículos Revisados

TITULO	AUTOR	ORIGEN	AÑO	FUENTE
Risoterapia terapia alternativa para el control del dolor en niños con cáncer intervención de enfermería	Contreras Mauricio, Hilda.	Estado de México,	2011	Google schollar
Indicadores nutricionales de niños con leucemia	Martha L. Dávila rodríguez - Hilda L Novelo Huerta- Rafael Márquez Solís - Elva Cortes Gutiérrez- Patricia Pérez Cortes- Ricardo M. Cerde-Flores----	México	2010	Google schollar
Comparación de los efectos de tres enjuagues en el manejo de la mucositis oral secundaria al tratamiento de leucemia linfoblástica aguda en niños	Diana María Barbosa Liz,1 Lucía Victoria Bernal de Jaramillo,2 Carolina Gallego González,3 Margarita E. Sierra Sánchez4 abril	Medellín Antioquia Colombia	2009	Google schollar
Factores pronósticos	Alfonso Reyes-López,1			

de supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda afiliados al Seguro Popular	América Liliana Miranda Lora,1 Jenifer Ruíz-Cano,1 Gabriel Manuell-Lee,2 Elisa Dorantes-Acosta,3 Marta Zapata-Tarrés,3 Onofre Muñoz-Hernández,1 Juan Garduño-Espinosa -	México	2012	Google scholar
Evolución del cáncer pediátrico en Uruguay	Luis Castillo, Agustín Dabezies, Gustavo Dufort, Carolina Pages, María Carracedo, Mariela Castiglioni, Elizabeth Simón, Silvana Zuccolo, Rodrigo Barcelona, Andrea Incoronato, Magdalena Schelotto, Fabiana Morosini, María Ferrando, Ana Siri, Estad. Anaulina Silveira	Uruguay	1992-2012	Google scholar
experiencia de madres de niños con leucemia: sentimientos acerca del cuidado domiciliario	Jaciane Klassmann, katia Renata Antunes kochia, tatiane sano Furukawa.Leda Harumi Higarashi, Sonia Silva Marcon	Brasil	2008	Google scholar
Desarrollo de asistente de cuidado "aplicación de	Jingting Wang1, Nengliang Yao2, Yuanyuan Wang1, Fen Zhou3,			

Smartphone para brindar cuidados a los niños con leucemia linfoblástica aguda	Yanyan Liu ¹ , Zhaohui Geng ¹ and Changrong Yuan	China	2015	Pubmed
Manual para padres de niños oncológicos	Marisol Fernández Enfermera Oncología Pediátrica	Chile	2010	Google scholar
Quimioterapia intrahospitalaria y ambulatoria para niños con leucemia: estudio rabdomizado controlado	Bonnie Stevens, RN, PhD, ^{1*} Ruth Croxford, MSc, ² Patricia McKeever, RN, PhD, ³ Janet Yamada, RN, MSc, ⁴ Marilyn Booth, RN, MHSc, ⁵ Stacey Daub, MBA, ⁶ Amiram Gafni, PhD, ⁷ Janet Gammon, RN, BScN, ⁸ and Mark Greenberg	Canada	2006	Google scholar
Crear en la quimioterapia en casa	Philip P. Breitfeld	Estados Unidos	2006	Revista intersciense/pediatric blood and cancer
cuidado en el hogar para los niños después de un trasplante de células madre hematopoyéticas	M Miano, L Manfredini, A Garaventa, S Fieramosca, R Tanasini, G Morreale, C Manzitti and G Dini	Italia	2002	Revista bone marrow transplantation
Apoyo al manejo en	DM Goldsmith RN, MPH',		2002	

casa de leucemia infantil	LB Silverman MD3,4, C Safran MD'v	Estados Unidos		Medline
Manejo de las complicaciones infecciosas en pacientes con enfermedad hematológica avanzada para los cuidados en el hogar	Girmenia, ML Moleti, C Cartoni, M Cedrone, C De Gregoris, V De Sanctis, M Giovannini, R Latagliata, P Niscola, C Romani, MB Rondinelli, S Tosti and F Mandelli	Italia	2008	Pubmed
Cuidado paliativo en casa para el niño con cáncer	K Sirkia, UM Saarinen, B Ahlgren and L Hovi	Finlandia	1997	Pubmed
Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias.	González Carrión Pilar	Granada, Colombia	2005	Google schollar
Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. Biomédica RevInstNac de Salud Vol. 32 2012.	Anyul Milena Vera, Constanza Pardo1, María Cristina Duarte, Amaranto Suárez	Bogotá, Colombia	2012	Google schollar

