

REVISIÓN NARRATIVA DE LAS NECESIDADES DE CUIDADO DE ENFERMERÍA EN
EL NIÑO CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA

JOSÉ ALEXANDER CALDERÓN
ANGY DANIELA FARÍAS ESPITIA
LADY PAOLA GARCIA MARTINEZ

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA CLINICA
BOGOTÁ
2017

REVISIÓN NARRATIVA DE LAS NECESIDADES DE CUIDADO DE ENFERMERÍA EN
EL NIÑO CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA

JOSÉ ALEXANDER CALDERÓN
ANGY DANIELA FARIÁS ESPITIA
LADY PAOLA GARCIA MARTINEZ

Trabajo de Grado como requisito para optar por el título de Profesional de Enfermería

Asesora

ROSA VICTORIA CASTAÑEDA MORA
Enfermera, Magister en Bioética, Especialista en Oncología

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA CLINICA
BOGOTÁ

2017

Nota de Aceptación

Firma de Jurado

Firma de Jurado

Bogotá, 5 de junio 2017

DEDICATORIA

Quiero dedicar este trabajo a Dios, por darme la oportunidad de vivir y terminar con fortaleza cada uno de los proyectos. Por fortalecer mi espíritu e iluminar mi mente cuando me he sentido perdida, adicionalmente por el hecho de haber puesto en mi camino personas que han sido mi soporte y compañía, durante todo este periodo educativo.

A mi madre Carolina Espitia, por su apoyo incondicional y esas ganas incansables de estar junto a mí.

A mi padre Manuel Farías, gracias por ser el hombre que me impulsa a seguir adelante por enseñarme que solo se consiguen las cosas con esfuerzo, por tus abrazos y tus grandes muestras de amor.

A mi hermana Dayana Farías, por ser el ancla que me sostiene en cada uno de mis pasos, porque pese a tu corta edad te has convertido en mi ejemplo a seguir.

Daniela

Quiero dedicar este trabajo a Dios, por darme la oportunidad de tener un excelente equipo de trabajo.

A Daniela, mi mejor amiga, mi compañera de trabajo, pero por encima de todo mi polo a tierra.

Y, por último, pero no menos importante a mi familia, mamá, papá y mi hermano por su fe en nosotros y su fuerza en los momentos de debilidad.

Paola

Este traje va dedicado a Dios, padre celestial que me dio el don de la vida y me ha permitido conocerlo cada día.

A mi madre querida que desde el cielo intercede por mí y como suave viento me ha manifestado su presencia en los momentos en que he necesitado inspiración y sabiduría.

De una manera muy especial a mis hijos Samuel David y Ana María, quienes me han dado fortaleza cada instante de mi vida.

A mis hermanos Pilar, Edgar, Henry y sobrinos.

Y de todo corazón a Liz, por su apoyo incondicional en los momentos difíciles y en mis triunfos.

Alexander

AGRADECIMIENTOS

La realización de esta tesis ha requerido de un gran esfuerzo y dedicación por parte de los autores y de la asesora que hizo parte de esta, sin su colaboración y cooperación no hubiera sido posible la terminación de este requisito para nuestro grado.

Queremos dar gracias a Dios por cada paso que damos en nuestras vidas por fortalecernos e iluminarnos cada día y por haber puesto en nuestros caminos a aquellas personas que han sido de gran apoyo y compañía durante todo nuestro proceso de formación profesional.

Queremos agradecer también a nuestras familias por brindarnos su apoyo incondicional en cada momento y por estar allí cuando sentíamos desfallecer dándonos la mano para ayudarnos a levantar y seguir adelante con nuestro proyecto.

Nuestros más sinceros agradecimientos a Rosa Victoria Castañeda, nuestra asesora de tesis, por brindarnos su apoyo incondicional y compromiso en el desarrollo de este trabajo.

José Alexander Calderón, Lady Paola García y Daniela Farías, sin ustedes no había sido posible este trabajo. Muchas Gracias.

Tabla de contenido

1. Introducción	8
2. Descripción del problema	11
3. Justificación	13
4. Pregunta problema	17
5. Definición operacional de términos.....	17
6. Objetivo	21
6.1 Objetivo General	21
6.2 Objetivos específicos	21
7. Propósitos.....	22
8. Marco Teórico.....	23
8.1 Marco Legal de pediatría	23
8.2 Cáncer infantil a nivel mundial y en Colombia.....	28
8.3 Leucemias en pediatría.....	29
8.4 Ciclo de vida e impacto del cáncer en el niño	33
8.5 Soporte social (Fredmman + teoría de la familia)	38
8.6 Cuidador	39
9. Marco Metodológico	41
9.1 Búsqueda de documentos de investigación.....	41
9.2 Selección de estudios de investigación.....	41
9.3 Análisis de los estudios seleccionados	45
10. Consideraciones éticas.....	47
11. Análisis de resultados.....	48
11.1 Análisis de resultados necesidades físicas	49
11.2 Análisis de resultados necesidades psicológicas.....	53
11.3 Análisis de resultados necesidades sociales	55
12. Conclusiones	58
13. Recomendaciones	60
15. Anexos.....	68

Lista de tablas

Tabla 1. Palabras claves de la investigación.....	41
Tabla 2. Tipo de estudio.....	42
Tabla 3. Tipos de Estudio de investigación	42
Tabla 4. Características de los estudios seleccionados	43
Tabla 5. Ficha descriptiva	46
Tabla 6. Identificación de necesidades físicas	50
Tabla 7. Identificación de necesidades psicológicas	53
Tabla 8. Identificación de necesidades sociales	56

1. Introducción

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la neoplasia más frecuente en la infancia, constituyendo el 80% de todas las leucemias agudas de la edad pediátrica. (Castañeda, 2009)

Durante el tratamiento, la mayoría de los niños experimentan efectos adversos, no sólo físicos sino también emocionales y sociales; se enfrentan a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad; además de todas las consecuencias derivadas del tratamiento al que deben ser sometidos, generándole cambios en su aspecto físico, en sus emociones y en su capacidad para la realización de actividades físicas, afectando las relaciones con su entorno familiar y escolar. (Montoya, Villota, & Rodriguez, 2013)

Es así como esta investigación surge a partir de la búsqueda bibliográfica en la cual diversos autores plantean las consecuencias biológicas, psicológicas y sociales del cáncer infantil, ocasionando una alteración en la calidad de vida de los pacientes; teniendo en cuenta dicha premisa, el cuidado de enfermería es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad. En enfermería, el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él, por todo lo anterior el personal de enfermería debe identificar aquellas necesidades que afectan al niño, pero además establecer cuidados continuos según la sintomatología que puede ser cambiante, tanto en aspectos físicos, como emocionales y sociales del niño controlando no sólo el dolor y otros síntomas, sino también el

sufrimiento, para lograr que el niño mejore su calidad de vida. (Báez-Hernández, Nava-Navarro, Ramos-Cedeño, & Medina-López, 2009)

Por tal motivo, el fin de esta investigación fue identificar las necesidades de cuidado de enfermería en el niño con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. Para lograr esto, se realizó una revisión narrativa, para lo cual se buscó literatura acerca del tema en el periodo comprendido entre 1990 y 2017, se elaboraron fichas descriptivas para finalmente hacer un análisis de la información.

En los artículos revisados se encontró que la mayoría resaltan el dolor como la manifestación más común en los niños con leucemia linfoblástica aguda y se relaciona con la propia enfermedad, el tratamiento y las intervenciones terapéuticas, por lo tanto, desde el quehacer de enfermería se debe evaluar este síntoma y disminuir aquellas situaciones que puedan producir alteraciones.

Con respecto a las necesidades psicológicas el miedo es la más significativa, la describen como una sensación que el menor experimenta hacia los nuevos cambios en su dinámica familiar, su apariencia personal, las intervenciones terapéuticas. Consecuentemente, el profesional de enfermería debe establecer espacios comunicativos con el niño generando confianza y adaptabilidad en relación a su enfermedad y tratamiento.

En relación a las necesidades sociales, la mayoría de investigaciones resaltan que esta necesidad está relacionada con las alteraciones físicas y psicológicas que produce la enfermedad, tratamiento e intervenciones terapéuticas, es decir, el dolor, la sensación de miedo, ira, culpabilidad, cambios en la apariencia física generan dificultades para

relacionarse con los demás. El personal de enfermería deberá evaluar en conjunto todas las necesidades del niño y generar estrategias que den respuesta a estas.

Estos resultados ofrecen elementos que permiten intervenciones ajustadas a las demandas del paciente y su contexto, de esta manera, se podría impactar positivamente en la mejora de la calidad de vida del niño/a y sus familias, ofreciendo un cuidado con calidad que conduzca a un abordaje holístico de la enfermedad.

2. Descripción del problema

El cáncer infantil es poco frecuente entre las neoplasias malignas de la población general y pediátrica, con tasas de incidencia estandarizadas por edad que oscilan entre 106 a 203 por millón de personas-año. En la región de las Américas, la mayoría de los casos de cáncer infantil (65%) se producen en América Latina y el Caribe, donde se diagnostican 17.500 nuevos casos cada año, y se registran más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad. (Instituto Nacional de Salud, 2014)

El cáncer es la segunda causa más común de muerte entre los niños de 1 a 14 años en los Estados Unidos, sólo superada por los accidentes; 1.320 niños murieron de cáncer en 2008. La leucemia representa un tercio de todos los cánceres, incluidos los tumores benignos de cerebro diagnosticados en niños, el 77% de los cuales son las leucemias linfocíticas agudas. Los cánceres del cerebro y otras del sistema nervioso son el segundo tipo de cáncer más común (25%), seguido de los sarcomas de tejidos blandos (6%), los tumores renales (5%) y linfomas de Hodgkin y linfomas no Hodgkin (4% cada uno). (Instituto Nacional de Salud, 2014)

En Colombia, según el Ministerio de Salud y Protección Social para el año 2013 la primera causa de enfermedad y muerte por cáncer infantil está dada por las leucemias agudas, con 539 casos y 295 muertes cada año, en los últimos años, este fenómeno se ha convertido en una prioridad para el sistema de salud, donde se debe asegurar la detección y atención temprana con el objetivo de reducir la mortalidad y el impacto de esta enfermedad. (Ministerio de la Salud y la Protección Social, 2014)

La leucemia infantil, su diagnóstico y tratamiento impacta la dimensión física, psicológica y social del niño. Uno de los tratamientos de la leucemia es la quimioterapia, el cual se ha considerado que presenta efectos secundarios que comprometen la calidad de vida del niño, produciendo efectos como: dolor, náuseas, vómitos, alopecia, pérdida del apetito, debilidad, alteraciones de peso, fobias, desesperación, preocupaciones, miedos, tristeza, apatía, irritabilidad, dificultad para realizar actividades físicas generando modificaciones en su entorno inmediato. (Montoya, Villota, & Rodriguez, 2013)

Por lo tanto, el papel que juega el profesional de enfermería sobre el niño es muy importante se inicia desde la identificación oportuna de sus necesidades hasta intervenciones dirigidas a resolver dichas necesidades. Las intervenciones emocionales y de soporte social juegan un papel fundamental ya que van encaminadas a afrontar diferentes situaciones. Todo lo anterior pone en evidencia la necesidad de implementar actuaciones multidisciplinarias y de seguir realizando investigaciones en relación al tema.

3. Justificación

El diagnóstico y tratamiento de leucemia en los niños genera cambios impactantes a nivel físico, psicológico y social por lo cual es necesario buscar estandarizar el cuidado de enfermería que ayude a mejorar la calidad de vida. Para ello es importante revisar algunos conceptos a través de la literatura:

La leucemia representa un porcentaje importante en la totalidad de las neoplasias malignas, correspondiente al 0,5 y 4.6 % 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 los niños, sus padres y sus familias. (Vera, 2012)

A nivel nacional la tipología de cáncer con mayor morbilidad es la leucemia, según el Instituto Nacional de Salud y el Ministerio de la Salud y Protección social, esta enfermedad para el año 2012 llegó a ocupar el segundo lugar de morbilidad, presentando una frecuencia de 4 casos por cada cien mil menores de 14 años, cuestión que presenta un comportamiento similar en Latinoamérica y los demás continentes. (Ceron & Gutierrez, 2016). Se considera que la Leucemia Aguda (LA) es el tipo de cáncer más frecuente de la infancia, la Leucemia Mieloide Aguda (LMA) con el 25% y la Leucemia Linfóide Aguda (LLA) con el 75% de casos reportados en la niñez. (Ceron & Gutierrez, 2016)

Al niño que se le diagnostica una enfermedad como el cáncer, se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad; además de todas

las consecuencias derivadas del tratamiento al que deben ser sometidos, generándole cambios en su aspecto físico, en sus emociones y en su capacidad para la realización de actividades físicas, afectando las relaciones vividas con su entorno familiar y escolar. (Montoya, Villota, & Rodriguez, 2013)

Cuando el niño enferma y requiere ser hospitalizado, surge el difícil problema que implica aislarlo de su entorno habitual y sus mecanismos de seguridad, como lo son su casa y su familia, para instalarlo en un medio totalmente desconocido, percibido en muchos casos como agresivo y hostil. La hospitalización es conocida como una experiencia traumática, tanto para el niño como para su familia, mucho más si se trata de una enfermedad oncológica, donde los procedimientos para combatirla forman un conjunto de actuaciones que el niño puede vivenciar como algo extraño y amenazante. (Montoya, Villota, & Rodriguez, 2013)