Quimioterapia intensiva en niños con leucemia linfoblástica aguda. Análisis ínterin en un centro de referencia en Colombia	Ángela María Trujillo Gaviria	Bogotá, Colombia	2015.	Google scholar
Evolución del cáncer pediátrico en Uruguay	Luis Castillo, Agustín Dabezies, Gustavo Dufort, Carolina Pages	Uruguay	2012	Google scholar
Guía de atención integral para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de leucemia linfocítica aguda en niños, niñas y adolescentes, Colombia	Martha Vizcaíno, John Edgar Loperab, Leila Martínez	Bogotá, Colombia	2016	Google scholar
Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores	Elizete Aparecida Rubira do Espírito Santo, Maria Aparecida Munhoz Gaíva Mariano Martinez Espinosa	Brasil	2011	Google scholar
Habilidad de cuidado de los cuidadores				

principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsanitas, Colombia	Diana Maria Blanco Ávila	Bogotá, Colombia	2007	Google schollar
Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad.	Holly Ballestas Cueto ¹ , Erika López Ortega ² , Rosa Meza Bustillo ³	Barranquilla Colombia	2013	Google schollar
Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia	M. ^a Ángeles Martínez Ibáñez	España	2010	Google schollar
Intervención de enfermería en familias para el auto cuidado de niños con cáncer, tesis de maestría, universidad autónoma de nuevo león facultad de enfermería	Rosa Maria Dozal Molina,	México	1995	Google Schollar
. Tesis pregrado: calidad de vida en pacientes pediátricos con leucemia. Universidad veracruzana. Instituto	Gloria Mendoza López	Veracruz, México	2009	Google schollar

mexicano del seguro social delegación regional Veracruz sur unidad de medicina familiar				
Caries dental en niños de 2-18 años con enfermedades hemato oncológicas. Hospital Manuel de Jesús Rivera,	Dra. Alicia Samanta Espinoza-Palma.	Managua, Nicaragua	2011	Google schollar
Estándares para el otorgamiento óptimo de los cuidados que requieren los pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda y linfoma de Hodgkin	Miguel Angel Villasís Keever, Mario Enrique Rendón Macías, Alberto Escamilla Núñez.	México	2012	Google chollar
Tratado de Enfermería en Cuidados Críticos Pediátricos y Neonatales, Cuidados al niño oncológico.	Mónica Palacio Marco.	Barcelona, España	2011	Google schollar
Impacto de un				

programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad	Verónica de la Maza María Fernández	Chile	2015	Google schollar
Resiliencia en niños con cáncer. Universidad de Navarra.	Olga Goñi Legaz.	España	2015	Google schollar
Programa de educación para la salud dirigido a madres y padres de pacientes oncológicos pediátricos. universidad de Jaen	Beatriz Torrecillas Moreno	España	2015	Google schollar
Afrontamiento y factores asociados frente a leucemia linfoide aguda en niños. universidad sur colombiana	José Alejandro Reyes Pinzón.	Neiva, Colombia	2013	Google schollar
Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. Unidad de	Blanca López-Ibor.	Madrid, España	2009	Google schollar

Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital Universitario Madrid Montepríncipe				
Estrés y Estado Funcional de Salud en Padres y Madres de Niños con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Universidad autónoma de nuevo león.	Luis Guillermo Segura Herrera.	México	2012	Google schollar
La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer. universidad de valencia	Claudia Grau Rubio.	España	2005	Google schollar
El niño con cáncer y su sistema de actividades cotidianas (i): la actividad lúdica	Miguel Ángel Roca Perara,	Cuba	1995	Google schollar
Cáncer infantil en Cali, Colombia, 1994-2003. Registro Poblacional de	Bravo LE, Collazos T, García LE, Gutiérrez A, Carrascal E.	Colombia	2009.	Google schollar