El principal tratamiento de la leucemia es la quimioterapia, este tratamiento se ha considerado incluso más doloroso que la propia enfermedad, y en la mayoría de los casos cura al paciente de la misma, pero que en conjunto con la patología genera alteraciones y efectos secundarios que comprometen seriamente su calidad de vida, produciendo efectos como: dolor, náuseas, vómitos, alopecia, pérdida del apetito, debilidad, alteraciones de peso, fobias, desesperación, preocupaciones, miedos, tristeza, apatía, irritabilidad, dificultad para realizar actividades físicas generando modificaciones en sus esferas familiar y escolar, entre otros. (Montoya, Villota, & Rodriguez, 2013) (Fermo, 2014), (Méndez, Orgilés, Lopez, & Espada, 2004)

Adicionalmente los niños manifiestan dificultades de aceptación de la enfermedad, limitaciones, cambios en su calidad de vida y desventaja en el área social, en aspectos

como, escolarización, recreo, deporte, y cumplimiento de deberes, entre otros. (Ceron & Gutierrez, 2016)

Para un niño con cáncer la enfermedad, el tratamiento, la ruptura con su entorno familiar, escolar y social son factores que lo privan de poder mantener sus costumbres habituales. Las personas somos inherentemente sociales, y el contacto con los demás nos permite conocernos y establecer diferencias con nuestro entorno y alcanzar un desarrollo personal adecuado. (Paez, 2016)

Los niños enfermos sufren un mayor nivel de angustia y experimentan un intenso estrés cuando padecen una enfermedad, y muy especialmente cuando esta los obliga a una hospitalización o a la aplicación de procedimientos diagnósticos y terapéuticos que pueden ser agresivos o dolorosos. (Oñate & Galan, 2007)

El niño durante la enfermedad puede presentar depresión manifestándose con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades, problemas de juego entre otras, sumándose a esto los cambios físicos, como pérdida del cabello y de peso, se puede ver amenazada la autoestima y las relaciones sociales. (Universidad CES, 2005)

Por otro lado, se encuentra la familia, quien al recibir el diagnóstico puede experimentar sentimientos de rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos de depresión y finalmente de aceptación. (Universidad CES, 2005)

El tratamiento de la leucemia infantil es un proceso que incorpora varios factores, tales como: la ética, la relación médico-paciente, el contexto social y económico, la participación comprensiva del personal pediátrico y, por último, la necesidad de un

esfuerzo incesante de la humanización a los procedimientos y entornos que se relacionan con la familia y el paciente. (Ceron & Gutierrez, 2016)

Teniendo en cuenta las diversas repercusiones del cáncer en los niños, el objetivo del tratamiento no sólo debe ser enfocado en el déficit orgánico, sino que implica la inclusión de las reacciones y comportamientos del individuo y de su entorno inmediato con el fin de potenciar la calidad de vida del paciente. (Santacruz, 2006)

A pesar de los avances médicos en el tratamiento del cáncer infantil, queda mucho por descubrir acerca de la identificación, evaluación y control de la sintomatología. Diversos estudios han demostrado que los niños oncológicos siguen experimentando síntomas como dolor, fatiga, náuseas y vómitos además de diversas emociones que afectan su calidad de vida. Además, estas son experiencias únicas para cada niño y sus familias y varían a lo largo del tiempo, por lo que se hace necesaria una continuidad en la evaluación y tratamiento adaptada a cada niño y su experiencia particular. (Gil, 2016)

El personal de enfermería puede identificar y controlar estos síntomas mediante el plan de cuidados de enfermería adaptado al nivel evolutivo de cada niño, el cuidado no solamente debe estar enfocado a aliviar el sufrimiento físico sino también disminuir el sufrimiento emocional, implica un cuidado holístico, encaminado a la conservación, restablecimiento de la salud y satisfacción de un conjunto de necesidades para la persona y la familia. (Gil, 2016)

4. Pregunta problema

¿Cuáles son las necesidades de cuidado de enfermería del niño en edad entre 3 a 12 años con leucemia linfoblástica aguda encontrados en la bibliografía entre el periodo comprendido entre 1990-2017?

5. Definición operacional de términos

Para la realización de la búsqueda de artículos se utilizaron conceptualmente los términos: necesidades físicas, psicológicas y sociales, niño, niño con leucemia y cuidado de enfermería.

- ❖ **Necesidades físicas:** son las que predominan en la motivación de la conducta humana y dan lugar a los mecanismos que conservan la homeostasia. Estas incluyen la regulación de las funciones de la respiración, nutrición, excreción, temperatura corporal y el funcionamiento de numerosos mecanismos protectores. (Universidad Rafael Urdaneta, 2005)

- ❖ **Necesidades psicológicas:** en los niños incluyen sentirse queridos, desarrollar un sentimiento de pertenencia, de sentir auto-respeto, de obtener una sensación de logro, de seguridad y de auto-conocimiento, y de sentirse libres de sentimientos de culpabilidad. Adicionalmente surgen de la reacción del niño ante la enfermedad, la hospitalización y los 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 en general, tiene cuidados específicos que atender. Por lo cual es necesario de obtener información y comprensión de lo que le ocurre a lo largo de todo el proceso de enfermedad y tratamiento. (Méndez, Orgilés, Lopez, & Espada, 2004).

❖ **Necesidades sociales:** Para los niños, el impacto sobre el estado de salud coexiste con la repercusión en su desarrollo personal, social y su aprendizaje académico, ya que aparecen nuevas variables que pueden afectar la formación de su carácter y la personalidad, provocar dificultades en el aprendizaje, el impedimento de la integración completa de actividades y la alteración en las relaciones con los compañeros, los padres y hermanos, entre otros. (Fernandez & Grau, 2014).

❖ **Cuidador:** El cuidador es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de otra persona afectada por una enfermedad. Esta persona participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con enfermedad. (Garcia, 2011). De acuerdo a lo anterior, es pertinente resaltar los tipos de cuidadores que existen:

❖ **Cuidador principal:** El término se utilizaba para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que

- fue identificado por el paciente como su cuidador principal. (Rivas & Ostiguín, 2011)
- ❖ **Cuidador informal:** Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio. (Segura, Peña, & Gonzalez, 2014)

 - ❖ **Cuidador familiar:** Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc. (Rivas & Ostiguín, 2011)

 - ❖ **Cuidador primario:** Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. (Meléndez, 2011)

 - ❖ **Cuidado de enfermería:** se ocupa más allá del acto de cuidar que une el "qué" del cuidado y el "cómo" de la interacción persona-enfermera, implica crear una labor que recurra a diversos procesos: la reflexión, la integración de creencias y valores, el análisis crítico, la aplicación de conocimientos, el juicio clínico, la intuición, la organización de los recursos y la evaluación de la

calidad de las intervenciones. Desde esta perspectiva se trata de un cuidado innovador que une la ciencia y el arte de enfermería y que se centra en la persona, la cual, en continua interacción con su entorno, vive experiencias de salud. (Zarate Grajales, 2004)

- ❖ **Niño:** Un niño es un ser humano que aún no ha alcanzado la pubertad, es un sujeto social que posee identidad, necesidades y capacidades y que está en desarrollo. (Universidad de Chile , 2007)

- ❖ **Niño con leucemia:** Menor que presenta una alteración en la medula ósea, produciendo glóbulos blancos anormales. La enfermedad y su tratamiento tienen un impacto en la dimensión físicas, psicológica y social del niño. (Hurtado, Solano, & Vargas, 2012)

6. Objetivo

6.1 Objetivo General

Determinar las necesidades de cuidado de enfermería de los niños con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda.

6.2 Objetivos específicos

- ❖ Describir las necesidades físicas, psicológicas y sociales de los niños con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.
- ❖ Determinar las intervenciones de enfermería a las necesidades de los niños con leucemia linfoblástica aguda.

7. Propósitos

Al finalizar la revisión narrativa, se espera que los resultados encontrados en los artículos científicos, proporcionen información suficiente para que el personal de enfermería pueda mantener, complementar y/o modificar el cuidado de enfermería que se brinda actualmente en las instituciones asistenciales de Oncología.

8. Marco Teórico

El marco teórico que se desarrolla a continuación, permite conocer los conceptos básicos de esta investigación.

8.1 Marco Legal de pediatría

Es importante tener en cuenta, que el paciente pediátrico oncológico representa un tipo de población especial al que se le debe brindar un cuidado especializado y profundo que cumpla con las necesidades que éste presenta. (Alvarado, 2007)

En este ámbito, en Colombia, surge la Ley 1388 de 2010, que tiene como objetivo disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en Centros Especializados habilitados para tal fin. (Congreso de la Republica, 2010)

Por otro lado, los beneficios que posee el paciente pediátrico oncológico y que son mencionados en dicha ley son: la población menor de 18 años, cuando el médico general o cualquier especialista de la medicina, tenga sospecha de cáncer o de las enfermedades enunciadas y se requieran exámenes y procedimientos especializados, hasta tanto el diagnóstico no se descarte. (Congreso de la Republica, 2010)

A partir de la confirmación del diagnóstico de Cáncer y hasta tanto el tratamiento concluya, los aseguradores autorizarán todos los servicios que requiera el menor, de manera inmediata. (Congreso de la Republica, 2010)

Estos servicios se prestarán en la Unidad de Atención de Cáncer Infantil, de acuerdo con el criterio de los médicos tratantes en las distintas especialidades, respetando los tiempos, para confirmación de diagnóstico e inicio del tratamiento que establezcan las guías de atención, independientemente de que los mismos, tengan una relación directa con la enfermedad principal o que correspondan a otros niveles de complejidad en los modelos de atención de los aseguradores. (Congreso de la Republica, 2010)

Los beneficiarios de la misma, tendrán derecho, cuando así lo exija el tratamiento o los exámenes de diagnóstico, a contar con los servicios de un Hogar de Paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar, de acuerdo con sus necesidades, certificadas por el Trabajador Social o responsable del Centro de Atención a cargo del menor. (Ministerio de la Salud y la Protección Social, 2013)

También la Resolución 418 de 2014 Ruta de Atención para niños con presunción o diagnóstico de Leucemia Infantil, menciona lo siguiente:

“Con el fin de hacer más óptimo el proceso de atención de cáncer infantil y eliminar las barreras que impiden o retardan el acceso a los servicios de salud para su diagnóstico y/o tratamiento, el Ministerio de Salud y Protección Social definió, a través de la Resolución 418 de 2014, la Ruta de Atención para niños con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia”. (Ministerio de la Salud y la Protección Social, 2014)

La Ruta determina las responsabilidades que deben cumplir las entidades territoriales, departamentales y municipales; las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios; las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS); los laboratorios de patología, cito histología y/o histotecnología; el Instituto Nacional de Salud y la Superintendencia Nacional de Salud para garantizar la atención integral y de calidad a los niños con esta enfermedad (Ministerio de la Salud y la Protección Social, 2014).

Adicionalmente a esto, la Ruta de Atención señala las pautas para que los diferentes actores adecúen el modelo de atención, en donde necesariamente se encuentra inmersa la prestación, en garantía de una atención prioritaria del niño en la IPS, las remisiones oportunas, las autorizaciones integrales y la asignación de gestores de caso que contribuya a disminuir la tasa de mortalidad por cáncer en niños y menores de 18 años (Ministerio de la Salud y la Protección Social, 2014)

Además, fortalece los sistemas de salud -locales y nacionales- para que presten mejores servicios asistenciales y curativos a los pacientes con cáncer. (Ministerio de la Salud y la Protección Social, 2014)

Orientan la planificación y la ejecución de las intervenciones de prevención, detección temprana, tratamiento y atención del cáncer infantil y facilita la formación de amplias redes, regionales y nacionales de asociados y expertos en el control del cáncer. Adicionalmente, se espera que los actores del sistema tengan clara la estrategia frente a la atención del cáncer infantil y que ésta sea compartida por todos. También que exista coherencia y articulación en las estrategias de cada actor, se anticipen al riesgo y realicen una gestión integral con los casos de Leucemia. (Ministerio de la Salud y la Protección Social, 2014)

El Plan Decenal para el control del Cáncer 2012-2021, es una política pública que juega un papel importante en el paciente pediátrico oncológico, ya que entre sus motivaciones de creación está el incremento constante de cáncer infantil. (Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE., 2012)

Por este motivo, el Ministerio de Salud y el Instituto Nacional de Cancerología diseñaron el Plan Decenal para el Control Integral del Cáncer 2012-2021 con el cual se plantean intervenciones oportunas, certeras y coordinadas para reducir la incidencia, mortalidad y discapacidad, así como mejorar la calidad de vida de niños y adultos que tienen la enfermedad. (Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE., 2012)

El Plan está diseñado bajo seis líneas estratégicas:

- ❖ Control de riesgo: El control del riesgo de cáncer pretende reducir la incidencia de algunos tipos de patologías malignas, para las cuales se han identificado riesgos mediante estudios epidemiológicos y se han probado alternativas de intervención en el terreno de la promoción de la salud y en la protección específica. (Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE., 2012)

- ❖ Detección temprana; busca el mejoramiento de la cobertura y calidad en las pruebas de detección temprana, con tecnología de punta, especialmente en los cinco cánceres que más aportan muertes prematuras en el país (cáncer de cuello uterino, mama, próstata, colon y recto, y leucemias agudas pediátricas)

(Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE., 2012)

- ❖ Atención, rehabilitación y superación de los daños causados; da énfasis especial a la reorganización y mejoramiento de la oferta de servicios mediante la conformación de unidades especializadas y centros de excelencia para garantizar y superar el acceso con integralidad, oportunidad y continuidad de las intervenciones dirigidas al paciente con cáncer y su familia. (Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE., 2012)

- ❖ Cuidados paliativos: El propósito de los tratamientos paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia y evitar los efectos secundarios. La intervención de cuidado paliativo resulta fundamental y debería iniciarse tan temprano como sea posible. (Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE., 2012)

- ❖ Gestión del conocimiento y tecnologías: el Plan incluye estrategias para consolidar el Sistema de Información en Cáncer y el Observatorio Nacional de Cáncer, lo que permitirá mantener un análisis actualizado de la situación del cáncer, vigilar los procesos de atención, las tecnologías y medicamentos utilizados. Esto permitirá el fortalecimiento de la investigación a nivel nacional y la cooperación internacional para la creación de nuevos conocimientos para el abordaje de la enfermedad. (Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE., 2012)

- ❖ Formación del talento humano: considera el talento humano en oncología como un pilar para fortalecer la atención con calidad de los pacientes con cáncer, y orienta acciones para su formación, educación continua y bienestar en su ambiente laboral. (Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE., 2012)

8.2 Cáncer infantil a nivel mundial y en Colombia

«Cáncer» es 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». (Organización Mundial de la Salud, 2017)

Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina «metástasis». Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer. (Organización Mundial de la Salud, 2017)

El cáncer infantil es poco frecuente entre las neoplasias malignas de la población general y pediátrica, con tasas de incidencia estandarizadas por edad que oscilan entre 106 a 203 por millón de personas-año. En la región de las Américas, la mayoría de los casos de cáncer infantil (65%) se producen en América Latina y el Caribe, donde se diagnostican 17.500 nuevos casos cada año, y se registran más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad. (Instituto Nacional de Salud, 2014)

El cáncer es la segunda causa más común de muerte entre los niños de 1 a 14 años en los Estados Unidos, sólo superada por los accidentes; 1.320 niños murieron de cáncer en 2008. La leucemia representa un tercio de todos los cánceres, incluidos los tumores benignos de cerebro diagnosticados en niños, el 77% de los cuales son las leucemias linfocíticas agudas. Los cánceres del cerebro y otras del sistema nervioso son el segundo tipo de cáncer más común (25%), seguido de los sarcomas de tejidos blandos (6%), los tumores renales (5%) y linfomas de Hodgkin y linfomas no Hodgkin (4% cada uno). (Instituto Nacional de Salud, 2014)

En Colombia, según el Ministerio de Salud y Protección Social para el año 2013 la primera causa de enfermedad y muerte por cáncer infantil está dada por las leucemias agudas, con 539 casos y 295 muertes cada año, en los últimos años, este fenómeno se ha convertido en una prioridad para el sistema de salud, donde se debe asegurar la detección y atención temprana con el objetivo de reducir la mortalidad y el impacto de esta enfermedad. (Ministerio de la Salud y la Protección Social, 2014)

8.3 Leucemias en pediatría

La leucemia corresponde a la proliferación clonal descontrolada de células hematopoyéticas en la médula ósea con posterior proliferación y expansión, cuya acumulación se acompaña de una disminución del tejido hematopoyético normal en médula ósea y posterior invasión de sangre periférica y otros tejidos. (Montoya, Villota, & Rodriguez, 2013)

Existen varios criterios para clasificar las leucemias. (Martin, 2016)

- ❖ De Novo: cuando ocurren sin que exista un proceso previo que desencadene la enfermedad.
- ❖ Secundarias: cuando existe un proceso previo que desemboca en leucemia, como por ejemplo una enfermedad sanguínea.

Por el tipo de célula sanguínea en la que empieza la transformación maligna, y en la velocidad de progresión de la enfermedad. (Martin, 2016)

- ❖ Leucemias agudas, su desarrollo es muy rápido.
- ❖ Leucemias crónicas, progresan lentamente.

Los términos leucemia aguda (LA) y crónica se referían originariamente a la duración de la supervivencia, pero con la aparición de terapias efectivas han adquirido otro significado. Actualmente la leucemia aguda (LA) implica la proliferación maligna de células inmaduras y la crónica de tipos celulares más diferenciados o maduros. (Ferrís, 1999)

La leucemia aguda (LA) según la línea celular afectada se clasifica en linfoide o linfoblástica (LLA) y en mieloide o mieloblástica (LMA) con diferentes características analíticas (morfológicas, cito químicas, inmunológicas y genéticas) y clínico evolutivas. Estos caracteres permiten subdividir a estos dos grupos en diversas variedades con implicaciones pronósticas y terapéuticas. (Tasayco, 2010)

De la totalidad de los cánceres de la infancia, la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) es responsable aproximadamente del 75 al 80% de la leucemia pediátrica. Aunque la etiología es todavía incierta, se han descrito algunos factores predisponentes, entre ellos genéticos, virales y ambientales. (Atienza, 2012)

Existen diversos factores de riesgos asociados a la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) algunos ya bien conocidos y aceptados: sexo masculino, edad de 2-5 años, haber estado expuesto a radiaciones in útero o en etapa postnatal, síndrome Down, Neurofibromatosis tipo I, síndrome Bloom, síndrome Shwachman, ataxia-telangiectasia, entre otros. (Castañeda, 2009)

Para detectar y diagnosticar la LLA infantil, se utilizan pruebas que examinan la sangre y la médula ósea. (Instituto Nacional de Cancer, 2017)

- ❖ Examen físico y antecedentes
- ❖ Recuento sanguíneo completo (RSC)
- ❖ Estudio bioquímico de la sangre
- ❖ Aspiración de la médula ósea y biopsia
- ❖ Punción lumbar

Se usan cuatro tipos de tratamiento estándar:

- ❖ Quimioterapia: La quimioterapia es un tratamiento del cáncer para el que se usan medicamentos para interrumpir el crecimiento de las células cancerosas, ya sea mediante su destrucción o impidiendo su multiplicación. Existen diferentes tipos de quimioterapia; sistémica, intratecal. (Instituto Nacional de Cancer, 2017)
- ❖ Radioterapia: La radioterapia es un tratamiento para el cáncer que utiliza rayos X de alta energía u otros tipos de radiación para destruir las células cancerosas o impedir que crezcan. Hay dos tipos de radioterapia: Radioterapia externa e interna (Instituto Nacional de Cancer, 2017)

- ❖ Quimioterapia con trasplante de células madre: Se extraen células madre (glóbulos inmaduros) de la sangre o la médula ósea de un donante. Después de que el paciente recibe el tratamiento, las células madre del donante se devuelven al paciente mediante una infusión. Estas células madre reinfundidas crecen y restauran las células sanguíneas del paciente. (Instituto Nacional de Cancer, 2017)

- ❖ Terapia dirigida: La terapia dirigida es un tipo de tratamiento para el que se utilizan medicamentos u otras sustancias para identificar y atacar células cancerosas específicas sin dañar las células normales. (Instituto Nacional de Cancer, 2017)

El tratamiento de la LLA infantil habitualmente se compone de tres fases.

- ❖ Inducción a la remisión: En esta fase se pretende destruir la mayor parte de las células leucémicas y recuperar la hematopoyesis normal, convirtiendo a una médula ósea en falla, a una morfológicamente sana, con mejoría clínica del paciente. (Castañeda, 2009)

- ❖ Consolidación /intensificación: Con la recuperación de la hematopoyesis se inicia el tratamiento de consolidación que por lo general dura de dos a tres semanas y que debe iniciarse lo antes posible después de la fase previa. El objetivo es destruir las células residuales que han superado la etapa previa, la meta se logra en el 95% de los pacientes. La consolidación es primordial para evitar recaídas y

se puede llevar a cabo con medicamentos diferentes a los ya utilizados.
(Castañeda, 2009)

- ❖ **Mantenimiento:** esta es la tercera fase del tratamiento. tiene como objetivo destruir las últimas células residuales leucémicas. Debe darse tratamiento a largo plazo para eliminar las células leucémicas o la enfermedad mínima residual, o detener su crecimiento hasta que suceda su apoptosis celular.
(Castañeda, 2009)

El pronóstico de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda varía sustancialmente en función de diversos factores de riesgo. La edad, la cantidad inicial de linfoblastos, el subtipo de LLA de que se trate, la presencia de localizaciones extramedulares (mediastino, sistema nervioso, testículos), la presencia de anomalías genéticas y, muy en especial la lentitud en la obtención de la remisión completa tras el tratamiento inicial son parámetros predictivos de un pronóstico desfavorable. (Instituto Nacional de Cancer, 2017)

8.4 Ciclo de vida e impacto del cáncer en el niño

Uno de los temas importantes que se deben tener en cuenta para esta investigación, es el ciclo vital del paciente pediátrico, puesto que afecta de manera indirecta la salud del mismo. Debido a lo anterior, es necesario mencionar la definición del ciclo vital.

El ciclo de vida es un enfoque que permite entender las vulnerabilidades y oportunidades de invertir durante etapas tempranas del desarrollo humano; reconoce que las experiencias se acumulan a lo largo de la vida, que las intervenciones en una

generación repercutirán en las siguientes. (Ministerio de la Salud y la Protección Social, 2009)

El ciclo vital puede dividirse en diferentes etapas del desarrollo, aunque no deben tomarse en forma absoluta y recordar que existe diversidad individual y cultural, además esta clasificación aborda las etapas del ciclo vital en términos de la vulnerabilidad producida por la condición etérea; las situaciones como por ejemplo el desplazamiento, la pobreza, la enfermedad que afectan a las personas a cualquier edad (Ministerio de la Salud y la Protección Social, 2009)

Para esta investigación se tomará

- ❖ Primera Infancia (0-5 años)
- ❖ Infancia (6 - 11 años)

Sin embargo, es necesario ahondar en otro tipo de clasificación del paciente pediátrico teniendo en cuenta las particularidades del desarrollo morfo-funcional que ocurre a partir del nacimiento.

- ❖ Preescolar. Periodo entre los 3 a 5 años de edad, en el cual terminarán de consolidarse diferentes habilidades motoras y del lenguaje. Es básica para la formación de hábitos correctos para la vida futura. (Valdez & Anibal., 2003)
- ❖ Escolar. Periodo a partir de los 6 años hasta una edad que oscila entre los 10 y 12 años, en que comienza la pubertad. El incremento en la actividad física y de aprendizaje caracteriza esta importante etapa de la vida. Las afecciones

respiratorias y otras infectocontagiosas constituyen los problemas de salud más frecuentes. (Valdez & Anibal., 2003)

Una de las áreas de gran preocupación en la comprensión de los factores psicológicos de los niños con cáncer es la imagen corporal, que incluye la pérdida del cabello, cambios de peso, presencia de catéteres en diversos orificios, amputaciones, alteraciones en el color de la piel y cicatrices quirúrgicas; cambios que se acompañan en los niños con expresiones de vergüenza y miedo, los cuales finalmente llevan a la pérdida de la autoestima y, a su vez, pueden generar aislamiento social y regresión. (Salcedo & Chaskel, 2010)

Según su ciclo vital, va a existir una prevalencia de algunos factores psicológicos que desencadena la presencia del cáncer, según la etapa del desarrollo.

- ❖ Preescolares: los niños más pequeños son más vulnerables a las secuelas neuropsicológicas, la ansiedad social y la timidez pueden generar adolescentes aislados y pueden ser más susceptibles de desarrollar trastornos de ajuste. Lo que suele generar mayores sentimientos de ansiedad en esta etapa suele ser la separación de sus padres más que la enfermedad misma. En ellos predomina el temor a lo que le puede pasar a su cuerpo y temen al dolor (Salcedo & Chaskel, 2010)

- ❖ 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. (Salcedo & Chaskel, 2010)

Otra clasificación la describe, la Teoría del Desarrollo Psicosocial ideada por Erik Erickson a partir de la reinterpretación de las fases psicosexuales desarrolladas por Sigmund Freud, en las que propone una teoría de la competencia. (Regader, 2015)

Si en cada una de las nuevas etapas de la vida la persona ha logrado la competencia correspondiente a ese momento vital, esa persona experimentará una sensación de dominio que Erikson conceptualiza como fuerza del ego.. Otro de los rasgos fundamentales de la teoría de Erikson es que cada una de las etapas se ven determinadas por un conflicto que permite el desarrollo individual. Cuando la persona logra resolver cada uno de los conflictos, crece psicológicamente. (Regader, 2015)

Esta teoría enuncia 8 estadios psicosociales, para esta investigación se tomará dos estadios:

❖ Iniciativa vs Culpa

Este estadio viaja desde los 3 hasta los 5 años de edad. El niño empieza a desarrollarse muy rápido, tanto física como intelectualmente. Crece su interés por relacionarse con otros niños, poniendo a prueba sus habilidades y capacidades. Los niños sienten curiosidad y es positivo motivarles para desarrollarse creativamente. En caso de que los padres reaccionen negativamente a las preguntas de los niños o a la iniciativa de éstos, es probable que les genere sensación de culpabilidad. (Regader, 2015)

Esta etapa se ve afectada en el niño con cáncer debido a que, al conocer el diagnóstico, suelen preguntarse si van a morir y/o si tuvieron la culpa, en función de su edad, lograrán comprender en mayor o menor medida la enfermedad y podrán

verbalizar sus sentimientos y sus miedos. (Mendez, 2004). Los niños más pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones. (Mendez, 2004)