Cáncer en Cali.				
Cancer incidence and mortality worldwide: IARC CancerBase No. 10, International Agency for Research on Cancer	Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C, Parkin DM.	Usa	2008	http://globocan.iarc.fr
Tendencia en el reporte de casos de cáncer en Oncólogos del Occidente	Martínez, William; Moreno Germán Alberto y Londoño delos Ríos, Paula Andrea.,	Colombia	2012	Rev Méd de Rda
Beneficio del Apoyo Psicosocial a la Calidad de Vida de Niños-Niñas. Una revisión sistemática	Ibáñez, Edgar y Baquero, Andrea	Colombia	2009	Rev Colombiana de Enfermería en <u>beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas</u> ... www.uelbosque.edu.co/.../ beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos
Los padres de los niños que sufren procesos oncológicos valoran nuestros cuidados de	Ruiz González D, Font Oliver M ^a A	España	1990	. Notas de Enfermería 1990; 1: 37-41.

enfermería				
Medio Ambiente y Cáncer Pediátrico	Ferris Tortajada J, Ortega García JA, Marco Macían A, y García Castell J.	ESPAÑA	2004	http://www.pehsu.org/az/pdf/
Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación.	Giné, Climent	España	2008	Universidad Ramón Llull. Barcelona
Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008.	Piñeros M, Gamboa O, Suárez A	Colombia	2011	http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-
Trastorno por estrés postraumático en la práctica médico-legal	Casado, M. y Castellano, M.	España	2013	Revista Española de Medicina Legal, 39(1), 12-18 doi: 10.1016/j.reml.20 12.10.004
Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes	Salcedo Melo, C. M. (2012).	Colombia	2016	Universidad Militar Nueva Granada. https://scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto P sicosocial del C

				ancer.pdf
Vigilancia y análisis del riesgo en salud pública protocolo de vigilancia en salud pública cáncer infantil	González Maritza	Colombia	2014	Instituto nacional de salud
Diagnóstico precoz y signos de alarma en oncohematología pediátrica.	Acha García T	España	2015	Curso de Actualización Pediatría Lúa Ediciones 3.0; 2015. p. 177
Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008, Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá, Colombia	Marion Piñeros*; Oscar Gamboa; Amaranto Suárez	Colombia	2011	, Rev Panam Salud Publica vol.30 n.1 Washington Jul. 2011
Acute Lymphoblastic Leukemia. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. Principles and Practice of Pediatric Oncology	Margolin JF, Steuber CP, Poplack DG	Usa	2006	Fifth ed. Philadelphia: Lippincott-Williams&Wilkins ; 2006: 538-90
Epidemiología de la leucemia linfoblástica aguda en pediatría: incidencia, mortalidad y asociaciones	Castro M, Orozco L, Rueda E, Suárez A	Colombia	2007	Centro de investigaciones epidemiológicas. Universidad Industrial de

causales				Santander 2007 pg. 116 – 123
Leucemias en pediatría	Montaño Carlos M. Nadia G.	México	20015	Google scholar
Acute lymphoblastic leukemia .N Eng J Méd 2004	Pui CH, Relling MV, Downing JR.	Usa	2010	http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMra023001 > [consulta: 17 abril 2010].
Afrontamiento y factores asociados frente a leucemia linfoide aguda en niños	Reyes José Alejandro.	Colombia	2013	Trabajo de grado. Universidad Surcolombiana. Neiva,
La leucemia con enfermedad aguda de cuidado” [en línea]	Suarez Ortiz, Alba	España	2011	disponible, http://kidshealth.org/teen/en_espanol/mente/deal_chronic_illness_esp.html ; [citado el 15 de Noviembre del 2011
Tratamiento de las leucemias agudas del niño y el adulto” [en Línea] 2002	García Vidrios, María Victoria	Chile	2011	http://www.redsalud.gov.cl/archivos/guiasges/leucemia.pdf ; [citado el 23 de

				Noviembre del 2011] p 34
Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. En: El arte y la ciencia del cuidado	Marques S. Citada por: Moreno M, Alvis T y Muñoz S	Colombia	2002	. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Unibiblos, 2002. p. 207-216. - See more at: https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-104/trabajoslibres2/#sthash.unWZAeSg.dpuf
Percepción de comportamientos de Cuidado Humanizado de Enfermería en la Clínica del Country.	Rivera LN y Triana A.	Colombia	2007	Rev. Av. Enfermería, 2007; 25(1):54 – 66. - See more at: https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-104/trabajoslibres2/#sthash.unW