❖ Laboriosidad vs Inferioridad

Este estadio se produce entre los 6-7 años hasta los 12 años. Los niños muestran un interés genuino por el funcionamiento de las cosas e intentan llevar a cabo muchas actividades por sí mismos, con su propio esfuerzo y poniendo en uso sus conocimientos y habilidades. Por esa razón es tan importante la estimulación positiva que pueda ofrecerle la escuela, en casa o por el grupo de iguales. Éste último comienza a adquirir una relevancia trascendental para ellos. En el caso de que esto no sea bien acogido o sus fracasos motiven las comparaciones con otros, el niño puede desarrollar cierta sensación de inferioridad que le hará sentirse inseguro frente a los demás. (Regader, 2015)

En los niños con cáncer esta etapa se ve afectada debido a que surgen problemas de ansiedad e inseguridad asociado a las frecuentes hospitalizaciones que suponen una ruptura en sus hábitos y su vida cotidiana, la separación de sus padres y hermanos, y el miedo a la muerte, sobre todo si la información que se les proporciona es contradictoria. (Mendez, 2004). Los cambios físicos que el niño con cáncer experimenta durante su enfermedad y su tratamiento, por ejemplo, la pérdida del cabello o la variación de peso, pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales. Las visitas continuadas al hospital suponen la separación de sus compañeros y amigos, lo que dificulta sus relaciones y puede generar su aislamiento. (Mendez, 2004)

El individuo es un ser biopsicosocial, lo que implica que no se pueden independizar los aspectos biológicos-físicos de lo psíquico y lo social. Por esto, se entiende el efecto de la enfermedad sobre la totalidad del individuo. En cualquier enfermedad que amenaza la vida aparece la percepción de incontrolabilidad de la situación, lo que genera sufrimiento y malestar emocional en los pacientes. El mayor o menor impacto que tendrá dependerá del resultado del balance entre las amenazas y los recursos con los que cuenta. (Eldad, 2009)

El cáncer infantil tiene características particulares que lo distinguen del cáncer en los adultos. El diagnóstico es vivido de modo diferente por la comprensión de la enfermedad y el tratamiento tiene un fuerte impacto psicológico por implicar tantos cambios en el hogar y la vida diaria del niño. En general, el efecto más devastador del cáncer se da cuando éste resulta en la limitación de la rutina normal del niño en el colegio o del juego. (Eldad, 2009)

8.5 Soporte social (Fredmman + teoría de la familia)

Por otra parte, y para tener en cuenta en esta investigación, se hablará del soporte social en el paciente pediátrico ya que la familia juega un papel importante para la pronta recuperación y el afrontamiento de la enfermedad en el niño.

El concepto de apoyo social es relativamente reciente y nace en la década de los años setenta en la escuela de antropología británica de la Universidad de Manchester. Se define como un proceso interactivo en el que el individuo obtiene ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra inmerso. (Menéndez,

2003). El apoyo social es un factor que tiene un efecto protector o benefactor sobre múltiples parámetros relacionados con la salud como, por ejemplo, la morbilidad psiquiátrica, los resultados obstétricos, el crecimiento infantil y la recuperación de enfermedades o trastornos crónicos. (Menéndez, 2003)

El soporte social también denominado apoyo social, es una herramienta que desempeña un papel importante y central en el mantenimiento de la salud de las personas y facilita el afrontamiento y la adaptación ante situaciones de estrés. (Medellin, 2012)

8.6 Cuidador

Se ha definido al cuidador como, “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, o enfermedad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Garcia, 2011)

El cuidador es aquel que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Él o ella, participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad. (Garcia, 2011)

Entendemos por familiar acompañante aquellos que son familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo u otras personas. Los elementos básicos que lo definen son: su carácter no institucional, la no remuneración. También asumen la responsabilidad de atender las necesidades de la persona hospitalizada. (Ramos & Rico, 2012)

Esto se traduce en una presencia física casi permanente en el entorno hospitalario, entonces debemos considerar que los familiares son una parte fundamental en la recuperación y el cuidado del enfermo. El objetivo primordial dentro de los servicios de salud es la calidad de la atención, otorgando una mayor responsabilidad y compromiso a todo el equipo, multidisciplinario para satisfacer las necesidades de todos y mantener elevados los indicadores de calidad. (Ramos & Rico, 2012)

La percepción del familiar acompañante, con relación a los servicios que presta el personal de Enfermería, es considerada como una actividad guiada por ciertas expectativas que pueden ser modificadas por la información que se obtiene como consecuencia de esta actividad la cual refleja en gran medida el grado de satisfacción que el familiar acompañante además del paciente puede tener de la atención recibida; la percepción, por otro lado, depende de la calidad de los servicios otorgados. (Ramos & Rico, 2012)

La percepción es el primer proceso cognoscitivo, a través del cual los familiares captan la información del entorno, llevándola a sus sistemas sensoriales formándose una representación de la realidad del cuidado. El proceso de la percepción, se propone que es de carácter inferencial y constructivo, el cual genera una representación interna de lo que sucede en el exterior al modo de hipótesis. Para ello se usa la información que llega a los receptores y se va analizando paulatinamente, así como información que viene de la memoria tanto empírica, como genética y que ayuda a la interpretación y a la formación de la representación del cuidado. Toda la información y los estímulos que se captan por los sentidos, más aquellos aspectos que influyen en la forma de percibir, generan la elaboración de un concepto. (Ramos & Rico, 2012)

9. Marco Metodológico

Para el desarrollo de este estudio se utilizó la metodología denominada revisión narrativa.

9.1 Búsqueda de documentos de investigación

Se realizó la búsqueda de la literatura teniendo en cuenta las siguientes palabras claves

Tabla 1. Palabras claves de la investigación

ESPAÑOL	INGLES
- Leucemia linfoblástica aguda	Acute lymphoblastic Leukemia
- Necesidades físicas, psicológicas y sociales	Physical, phsycological and social needs
- Cuidados de enfermería	Nursing care
- Niños	Children

Fuente: A través de los datos obtenidos en el estudio, por los autores Calderón et al.

Idioma: español, inglés y portugués

Años: Los tiempos de publicación de la literatura fueron de 1990 a 2017.

Las bases de datos consultadas fueron: MedLine, Scielo, PubMed, Radalyc, Science Direct. La búsqueda de documentos en las diferentes bases de datos evidenció como resultado un total de 155 artículos.

9.2 Selección de estudios de investigación

Criterios de selección. Para la selección se tuvo en cuenta la taxonomía de objetivos planteados en esta investigación. Se excluyeron artículos que no aportaban datos

específicos a los objetivos propuestos de la investigación. Del total de artículos se seleccionaron 18 que cumplieron con el criterio de selección. Se incluyeron artículos que describieran claramente las necesidades de cuidado físico, psicológico y social de los niños con leucemia linfoblástica aguda.

Dentro de la revisión documental se encontraron artículos de acuerdo con los siguientes diseños metodológicos:

Tabla 2. Tipo de estudio

FUENTES	NUMERO DE ARTICULOS
Artículos Originales	15
Artículos de revisión	3

Fuente: A través de los datos obtenidos en el estudio, por los autores Calderón et al.

Tabla 3. Tipos de Estudio de investigación

DISEÑO	NUMERO DE ARTICULOS
Estudio descriptivo longitudinal retrospectivo	2
Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo	6
Estudio descriptivo	9
Estudio descriptivo de tipo cualitativo	1

Fuente: A través de los datos obtenidos en el estudio, por los autores Calderón et al.

Tabla 4. Características de los estudios seleccionados

No.	Título Original	Año	Datos de publicación	Autores	País	Tipo de Estudio
1	Chemotherapy-related side effects in children with acute lymphocytic leukemia in Taiwan: a nursing perspective	1992	Zhonghua Min Guo Xiao Er Ke Yi Xue Hui Za Zhi 1992 Mar;33(2):119-29	Chen, Y. C.	China	Artículo original
2	Cognitive consequences and central nervous system injury following treatment for childhood leukemia	2000	Semin Oncol Nurs. 2000 Nov; 16 (4): 279 - 90	Moore IM, Espy KA, Kaufmann P, Kramer J, Kaemingk K, Miketova P, Mollova N, Kaspar M, Pasvogel A, Schram K, Wara W, Hutter J, Matthay K.	Estados Unidos	Artículo de revisión
3	Online exclusive: behavioral adjustment of children and adolescents with cancer: teacher, parent, and self-report	2003	Foro de Oncol Nurs. 2003 Sep-Oct; 30 (5): E84-91	Moore IM, Challinor J, Pasvogel A, Matthay K, Hutter J, Kaemingk K.	Estados Unidos	Artículo original
4	The pain experience of children with leukemia during the first year after diagnosis	2004	Nurs Res. 2004 Jan-Feb;53(1):1-10.	Van Cleve L, Bossert E, Beecroft P, Adlard K, Alvarez O, Savedra MC.	Estados Unidos	Artículo original
5	Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: a pilot study	2006	Oncol Nurs Forum. 2006 May 3;33(3):641-6.	Gedaly-Duff V, Lee KA, Nail L, Nicholson HS, Johnson KP.	Estados Unidos	Artículo original
6	Association of plasma methotrexate, neutropenia, hepatic dysfunction, nausea/vomiting and oral mucositis in children with cancer	2008	Eur J Cancer Care (Engl). 2008 May;17(3):306-11	Cheng KK	Inglaterra	Artículo original
7	Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia	2008	J Clin Nurs. 2008 Jun; 17 (12): 1553-62	Kars MC, Duijnste MS, Grupo A, van Delden JJ, Grypdonck MH.	Estados Unidos	Artículo original
8	Oral mucositis: a phenomenological study of pediatric patients' and their parents' perspectives and experiences	2009	Support Care Cancer. 2009 Jul;17(7):829-37	Cheng KK	Alemania	Artículo original
9	Adherence to oral chemotherapy in childhood acute	2011	Oncol Nurs Forum. 2011 May;38(3):343-	Landier W	Estados Unidos	Artículo de revisión

	lymphoblastic leukemia: an evolutionary concept analysis.		52			
10	The experiences and feelings of Chinese children living with leukemia: a qualitative study	2011	Cancer Nurs. 2011 Mar-Abr; 34 (2): 134-4	Han J , Liu JE , Q Xiao , Zheng XL , Ma YH , Ding YM	Estados Unidos	Artículo original
11	Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro popular	2012	Boletin Medico del Hospital Infantil de Mexico vol.69 no.3 México abr./jun. 2012	Dorantes-Acosta,Elisa; Villasís-Keever,Miguel Ángel; Zapata-Tarrés,Marta; Arias-Gómez,Jesús; Escamilla-Núñez,Alberto; Miranda-Lora,America; Reyes-López,Alfonso; Manuell-Lee,Gabriel; Muñoz-Hernández,Onofre; Garduño-Espinosa,Juan.	Mexico	Articulo original
12	Comparison of health-related quality of life of children during maintenance therapy with acute lymphoblastic leukemia versus siblings and healthy children in India	2013	Linfoma de Leuk. 2013 Mayo; 54 (5): 1036-41.	Bansal M, Sharma KK , Vatsa M , Bakhshi S.	Inglaterra	Artículo original
13	Cancer-related cognitive changes in children, adolescents and adult survivors of childhood cancers	2013	Semin Oncol Nurs. 2013 Nov; 29 (4): 248-59	Ki Moore IM , Hockenberry MJ , Krull KR	Estados Unidos	Artículo de revisión
14	Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la Fundación "Niño leucémico" de la ciudad de Popayán	2013	Revista Movimiento Científico .Vol.7:48-61 Enero a Diciembre de 2013	Montoya-Blandón, María; Villota-Erazo, María; Rodríguez-Guarín; Salomón	Colombia	Articulo original
15	Perception of Indian parents on health-related quality of life of children during maintenance therapy of acute lymphoblastic leukemia: a comparison with siblings and healthy children	2014	J Pediatr Hematol Oncol. 2014 Jan; 36 (1): 30-6.	Bansal M, Sharma KK, Bakhshi S , Vatsa M.	Estados Unidos	Artículo original

16	Sleep in mother and child dyads during treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia	2014	Foro de Oncol Nurs. 2014 Nov 1; 41 (6): 599 - 61	Matthews EE, Neu M, Cook PF, King N	Estados Unidos	Artículo original
17	Mucositis bucal en niños con Leucemia Linfoblástica Aguda que reciben Quimioterapia en el Hospital Edgardo Rebagliati Martins, Lima-Perú	2014	Revista Odontología Pediátrica 3(2):104-110, jul.-dic.2014	Escriba-Luis, Jessica	Perú	Artículo original
18	Patterns and severity of vincristine-induced peripheral neuropathy in children with acute lymphoblastic leukemia	2015	J Peripher Nerv Syst. 2015 Mar;20(1):37-46	Lavoie Smith EM, Li L, Chiang C, Thomas K, Hutchinson RJ, Wells EM, Ho RH, Skiles J, Chakraborty A, Bridges CM, Renbarger J.	Estados Unidos	Artículo original

FUENTE: A través de los datos obtenidos en el Estudio, por los autores Calderón et al.

9.3 Análisis de los estudios seleccionados

Luego de la búsqueda en las diferentes bases de datos previamente mencionadas, y de aplicar los criterios de inclusión y exclusión, se inició el proceso de la realización de las fichas descriptivas (Tabla 5), las cuales permitieron analizar de manera detallada cada artículo de investigación.