				ZAeSg.dpuf
Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. En: El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos, 2002. p. 207-216.	Alvis T, Moreno M, Muñoz S	Colombia	2002	https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-104/trabajoslibres2/#sthash.unWZAeSg.dpuf
El niño y el adolescente con cáncer.	Die-Trill M.	España	2003	Die-Trill M, editor. Psico-Oncología. Madrid: Ediciones Andes 2003.p.86-101
Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer.	Cacante JV, Arias Valencia MM	Colombia	2009	Google scholar
Afrontar una enfermedad oncológica. Experiencia personal. Fundación Santa Fe de Bogotá.	Ferrer Mosquera, Jacqueline del Carmen	Colombia	2014	Actual. Enfermería. Vol. 17, No. 3, Julio - Septiembre de 2014.

La Teoría de la enfermería como cuidado: Un modelo para transformar la práctica. Modelos y Teorías de Enfermería	Boykin, Anne y Savina O. Schoenhofer, Savina O	Usa	2009	http://teoriasenfermeras.blogspot.com.co/2013/05/teoria-de-la-enfermeria-como-cuidado-un.html
Teoría de la Incertidumbre frente a la enfermedad. Escrito recuperado de la universidad de Carolina del Norte	Merle H, Mishel	Usa	2013	http://teoriasintermedias2013.blogspot.com.co/2013/06/merle-h-mishel-teoria-de-la.html
Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia	Salas AM, Gabaldon PO, Mayoral MJ, González PE, Amayra CI	España	2004	Anales Pediátricos (Barc) 2004; 61:330-335.
Ponencia del Primer congreso internacional de Enfermería. Cuidado humanizado Universidad Autónoma de Chihuahua	Watson J.	México	2010	Disponible en: https://fen.uach.mx/index.php?page/Semblanza_Jean_Watson
Afrontamiento, Apoyo Social, Calidad de Vida y Enfermedad	Rodríguez Marín, José, Pastor María Angeles y López Roig, Sofía	España	1993	Psicothema, vol. 5, núm. Sup, 1993.

				http://www.psicotHEMA.com/pdf/1148.pdf
El cáncer durante la Infancia: Experiencias y Necesidades.	González Carrión, María del Pilar	España	2007	http://hera.ugr.es/tesisugr/17249946.pdf
El concepto de intersubjetividad	Schutz Alfred	México	2007	Google scholar
Intersubjetividad: esencia humana del cuidado profesional de enfermería	Aparicio G, Hernández A, Ostiguín A	México	2008	Revista Enfermería Universitaria
Teoría de la relación persona a persona de Joyce Travelbee como sustento de la enseñanza de la enfermería	Rivera MS	Colombia	2003	Revista Horizontes de enfermería http://www.revistaacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/172/471
teoría de la enfermería como cuidado: un modelo para transformar la práctica	Tomado de: Anne Boykin y Savina Schoenhofer	Usa	2013	Google scholar
El concepto de Necesidad Humana Básica como	Domingo, M y Gómez. J	España	2003	Índex Enfermería 2003 https://www.infer

Aproximación a la definición del Cuidado				meravirtual.com/files/media/file/3777/el%20concepto%20de%20necesidad.pdf?1360054649
Cuidados al Niño Oncológico	Palacio Marco, Mónica; Molina Pacheco, Francisca y Jiménez Molina María Soledad.	España	2007	http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion10/capitulo158/Capitulo158.htm
El saber práctico de enfermería	Molina Chailan, PM y Jara Concha P del T	Cuba	2010	Revista Cubana de Enfermería 2010
El rol del profesional de enfermería	Zabagueli Yárnoz A	México	2003	Revista Aquichan
Habilidades de comunicación en la relación médico-enfermera en la atención primaria de salud	Guillén Fonseca M	Cuba	2011	Revista Cubana de Enfermería 2011 disponible en http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S0864-03192011000300006&lng=es

Enfermería en el rol de gestores de los cuidados	Esfeso Agüero S. y Paravic Klijin T.	Chile	2010	Ciencia Enfermería 2010 http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000300005
El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con alzheimer.	Ferrer ME; Cibanal JL	España	2008	Cultura de los cuidados 2008 https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis_elena_ferrer.pdf