Tabla 5. Ficha descriptiva

FICHA DESCRIPTIVA N° 00	
1. Datos de identificación del artículo	
Título:	
Autores:	Idioma:
Lugar donde se realizó la investigación:	Medio de publicación:
	Base de datos:
Año:	Tipo de estudio de investigación:
Enfoque:	
Población:	
Muestra:	
2. Aportes de contenido	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico:	
Análisis de contenido y conclusiones:	

La ficha consta de 3 partes la primera tiene datos de identificación del artículo como: título del artículo, año, datos de publicación, fecha, editorial, autores, lugar donde se realiza el estudio, población, enfoque. La segunda parte corresponde al análisis donde se incluyen los aportes de contenido de cada artículo al trabajo de investigación teniendo en cuenta los objetivos específicos planteados. Y la tercera parte contempla un juzgamiento metodológico en cuanto al tipo de diseño, las características de la población, los resultados y las conclusiones. Lo anterior se lleva a cabo con el fin de realizar un análisis del contenido y conclusiones de cada artículo teniendo en cuenta hasta dónde estos aportes y conclusiones ayudarán a responder los objetivos.

10. Consideraciones éticas

Esta investigación no presenta riesgos, según la Resolución 008430, en una investigación que emplea técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y no realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos.

11. Análisis de resultados

El presente capítulo corresponde a los hallazgos encontrados en 18 documentos investigativos, que hicieron referencia a las necesidades de cuidado de enfermería del niño con leucemia linfoblástica aguda y que para efectos del análisis e interpretación de la información de los contenidos se retomaron los resultados y conclusiones de los mismos, a los cuales se realizó una matriz de revisión documental con datos relevantes de cada una de las investigaciones (Ver anexo)

En primera instancia es importante destacar que de los 18 artículos¹¹ pertenecen a los Estados Unidos, 2 Inglaterra y los países de Colombia, China, Perú, México y Alemania los representa 1 artículo. Se evidencia poca participación del país en investigaciones relacionadas con la leucemia linfoblástica aguda en niños y sus repercusiones en la calidad de vida. Por lo tanto, el profesional de enfermería debe fortalecer conocimientos y habilidades en áreas del cuidado oncológico pediátrico con el objetivo iniciar y apoyar la investigación para mejorar el cuidado y sus resultados en pacientes oncológicos y sus familias.

Así mismo, de los 18 artículos 15 pertenecen a autores con disciplina de Enfermería, 1 de medicina, 1 de fisioterapia y 1 de odontología, lo que indica un aumento significativo de la producción científica para enfermería desde el año 2000, la capacidad de realizar investigación rigurosa provee un enfoque internacional, fortalece la práctica basada en la evidencia, incrementa la fiabilidad y la capacidad de toma de decisiones para el cuidado del niño con leucemia linfoblástica aguda.

Con respecto al tipo de estudio, se resalta que de los 18 artículos 9 son estudios descriptivos, 6 son estudios descriptivos transversales, 2 son descriptivos longitudinales y 1 es un estudio descriptivo de tipo cualitativo. Se puede observar que predominan los estudios descriptivos, sin embargo, es necesario que se avance en la implementación de estudios experimentales y analíticos para impulsar el desarrollo de la investigación tomando conciencia de la importancia y los beneficios que aporta a los cuidados de enfermería.

A continuación, se presentará de manera descriptiva los resultados de la revisión documental para identificar las necesidades físicas, psicológicas y sociales del niño con leucemia linfoblástica aguda.

11.1 Análisis de resultados necesidades físicas

En la Tabla 6. se muestra la relación entre los artículos que identificaban los aspectos que tenían que ver con necesidades físicas: así se registró lo que tenía que ver con dolor, náuseas y vómitos, trastornos del sueño, fatiga, cambios en la temperatura corporal, ulceración de la mucosa oral, cambios en la apariencia corporal, alimentación, cambios osteomusculares.

Tabla 6. Identificación de necesidades físicas

Artículo	1	4	5	6	8	11	12	14	16	17	18
Autor	Zhong hua	Van Cleve	Gedaly	Cheng	Cheng	Dorantes	Bansal M	Montoya	Matthews	Escriba	Lavoie
Dolor		X	X		X	X		X			X
Náuseas y Vomito	X			X		X		X			
Trastornos del sueño/Fatiga			X					X	X		
Ulceración de la mucosa oral	X			X	X					X	
Cambios en la apariencia corporal	X							X			
Cambios en la alimentación	X				X			X			
Cambios osteomusculares											X

Fuente: A través de los datos obtenidos en el Estudio, por los autores Calderón et al.

En relación al análisis de cada uno de los temas relacionados con las necesidades físicas se encontró:

Dolor:

Según Gedaly (5), Cheng (8), Dorantes(11), Lavoie (18) en sus artículos hablan sobre los efectos secundarios experimentados por niños con leucemia linfoblástica aguda (LLA) principalmente el dolor como el más frecuente y el cual debe enfatizar la enfermera siendo consciente de tal patrón para que puedan ofrecer una atención óptima a los pacientes que reciben quimioterapia. Van Cleve (4) menciona la importancia de examinar y evaluar las experiencias de dolor y las estrategias de manejo por parte del personal de salud y los padres. Y Montoya (14) manifiesta que

todos los niños refieren dolor, relacionado principalmente con los procedimientos médicos y los efectos de la quimioterapia.

Náuseas y vomito:

Zhonghua (1), Cheng (6), Dorantes (11) y Montoya (14) describen la sensación de náuseas y vómito como uno de los síntomas digestivos más comunes asociado a la quimioterapia y que pueden afectar el patrón de la alimentación generando pérdidas nutricionales importantes en el niño, por lo tanto, el papel que juega enfermería en la identificación y posterior manejo es clave para minimizar el efecto negativo.

Trastornos del sueño/fatiga:

Según Gedaly (5), Bansal (12), Matthews (16) y Montoya (14) los niños presentan dificultad para conciliar el sueño relacionado con la presencia de dolor, preocupaciones, miedo por la enfermedad o la ansiedad por el entorno hospitalario. A pesar de que las alteraciones del sueño, muchas veces son mencionadas en la literatura principalmente como un síntoma físico, desde enfermería se debe promover intervenciones que abarquen varias áreas de la vida del niño como procesos cognitivos, afectivos y comportamentales para afectar positivamente esta necesidad.

Ulceración de la mucosa oral:

Zhonghua (1), Cheng (8,6) y Escriba (17) mencionan que la mucositis es una patología que se caracteriza por inflamación, dolor y ulceración en la mucosa oral y se presenta con frecuencia como efecto secundario a tratamientos de quimioterapia y radioterapia por lo tanto el objetivo del cuidado es conseguir y mantener una boca limpia y limitar las

infecciones a través de la mucosa dañada, mitigando el dolor y la sensación de desespero al igual que sus efectos en el patrón de la alimentación.

Cambios en la apariencia corporal:

Según Zhonghua (1) y Montoya (14) los cambios en la apariencia corporal están asociados a la alopecia, generando amenazas en su autoestima y contribuye a aislamiento social sin embargo también resaltan que la aceptación de los cambios corporales dependerá de la edad del niño y su fase de desarrollo cognitivo.

Cambios en la alimentación:

Zhonghua (1), Cheng (8) y Montoya (14) manifiestan que la mayoría de niños presentan alteraciones del apetito, evitando consumir ciertos alimentos en el entorno hospitalario, generando riesgos nutricionales por lo tanto la enfermera debe crear espacios de articulación con las áreas pertinentes para gestionar alimentos saludables y llamativos para los menores.

Alteración osteomuscular:

Lavoie (18) menciona que la hospitalización prolongada para la aplicación del tratamiento, el compromiso nutricional ocasionado por la quimioterapia y las complicaciones propias de la enfermedad, afectan el metabolismo óseo, lo que conlleva a un deterioro físico, que se asocia a una disminución de la función neurológica y cognitiva, alteraciones en el crecimiento y desarrollo, compromiso cardiopulmonar, secuelas musculoesqueléticas, entre otras, limitando las posibilidades de participación en actividades recreativas y los roles que el niño desempeñaba antes del diagnóstico.

11.2 Análisis de resultados necesidades psicológicas

En la Tabla 7. se muestra la relación entre los artículos que identificaban los aspectos que tenían que ver con necesidades psicológicas: así se registró lo que tenía que ver con miedo, ira, incapacidad de adaptación, cambios cognitivos, ansiedad, y depresión.

Tabla 7. Identificación de necesidades psicológicas

Artículo N°	3	7	9	10	11	12	13	14	15	16
Autor	Moore	Kars	Landier	Han	Dorantes	Bansal M	Ki Moore	Montoya	Bansal M	Matthews
Miedo				X		X		X	X	
Ira						X			X	
Incapacidad de adaptación		X	X	X						
Cambios cognitivos	X						X			
Ansiedad	X			X	X					X
Depresión	X							X		X

Fuente: A través de los datos obtenidos en el Estudio, por los autores Calderón et al.

En relación al análisis de cada uno de los temas relacionados con las necesidades psicológicas se encontró:

Miedo:

Han(10) , Bansal M (12,15) y Montoya (14) encontraron que los procedimientos médicos son los principales generadores de miedo y fobia en los niños, necesitando que el personal de salud determine el impacto de la enfermedad y posteriormente se construya estrategias para que el niño y su familia afronte la enfermedad.

Ira:

Según Bansal M (12,15) la ira es una de las tantas emociones que el niño al que se diagnostica una leucemia linfoblástica aguda se enfrenta. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad. Esta emoción generalmente va dirigida a los padres, hermanos y personal de salud que se manifiesta en irritabilidad, u otras alteraciones del comportamiento.

Incapacidad de adaptación:

Kars (7), Landier (9), Han (10), refieren que no solo un diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda precipita una crisis, sino que cada fase nueva de la enfermedad perturba la homeostasis, forzando al paciente y a la familia a adaptarse a nuevas tareas. Generalmente casi todos los niños tienen experiencias y sentimientos negativos durante la etapa temprana de la hospitalización, y sienten incapacidad para adaptarse a la hospitalización o sensación de estar obligado a aceptar la hospitalización generando episodios de angustia, sufriendo estos últimos dependiendo de la duración del tratamiento, la personalidad de los niños y la edad.

Cambios cognitivos:

Según Moore (3), Ki Moore (13), los niños pueden experimentar problemas cognitivos en relación al procesamiento de la información lo que incluye tareas mentales relacionadas con la capacidad de concentración, el pensamiento y la memoria a corto plazo. Estos problemas dificultan la realización de las tareas cotidianas como por ejemplo sus responsabilidades académicas.

Ansiedad:

Moore (3), Han (10), Dorantes (11) y Matthews (16), mencionan que el diagnóstico y tratamiento de la leucemia genera en las menores situaciones de ansiedad, dependencia, llantos y tensión, junto a la ansiedad, el niño puede mostrar un estado de ánimo bajo, lo que le hace sentirse con escasas fuerzas para afrontar esta etapa. Igualmente describen que las situaciones que crean más ansiedad son al separarse de sus padres y durante el transcurso de los procedimientos médicos. Es fundamental que el personal de enfermería apoye y genere espacios de confianza y seguridad.

Depresión:

Moore (3), Montoya (14) y Matthews (16) afirman que la depresión se puede manifestar en el menor con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, desesperación y apatía, síntomas que pueden constituir un indicador para ayudar a los padres y al personal hospitalario a detectar en el niño un estado depresivo. El personal de enfermería deberá apoyar emocionalmente al niño y a sus padres con el fin de transmitirles tranquilidad, confianza, crear espacios físicos para controlar estímulos, fortalecer la articulación con los demás integrantes del equipo de salud y mejorar sus habilidades comunicativas para ofrecer una información oportuna en cuanto al tratamiento, recuperación y/o recaídas.

11.3 Análisis de resultados necesidades sociales

En la Tabla 8. se muestra la relación entre los artículos que identificaban los aspectos que tenían que ver con necesidades sociales: así se registró lo que tenía que ver con

bajo rendimiento académico, dificultades para relacionarse con los demás, ausentismo escolar, familiar y limitación de las actividades de esparcimiento y juego.

Tabla 8. Identificación de necesidades sociales

Artículo N°	2	3	11	12	14	15
Autor	Moore	Moore	Dorantes	Bansal M	Montoya	Bansal M
Dificultades para relacionarse con los demás	X	X			X	X
Ausentismo escolar				X	X	
Ausentismo familiar				X	X	
Limitación de las actividades de esparcimiento y juego			X		X	

Fuente: A través de los datos obtenidos en el Estudio, por los autores Calderón et al.

En relación al análisis de cada uno de los temas relacionados con las necesidades sociales se encontró:

Dificultades para relacionarse con los demás:

Según Moore (2,3), Montoya (14), y Bansal M (15) los niños debido a los tratamientos, ingresos, pruebas médicas y la propia enfermedad también pueden cambiar las emociones y sentimientos. Como consecuencia, la manera de relacionarse puede cambiar negativamente, provocando reacciones de agresividad, enfado, ira, rabia y rechazo hacia los demás. Los niños pasan largos períodos de tiempo en el hospital o sin poder asistir al colegio, lo que genera que su relación con sus amigos y familiares sean inexistentes generando conductas de soledad y aislamiento.

Ausentismo escolar:

Bansal M (12) y Montoya (14), manifiestan que tras el diagnóstico de leucemia el ámbito escolar queda en un segundo plano, dando prioridad al cuidado del niño, así

como a sus necesidades primarias, obligando a la deserción escolar. Las experiencias relacionadas con el colegio, se dirigen a las ausencias continuas, deserción escolar, hasta dificultades para relacionarse con los compañeros, debido al aspecto físico, o por el miedo a lo desconocido.

Ausentismo familiar:

Según Bansal M (12) y Montoya (14), el núcleo familiar como sistema también se ve afectado por el diagnóstico de leucemia en uno de sus miembros, y cada familiar tiene una forma particular de reaccionar y afrontar esta situación. las reacciones más comunes de los padres después del diagnóstico son: la sobreprotección, el aislamiento y el rechazo familiar, supone una ruptura en el proyecto de vida de cualquier familia y un fuerte impacto emocional en los padres, hermanos y en el propio niño y en sus relaciones.

Limitación de las actividades de esparcimiento y juego:

Dorantes (11), Montoya (14) afirman que se presentan dificultades en el desempeño de algunas actividades físicas en los niños con leucemia, asociado a la interacción de factores que traen en conjunto la enfermedad y su tratamiento, haciendo que se presente comúnmente una necesidad de dependencia hacia otros, y restricción de sus actividades. En lo correspondiente a la dificultad para jugar, esta actividad se limita durante los periodos de hospitalización.

12. Conclusiones

- ❖ Con respecto a las características de los artículos se destaca que la mayoría de estos fueron realizados en Estados Unidos, por profesionales de enfermería y utilizaron estudios descriptivos. Sin embargo, en el país no hay estudios representativos en relación a la repercusión que tiene la leucemia linfoblástica aguda en los niños, por lo tanto, se hace necesario fortalecer la investigación para dar respuesta a problemas actuales o potenciales del cuidado de los niños con este tipo de cáncer. Se requiere la integración de la investigación en la práctica asistencial para enriquecerla y desarrollarla en pro de la calidad de vida de los pacientes.
- ❖ La mayoría de investigaciones resaltan que el dolor es lo más común en los niños con leucemia linfoblástica aguda y se relaciona con la propia enfermedad, el tratamiento y las intervenciones terapéuticas, por lo tanto, desde el quehacer de enfermería se debe evaluar este síntoma y disminuir aquellas situaciones que puedan producir alteraciones.
- ❖ Con respecto a las necesidades psicológicas, los autores en su mayoría manifiestan que el miedo es una sensación que el menor experimenta hacia los nuevos cambios en su dinámica familiar, su apariencia personal y las intervenciones terapéuticas. Por lo tanto, el profesional de enfermería debe

establecer espacios comunicativos con el niño para generar sensaciones de confianza y adaptabilidad en relación a su enfermedad y tratamiento.

- ❖ La necesidad social del niño con leucemia linfoblástica aguda está relacionada con las alteraciones físicas y psicológicas que produce la enfermedad, tratamiento e intervenciones terapéuticas, es decir, el dolor, la sensación de miedo, ira, culpabilidad y los cambios en la apariencia física generan dificultades para relacionarse con los demás. El personal de enfermería deberá evaluar en conjunto todas las necesidades del niño y generar estrategias que den respuesta a estas.

13. Recomendaciones

- ❖ Las Instituciones de salud que tienen a su cargo niños con leucemia linfoblástica aguda deben fortalecer la calidad y conocimientos del personal de salud con el propósito de proporcionar un soporte emocional y social, y a su vez capacitarlos en el desarrollo de habilidades para el manejo de la enfermedad y las necesidades derivadas, la promoción de auto cuidado y adherencia al tratamiento y de esta manera contribuir al mejoramiento de calidad de vida del niño.

- ❖ La dimensión social es un componente que el profesional de enfermería debe explorar con mayor profundidad, mediante la búsqueda y perfeccionamiento de instrumentos de medición de necesidades sociales, como un paso fundamental, para desplegar estrategias necesarias para indagar la esfera social y sus determinantes en la calidad de vida y salud.

- ❖ Se debe continuar haciendo investigaciones (utilizando instrumentos validados) con el fin de que los profesionales de enfermería, identifiquen las necesidades de cuidado del niño con leucemia y a partir de estas realizar intervenciones encaminadas al mejoramiento de la calidad de vida de los mismos.

14. Referencias Bibliográficas

1. Alvarado, L. (2007). *El cuidado paliativo brindado al niño con enfermedad oncológica : una mirada a la labor de enfermería desde las familias cuidadoras*. Obtenido de http://bibliotecadigital.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/39/3/03_Contenido.pdf
2. Atienza, L. (2012). Leucemias. Leucemia linfoblástica aguda. *Pediatr Integral* , 453-462.
3. Báez-Hernández, F. J., Nava-Navarro, V., Ramos-Cedeño, L., & Medina-López, O. M. (17 de Junio de 2009). *El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería*. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v9n2/v9n2a02.pdf>
4. Bermudez, H., Gomez, K., Estefania, M., & Zuñiga, A. (2013). Percepción de madres adolescentes entre 14-18 años de edad sobre su proyecto de vida del corregimiento de la Boquilla en el año 2013. Cartagena .
5. Carrión., P. G. (2004). *Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias* . Obtenido de <https://www.maternum.com/Biblioteca/Cancer.pdf>
6. Castañeda, E. (2009). Leucemia linfoblástica aguda. *Revista Médica MD*, 1-8.

7. Ceron, A., & Gutierrez, L. (2016). Cambios en las dinamicas familiares, y apoyo social percibido por cuidadores de niños con leucemia. Cali, Colombia.
8. Congreso de la Republica. (2010). *LEY 1388 DE 2010. Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.* Obtenido de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html
9. Eldad, L. (2009). *Control y tolerancia al estres en un grupo de niños diagnosticado con cancer.* Obtenido de <https://es.scribd.com/document/128659016/Liron-Eldad-Levy-Controles-Tolerancia-Estres>
10. Fermo, V. C. (2014). El diagnóstico precoz del cáncer infantil y juvenil: el camino recorrido por las familias. *Esc. Anna Nery*, 54-59.
11. Fernandez, M., & Grau, C. (2014). Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: propuestas para una atención interdisciplinar. Valencia, España.
12. Ferrís, J. e. (1999). Factores de riesgo para las leucemias agudas infantiles. *An Esp Pediatr*, 439-446.
13. Garcia, B. (2011). Estudio Cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. España.
14. Gil, M. (13 de Mayo de 2016). *Atención integral y mejora de la calidad de vida en el paciente pediátrico oncológico: Una intervención enfermera en cuidados*

- paliativos*. Obtenido de <http://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/57422/mgils.pdf?sequence=1>
15. Hurtado, R., Solano, B., & Vargas, P. (2012). Leucemia. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*, 11-25.
16. Instituto Nacional de Cancer. (Mayo de 2017). *Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda infantil*. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-lla-infantil-pdq>
17. Instituto Nacional de Salud. (11 de Junio de 2014). *Instituto Nacional de Salud*. Obtenido de <https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/guias%20cancer/INS%20Protocolo%20Vigilancia%20Cancer%20Infantil.pdf>
18. Martín, E. (2016). *Leucemia*. Obtenido de <http://www.webconsultas.com/leucemia/tipos-de-leucemia-2595>
19. Medellín, J. (2012). *Soporte social percibido y Calidad de Vida de personas con Enfermedad Renal Crónica sometidas a Trasplante Renal*. Obtenido de <http://www.bdigital.unal.edu.co/8932/1/Judithmedellinolaya.2012.pdf>
20. Meléndez, J. C.-R. (Marzo de 2011). *Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?* Obtenido de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
21. Méndez, X. e. (2004). Atención psicológica en el cancer infantil. *PSICOONCOLOGÍA*, 139-154.

22. Méndez, X., Orgilés, M., Lopez, S., & Espada, J. (2004). Atención Psicológica en el cancer infantil . *Psicooncología* , 139-154.
23. Menéndez, C. e. (2003). Influencia del apoyo social en pacientes con hipertensión arterial esencial. *Aten Primaria*, 506-513.
24. Ministerio de la Salud y la Protección Social. (2009). *Ciclo Vital*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/Paginas/cicloVida.aspx>
25. Ministerio de la Salud y la Protección Social. (2013). *Resolución 1440 de 2013*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/.../RIDE/.../resolucion-1440-de-2013.pdf>
26. Ministerio de la Salud y la Protección Social. (24 de Febrero de 2014). *Ministerio de la Salud y la Protección Social*. Obtenido de https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/.../RIDE/DE/.../Enlace_MinSalud_51.pdf
27. Ministerio de la Salud y la Protección Social. (2014). *RESOLUCIÓN 418 DE 2014. Por la cual se adopta la Ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia*. Obtenido de http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/resolucion_minsaludps_0418_2014.htm
28. Ministerio de Salud y Protección Social - Instituto Nacional de Cancerología, ESE. (2012). *Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012 – 2021*. Obtenido de http://www.iccp-portal.org/sites/default/files/plans/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf

29. Montoya, M., Villota, M., & Rodríguez, S. (2013). Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la Fundación "Niño leucémico" de la ciudad de Popayán. *Movimiento Científico*, 48-61.
30. OMS y Vera, A. M. (2012). Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. *Biomédica*, 355-364.
31. Oñate, E., & Galan, D. (2007). *Universidad de Pamplona*. Obtenido de http://www.unipamplona.edu.co/unipamplona/hermesoft/portallG/home_1/recursos/tesis/contenidos/pdf_tesis/pdf_2/03052007/comportamiento_psicosocial.pdf
32. Organización Mundial de la Salud. (Febrero de 2017). *Cancer*. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
33. Paez, F. (2016). Reintegración del niño con cáncer en la escuela. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 329-380.
34. Ramos, F., & Rico, V. (2012). Percepción del familiar acompañante con respecto al cuidado de enfermería en hospitalización. *Enfermería Global*, 219-232.
35. Regader, B. (24 de Mayo de 2015). *La Teoría del Desarrollo Psicosocial*. Obtenido de <https://psicologiymente.net/desarrollo/teoria-del-desarrollo-psicosocial-erikson#!>
36. Rivas, J., & Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 49-54.
37. Salcedo, C., & Chaskel, R. (2010). Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. *Precop SCP*, 5-18.

38. Santacruz, P. (2006). La visión integradora biopsicosocial como estrategia ante el paciente con enfermedad renal crónica (REC). *Nefrología*, 635-636.
39. Segura, A., Peña, R., & Gonzalez, E. (2014). Valoración de la ansiedad y depresión en cuidadores informales del adulto mayor dependiente del Policlínico Chiclayo-Oeste durante julio-diciembre 2012. *Rev. cuerpo méd. HNAAA*, 19-23.
40. Tasayco, C. (2010). *Características epidemiológicas, inmunofenotípicas y aspectos de laboratorio de las neoplasias hematológicas en niños menores de 1 año, diagnosticados en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) durante el periodo 2000-2010*. Obtenido de cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/3466/1/Tasayco_rc.pdf
41. UNICEF. (2005). *convención sobre los derechos del niño*. Obtenido de https://www.unicef.org/honduras/convencion_derechos_nino.pdf
42. Universidad CES. (2005). *Regulación emocional en niños de 6 a 10 años diagnosticados con leucemia y sus cuidadores*. Obtenido de http://bdigital.ces.edu.co:8080/repositorio/bitstream/10946/2500/2/ProyectoRegulacionEmocional_Compilado.pdf
43. Universidad de Chile. (2007). *Protección Social y Primera Infancia*. Obtenido de Plataforma virtual de aprendizaje: http://campus.aldeasinfantiles.org.bo/upload/files/doc_interes/Proteccion%20Social%20y%20Primera%20Infancia.pdf
44. Universidad de Palermo. (2013). Obtenido de http://fido.palermo.edu/servicios_dyc/proyctograduacion/archivos/1126.pdf

45. Universidad Rafael Urdaneta. (2005). La Teoría de las necesidades . Venezuela.
46. Valdez, S., & Anibal., G. (2003). *Etapas en las edades pediátricas*. . Obtenido de <http://gsdl.bvs.sld.cu/cgi-bin/library?e=d-00000-00---off-0pediatra--00-0----0-10-0--0---0direct-10---4-----0-1l--11-es-50---20-about---00-0-1-00-0-0-11-1-0utfZz-8-00&a=d&cl=CL1&d=HASH0157ad723961b142367842a2.4.2>
47. Vera, A. M. (2012). Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. *Biomédica*, 355-364.
48. Xavier Méndez, M. O.-R. (2004). *ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL CÁNCER INFANTIL*. Obtenido de http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol1/capitulo10.pdf
49. Zarate Grajales, R. A. (2004). La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Index de Enfermería*, 42-46.

15. Anexos

1. FICHA DESCRIPTIVA N° 001	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Perception of Indian parents on health-related quality of life of children during maintenance therapy of acute lymphoblastic leukemia: a comparison with siblings and healthy children	
Autores: Bansal M, Sharma KK, Bakhshi S , Vatsa M.	Idioma: ingles
Lugar donde se realizó la investigación: Estados Unidos	Medio de publicación: Artículo original J Pediatr Hematol Oncol. 2014 Jan; 36 (1): 30-6
	Base de datos: scielo
Año: 2014	Tipo de estudio de investigación: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo
Enfoque: cualitativo	
Población: Niños	
Muestra: 40 Niños	
2. Aportes de contenido	
<p>Los avances en el tratamiento han mejorado el pronóstico de los niños con leucemia linfoblástica aguda (ALL). Por lo tanto, es necesario explorar la calidad de vida relacionada con la salud (HRQOL) en profundidad, específicamente en terapia de mantenimiento, donde los datos disponibles son mínimos. Este estudio se llevó a cabo para evaluar los diversos ítems enumerados en los dominios de HRQOL de niños con ALL durante la terapia de mantenimiento desde la perspectiva de los padres.</p>	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
<p>Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo, transversal.</p> <p>Análisis de contenido y conclusiones: Cuarenta niños en la terapia de mantenimiento de ALL, 40 hermanos y 40 niños sanos fueron matriculados, y la HRQOL fue evaluada por los informes de proxy de los padres y auto-informes de los niños utilizando PedsQL núcleo genérico 4.0 en idioma local. Los padres sobreestimaron significativamente la CVRS de todos los pacientes, sus hermanos y niños sanos en comparación con el autoinforme de los niños en todos los ámbitos de la salud. La CVRS de los niños con LLA en terapia de mantenimiento fue significativamente peor que los hermanos y los niños sanos, pero su capacidad de autocuidado, el trabajo en el hogar, la atención y la capacidad de hacer la tarea no fueron afectados según los informes de los padres. Los padres informaron que el absentismo por causa de la enfermedad y las visitas al hospital era mayor entre los niños con LLA que los hermanos y los niños sanos. Los niños con ALL tenían problemas emocionales tales como miedo, ira, problemas para dormir y preocupaciones. En un ámbito social de salud, los padres reportaron dificultad en competir entre niños con LLA. La CVRS de los hermanos era tan buena como los niños sanos en los dominios físico, social y de salud escolar según los informes de los padres.</p>	

En nuestra cohorte, los padres sobrevaloraron la CVRS en todos los grupos de niños. El estudio identificó los diversos ítems en cada dominio de HRQOL que fueron afectados en niños con ALL desde la perspectiva de los padres; Esto guiaría a los profesionales de la salud a centrarse en estos temas específicos para mejorar la CVRS global de los niños con ALL

FICHA DESCRIPTIVA N° 002	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Chemotherapy-related side effects in children with acute lymphocytic leukemia in Taiwan: a nursing perspective	
Autores: Chen, Y. C. Lin, K. H.	Idioma: ingles
Lugar donde se realizó la investigación: China	Medio de publicación: Artículo original Zhonghua Min Guo Xiao Er Ke Yi Xue Hui Za Zhi 1992 Mar;33(2):119-29
	Base de datos: pubmed
Año: 1992	Tipo de estudio de investigación: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo
Enfoque: cuantitativo	
Población: Niños	
Muestra: 112 Niños	
2. Aportes de contenido	
El propósito de este estudio fue entender el patrón de efectos secundarios experimentados por niños con leucemia linfocítica aguda (LLA) que estaban recibiendo las fases de inducción y consolidación de un régimen de quimioterapia específico.	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo	
Análisis de contenido y conclusiones: En junio de 1990 hasta junio de 1991, se utilizaron 112 niños con LLA en centros de tratamiento de todo el territorio de Taiwán como muestra para este estudio. Los niños se dividieron en dos grupos, un grupo de riesgo estándar (SR) y un grupo de alto riesgo (HR), que recibieron diferentes regímenes terapéuticos. De 101 niños, 52 en SR y 27 en HR completaron las fases de inducción y consolidación del tratamiento. Entre las fuentes de datos para el estudio fueron las futuras observaciones de los enfermeros en el entorno de cuidado natural de cada niño. Los efectos secundarios relacionados con la quimioterapia son multifacéticos e intrusivos, incluidos los cambios en la función hematopoyética, la función corporal y la apariencia corporal. Los efectos secundarios más frecuentes con respecto a la función corporal fueron elevación de la temperatura corporal, ulceración de la mucosa oral, falta de apetito, náuseas y vómitos, ulceración del ano, diarrea, alteración de la movilidad. Los efectos secundarios fueron mayores durante la primera a la tercera semana del régimen de quimioterapia. El 20% de los niños desarrollaron infección. Los resultados destacaron que las enfermeras deben ser conscientes de tales patrones de efectos secundarios para que puedan proporcionar una atención óptima a los pacientes que reciben quimioterapia.	

FICHA DESCRIPTIVA Nº 003	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Chemotherapy-related side effects in children with acute lymphocytic leukemia in Taiwan: a nursing perspective	
Autores: Chen, Y. C. Lin, K. H.	Idioma: ingles
Lugar donde se realizó la investigación: China	Medio de publicación: Artículo original Zhonghua Min Guo Xiao Er Ke Yi Xue Hui Za Zhi 1992 Mar;33(2):119-29
	Base de datos: pubmed
Año: 1992	Tipo de estudio de investigación: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo
Enfoque: cuantitativo	
Población: Niños	
Muestra: 112 Niños	
2. Aportes de contenido	
El propósito de este estudio fue entender el patrón de efectos secundarios experimentados por niños con leucemia linfocítica aguda (LLA) que estaban recibiendo las fases de inducción y consolidación de un régimen de quimioterapia específico.	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo	
Análisis de contenido y conclusiones: En junio de 1990 hasta junio de 1991, se utilizaron 112 niños con LLA en centros de tratamiento de todo el territorio de Taiwán como muestra para este estudio. Los niños se dividieron en dos grupos, un grupo de riesgo estándar (SR) y un grupo de alto riesgo (HR), que recibieron diferentes regímenes terapéuticos. De 101 niños, 52 en SR y 27 en HR completaron las fases de inducción y consolidación del tratamiento. Entre las fuentes de datos para el estudio fueron las futuras observaciones de los enfermeros en el entorno de cuidado natural de cada niño. Los efectos secundarios relacionados con la quimioterapia son multifacéticos e intrusivos, incluidos los cambios en la función hematopoyética, la función corporal y la apariencia corporal. Los efectos secundarios más frecuentes con respecto a la función corporal fueron elevación de la temperatura corporal, ulceración de la mucosa oral, falta de apetito, náuseas y vómitos, ulceración del ano, diarrea, alteración de la movilidad. Los efectos secundarios fueron mayores durante la primera a la tercera semana del régimen de quimioterapia. El 20% de los niños desarrollaron infección. Los resultados destacaron que las enfermeras deben ser conscientes de tales patrones de efectos secundarios para que puedan proporcionar una atención óptima a los pacientes que reciben quimioterapia.	

FICHA DESCRIPTIVA Nº 004	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Oral mucositis: a phenomenological study of pediatric patients' and their parents' perspectives and experiences	
Autores: Cheng KK	Idioma: ingles
Lugar donde se realizó la investigación: Alemania	Medio de publicación: Artículo original Support Care Cancer. 2009 Jul;17(7):829-37
	Base de datos: pubmed
Año: 2009	Tipo de estudio de investigación: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo
Enfoque: cualitativo	
Población: Niños	
Muestra: 22 Niños	
2. Aportes de contenido	
El propósito de este estudio fenomenológico cualitativo fue describir las experiencias vividas de mucositis oral (MO) de los niños y sus padres y explorar sus necesidades en relación con la MO.	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo	
Análisis de contenido y conclusiones: Las edades medias de los niños y los padres eran 12 y 41 años, respectivamente. En cuanto al género, el 55% de los niños eran varones y el 95% de los padres eran madres o abuelas. Cuarenta y uno por ciento de los niños fueron diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda, y el 36% fueron tratados con metotrexato. Los hallazgos mostraron que la experiencia de la OM impactó en la vida de los niños y sus padres. Se construyeron cinco temas, los cuales abarcaron varias categorías: "Síntomas experimentados", "Resultados emocionales negativos", "El dilema de comer (o no comer)", "Desafíos en el cuidado bucal", "Necesidades de atención médica". Y el dolor de garganta causaron una serie de graves consecuencias en la vida diaria. Muchos niños experimentaron disturbios caracterizados por una panoplia de emociones. Todos los padres describieron la angustia psicológica en varios niveles que atribuyeron a la carga de la atención y el sufrimiento de sus hijos. OM puede presentar un dilema difícil para los pacientes: por un lado, los niños encuentran demasiado doloroso para masticar y tragar los alimentos, mientras que por otro lado se sentía muy hambriento. Los niños eran conscientes de la importancia de la atención bucal. El malestar asociado con la atención oral forzó a algunos niños a descuidar el cuidado oral. Los padres también describieron la atención oral como un evento estresante para sus hijos y para ellos. Los niños necesitan más actividades coordinadas por la sala para distraerlas de su OM, así como el apoyo psicológico de los profesionales de la salud. Los padres indicaron la necesidad de más información sobre el proceso de OM y la selección de alimentos.	
Los hallazgos de este estudio ilustran el complejo impacto biopsicosocial de la OM	

inducida por quimioterapia en los niños y sus padres. Las pautas óptimas de manejo del dolor OM y las estrategias holísticas de atención de apoyo deben ser desarrolladas junto con las estrategias OM en el futuro.

FICHA DESCRIPTIVA Nº 005	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Association of plasma methotrexate, neutropenia, hepatic dysfunction, nausea/vomiting and oral mucositis in children with cancer.	
Autores: Cheng KK	Idioma: ingles
Lugar donde se realizó la investigación: Inglaterra	Medio de publicación: Artículo original Eur J Cancer Care (Engl). 2008 May;17(3):306-11
	Base de datos: pubmed
Año: 2008	Tipo de estudio de investigación: Estudio descriptivo longitudinal retrospectivo
Enfoque: cualitativo	
Población: Niños	
Muestra: 28 Niños	
2. Aportes de contenido	
La mucositis oral es una toxicidad importante asociada con la terapia con dosis altas de metotrexato (HD-MTX) en el tratamiento de niños con leucemia linfoblástica aguda y osteosarcoma. Este estudio piloto de casos y controles evaluó las asociaciones entre la concentración plasmática de MTX a 42 (p-MTX42h) y 66 (p-MTX66h) h, el recuento absoluto de neutrófilos $\geq 1,0 \times 10^9 / l$, las transaminasas séricas (ASAT / ALAT) $<0 \geq 58 U / l$, OMS $<0 \geq$ grado 2 náuseas / vómitos y OMS $<0 \geq$ grado 2 mucositis oral.	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo longitudinal retrospectivo	
Análisis de contenido y conclusiones: En este estudio, se compararon 11 niños con mucositis oral \geq grado 2 de la OMS, con 17 niños control, con la edad, el diagnóstico y la dosis de MTX. Los resultados indicaron que los niños con p-MTX42h $\geq 1,0 \mu mol / l$ tuvieron una odds ratio (OR) de 4,3 de desarrollar mucositis oral en comparación con el grupo referente de niños con p-MTX42h $<1,0 \mu mol / l$. Los niños con p-MTX66h $\geq 0,2 \mu mol / l$ tuvieron un OR de 8.2 de mucositis oral en desarrollo en comparación con el grupo referente de niños que tenían p-MTX66h $<0,2 \mu mol / l$. Los niños con ANC $\leq 1,0 \times 10^9 / l$ tuvieron un OR de 1,2 de desarrollar mucositis oral en comparación con el grupo referente de niños con ANC $> 1,0 \times 10^9 / l$. En comparación con el grupo de referencia de los niños, que tenían $<58 U / l$ ASAT / ALAT, aquellos con ASAT / ALAT $\geq 58 U / l$ tuvieron un OR de 1,2 de desarrollar mucositis oral. Por último, los niños con grado ≥ 2 de náuseas / vómitos presentaron un riesgo elevado de desarrollar mucositis oral en comparación con el grupo de referencia de niños con náuseas / vómitos de grado <2 (OR = 8,7). En conclusión, los resultados de este estudio preliminar apoyan la hipótesis de que el riesgo de mucositis oral está asociado con la concentración plasmática de MTX a las 66 h y el nivel de náuseas / vómitos.	

FICHA DESCRIPTIVA Nº 006	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Patterns and severity of vincristine-induced peripheral neuropathy in children with acute lymphoblastic leukemia	
Autores: Lavoie Smith EM1, Li L, Chiang C, Thomas K, Hutchinson RJ, Wells EM, Ho RH, Skiles J, Chakraborty A, Bridges CM, Renbarger J.	Idioma: Ingles
Lugar donde se realizó la investigación: Estados Unidos	Medio de publicación: Artículo de investigación
	Base de datos: pubmed
Año: 2011	Tipo de estudio de investigación: Estudio descriptivo
Enfoque: Cualitativa	
Población: Niños	
Muestra: 349 artículos	
2. Aportes de contenido	
<p>Los atributos identificados de la adherencia a la quimioterapia oral en la infancia incluyeron motivación, persistencia, colaboración, atención plena, capacidad cognitiva, flexibilidad, participación activa e identificación de participantes clave en el proceso. Los antecedentes identificados incluyeron un diagnóstico de leucemia, el valor percibido de la adherencia, y el paciente, la familia y los factores relacionados con el sistema de salud. Las consecuencias identificadas incluyeron el potencial para mantener niveles óptimos de fármaco y mejorar el resultado de la enfermedad, así como un aumento de la estima del paciente y cuidador a través de la participación activa en el proceso. La adhesión en el contexto de la LLA infantil se define como el comportamiento activo de autocuidado de tomar quimioterapia oral diaria (o tener la responsabilidad de administrarla) en colaboración con y de acuerdo con las instrucciones del proveedor de atención médica durante un período definido y prolongado de tratamiento.</p>	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Revisión de literatura	
<p>Análisis de contenido y conclusiones: El propósito del presente análisis es aclarar el concepto de adherencia a la quimioterapia oral diaria en niños y adolescentes con ALL, examinar sus implicaciones para la práctica clínica y proporcionar una base para la investigación y el desarrollo del conocimiento. El método evolutivo de análisis de concepto de Rodgers (2000) fue seleccionado debido a su base en la filosofía de que los conceptos son dinámicos, siempre cambian con el tiempo y afectados por factores contextuales. El método evolutivo emplea un enfoque inductivo de la investigación que incorpora una revisión multidisciplinaria de la literatura con un riguroso análisis de datos para identificar los atributos, antecedentes, consecuencias, expresiones asociadas, términos sustitutivos y variaciones contextuales interdisciplinarias y socioculturales del concepto. Los resultados, por tanto, no determinan específicamente cuál es o no el concepto, sino que proporcionan la claridad necesaria para servir como una fuerte heurística para la investigación y desarrollo del concepto en la investigación y la práctica</p>	

(Rodgers, 2000).

FICHA DESCRIPTIVA Nº 007	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: a pilot study	
Autores: Gedaly-Duff,V. Lee,K. A. Nail,L. Nicholson,H. S. Johnson,K. P.	Idioma: Ingles
Lugar donde se realizó la investigación: Estados Unidos	Medio de publicación: Articulo original
	Base de datos: pubmed
Año: 2006	Tipo de estudio de investigación: prospectivo descriptivo
Enfoque: Cualitativo	
Población: Niños	
Muestra: 9 Niños	
2. Aportes de contenido	
Determinar la factibilidad de recolectar datos de síntomas en el hogar de niños en edad escolar con leucemia linfoblástica aguda (LLA) y de sus padres y madres y obtener descripciones iniciales de dolor, trastornos del sueño y fatiga experimentados por los miembros de la familia en casa	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio prospectivo descriptivo	
Análisis de contenido y conclusiones: Hogares de los niños en Oregon y Washington al sudoeste. Muestra: 9 niños con LLA (de 8 a 16 años), 6 padres y 7 madres. Los niños recibieron vincristina durante la fase de mantenimiento de sus tratamientos de quimioterapia ambulatoria. Métodos: Con los diarios de papel y lápiz apropiados para la edad y la actigrafía de la muñeca, los datos se recogieron durante tres días en los hogares de las familias. Las familias fueron recordadas por teléfono para completar sus diarios de sueño y actividad. Variables principales de investigación: Dolor, trastornos del sueño y fatiga en niños en edad escolar y sus padres y madres. Conclusiones: La mayoría de las familias a las que se les acercó indicaron su voluntad de participar en el estudio. Después de recibir quimioterapia ambulatoria, los niños reportaron dolor, trastornos del sueño y datos de fatiga durante tres días. Padres y madres también reportaron síntomas. La actigrafía mostró que los niños se despertaban más a menudo durante la noche que las madres o los padres. Conclusiones: El dolor, la alteración del sueño y la fatiga de los niños sugieren que los síntomas están influyendo en la calidad de vida de las familias. Se necesitan estudios más amplios para examinar los patrones de síntomas y los resultados de salud de los niños, padres y madres durante el curso de la quimioterapia. Implicaciones para la Enfermería: Mejorar el sueño y controlar el dolor y la fatiga después del tratamiento de quimioterapia para niños con LLA puede mejorar los resultados de salud para los niños y los padres.	

FICHA DESCRIPTIVA N° 008	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: a pilot study	
Autores: Gedaly-Duff,V. Lee,K. A. Nail,L.Nicholson,H.S. Johnson,K. P.	Idioma: Ingles
Lugar donde se realizó la investigación: Estados Unidos	Medio de publicación: Articulo original
	Base de datos: pubmed
Año: 2006	Tipo de estudio de investigación: prospectivo descriptivo
Enfoque: Cualitativo	
Población: Niños	
Muestra: 9 Niños	
2. Aportes de contenido	
Determinar la factibilidad de recolectar datos de síntomas en el hogar de niños en edad escolar con leucemia linfoblástica aguda (LLA) y de sus padres y madres y obtener descripciones iniciales de dolor, trastornos del sueño y fatiga experimentados por los miembros de la familia en casa	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio prospectivo descriptivo	
Análisis de contenido y conclusiones: Hogares de los niños en Oregon y Washington al sudoeste. Muestra: 9 niños con LLA (de 8 a 16 años), 6 padres y 7 madres. Los niños recibieron vincristina durante la fase de mantenimiento de sus tratamientos de quimioterapia ambulatoria. Métodos: Con los diarios de papel y lápiz apropiados para la edad y la actigrafía de la muñeca, los datos se recogieron durante tres días en los hogares de las familias. Las familias fueron recordadas por teléfono para completar sus diarios de sueño y actividad. Variables principales de investigación: Dolor, trastornos del sueño y fatiga en niños en edad escolar y sus padres y madres. Conclusiones: La mayoría de las familias a las que se les acercó indicaron su voluntad de participar en el estudio. Después de recibir quimioterapia ambulatoria, los niños reportaron dolor, trastornos del sueño y datos de fatiga durante tres días. Padres y madres también reportaron síntomas. La actigrafía mostró que los niños se despertaban más a menudo durante la noche que las madres o los padres. Conclusiones: El dolor, la alteración del sueño y la fatiga de los niños sugieren que los síntomas están influyendo en la calidad de vida de las familias. Se necesitan estudios más amplios para examinar los patrones de síntomas y los resultados de salud de los niños, padres y madres durante el curso de la quimioterapia. Implicaciones para la Enfermería: Mejorar el sueño y controlar el dolor y la fatiga después del tratamiento de quimioterapia para niños con LLA puede mejorar los resultados de salud para los niños y los padres.	

--

FICHA DESCRIPTIVA N° 009	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: The experiences and feelings of Chinese children living with leukemia: a qualitative study	
Autores: Han,J. Liu,J. E. Xiao,Q. Zheng,X. L. Ma,Y. H. Ding,Y. M.	Idioma: Ingles
Lugar donde se realizó la investigación: Estados Unidos	Medio de publicación: Artículo original
	Base de datos: pubmed
Año: 2011	Tipo de estudio de investigación: descriptivo
Enfoque: Cualitativo	
Población: Niños	
Muestra: 29 Niños	
2. Aportes de contenido	
La leucemia es la neoplasia pediátrica más común. Muchos niños con leucemia presentan problemas conductuales y emocionales. Promover el desarrollo psicológico y la calidad de vida de los niños durante la hospitalización es una actividad importante llevada a cabo por profesionales de la salud. El objetivo de este estudio fue describir las experiencias y sentimientos de los niños chinos con leucemia en el hospital	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo de tipo cualitativo	
Análisis de contenido y conclusiones: Se entrevistó a 29 niños con leucemia. Casi todos los niños tuvieron experiencias y sentimientos negativos durante la etapa temprana de la hospitalización, y se presentaron 3 niveles de adaptación: incapacidad para adaptarse a la hospitalización, sensación de estar obligado a aceptar la hospitalización y adaptación a la hospitalización. Conclusiones: Tres factores se asocian con la angustia psicológica de los niños, incluyendo la duración del tratamiento, la personalidad de los niños y la edad. Los niños de edades más tempranas, con personalidades más extrovertidas y que se sometían a tratamientos más prolongados, se adaptaron más fácilmente a la hospitalización.	

FICHA DESCRIPTIVA N° 010	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: a pilot study	

Autores: Gedaly-Duff,V. Lee,K. A. Nail,L. Nicholson,H. S. Johnson,K. P.	Idioma: Ingles
Lugar donde se realizó la investigación: Estados Unidos	Medio de publicación: Articulo original
	Base de datos: pubmed
Año: 2006	Tipo de estudio de investigación: prospectivo descriptivo
Enfoque: Cualitativo	
Población: Niños	
Muestra: 9 Niños	
2. Aportes de contenido	
Determinar la factibilidad de recolectar datos de síntomas en el hogar de niños en edad escolar con leucemia linfoblástica aguda (LLA) y de sus padres y madres y obtener descripciones iniciales de dolor, trastornos del sueño y fatiga experimentados por los miembros de la familia en casa	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio prospectivo descriptivo	
Análisis de contenido y conclusiones: Hogares de los niños en Oregon y Washington al sudoeste. Muestra: 9 niños con LLA (de 8 a 16 años), 6 padres y 7 madres. Los niños recibieron vincristina durante la fase de mantenimiento de sus tratamientos de quimioterapia ambulatoria. Métodos: Con los diarios de papel y lápiz apropiados para la edad y la actigrafía de la muñeca, los datos se recogieron durante tres días en los hogares de las familias. Las familias fueron recordadas por teléfono para completar sus diarios de sueño y actividad. Variables principales de investigación: Dolor, trastornos del sueño y fatiga en niños en edad escolar y sus padres y madres. Conclusiones: La mayoría de las familias a las que se les acercó indicaron su voluntad de participar en el estudio. Después de recibir quimioterapia ambulatoria, los niños reportaron dolor, trastornos del sueño y datos de fatiga durante tres días. Padres y madres también reportaron síntomas. La actigrafía mostró que los niños se despertaban más a menudo durante la noche que las madres o los padres. Conclusiones: El dolor, la alteración del sueño y la fatiga de los niños sugieren que los síntomas están influyendo en la calidad de vida de las familias. Se necesitan estudios más amplios para examinar los patrones de síntomas y los resultados de salud de los niños, padres y madres durante el curso de la quimioterapia. Implicaciones para la Enfermería: Mejorar el sueño y controlar el dolor y la fatiga después del tratamiento de quimioterapia para niños con LLA puede mejorar los resultados de salud para los niños y los padres.	

FICHA DESCRIPTIVA Nº 011	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: a pilot study	
Autores: Gedaly-Duff,V. Lee,K. A. Nail,L. Nicholson,H. S. Johnson,K. P.	Idioma: Ingles

Lugar donde se realizó la investigación: Estados Unidos	Medio de publicación: Artículo original
	Base de datos: pubmed
Año: 2006	Tipo de estudio de investigación: prospectivo descriptivo
Enfoque: Cualitativo	
Población: Niños	
Muestra: 9 Niños	
2. Aportes de contenido	
Determinar la factibilidad de recolectar datos de síntomas en el hogar de niños en edad escolar con leucemia linfoblástica aguda (LLA) y de sus padres y madres y obtener descripciones iniciales de dolor, trastornos del sueño y fatiga experimentados por los miembros de la familia en casa	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio prospectivo descriptivo	
Análisis de contenido y conclusiones: Hogares de los niños en Oregon y Washington al sudoeste. Muestra: 9 niños con LLA (de 8 a 16 años), 6 padres y 7 madres. Los niños recibieron vincristina durante la fase de mantenimiento de sus tratamientos de quimioterapia ambulatoria. Métodos: Con los diarios de papel y lápiz apropiados para la edad y la actigrafía de la muñeca, los datos se recogieron durante tres días en los hogares de las familias. Las familias fueron recordadas por teléfono para completar sus diarios de sueño y actividad. Variables principales de investigación: Dolor, trastornos del sueño y fatiga en niños en edad escolar y sus padres y madres. Conclusiones: La mayoría de las familias a las que se les acercó indicaron su voluntad de participar en el estudio. Después de recibir quimioterapia ambulatoria, los niños reportaron dolor, trastornos del sueño y datos de fatiga durante tres días. Padres y madres también reportaron síntomas. La actigrafía mostró que los niños se despertaban más a menudo durante la noche que las madres o los padres. Conclusiones: El dolor, la alteración del sueño y la fatiga de los niños sugieren que los síntomas están influyendo en la calidad de vida de las familias. Se necesitan estudios más amplios para examinar los patrones de síntomas y los resultados de salud de los niños, padres y madres durante el curso de la quimioterapia. Implicaciones para la Enfermería: Mejorar el sueño y controlar el dolor y la fatiga después del tratamiento de quimioterapia para niños con LLA puede mejorar los resultados de salud para los niños y los padres.	

FICHA DESCRIPTIVA Nº 012	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: The experiences and feelings of Chinese children living with leukemia: a qualitative study	
Autores: Han,J. Liu,J. E. Xiao,Q. Zheng,X. L. Ma,Y. H. Ding,Y. M.	Idioma: Ingles
Lugar donde se realizó la investigación:	Medio de publicación:

Estados Unidos	Artículo original
	Base de datos: pubmed
Año: 2011	Tipo de estudio de investigación: descriptivo
Enfoque: Cualitativo	
Población: Niños	
Muestra: 29 Niños	
2. Aportes de contenido	
La leucemia es la neoplasia pediátrica más común. Muchos niños con leucemia presentan problemas conductuales y emocionales. Promover el desarrollo psicológico y la calidad de vida de los niños durante la hospitalización es una actividad importante llevada a cabo por profesionales de la salud. El objetivo de este estudio fue describir las experiencias y sentimientos de los niños chinos con leucemia en el hospital	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo de tipo cualitativo	
Análisis de contenido y conclusiones: Se entrevistó a 29 niños con leucemia. Casi todos los niños tuvieron experiencias y sentimientos negativos durante la etapa temprana de la hospitalización, y se presentaron 3 niveles de adaptación: incapacidad para adaptarse a la hospitalización, sensación de estar obligado a aceptar la hospitalización y adaptación a la hospitalización. Conclusiones: Tres factores se asocian con la angustia psicológica de los niños, incluyendo la duración del tratamiento, la personalidad de los niños y la edad. Los niños de edades más tempranas, con personalidades más extrovertidas y que se sometían a tratamientos más prolongados, se adaptaron más fácilmente a la hospitalización.	

FICHA DESCRIPTIVA Nº 013	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Online exclusive: behavioral adjustment of children and adolescents with cancer: teacher, parent, and self-report	
Autores: Moore, I. M. Challinor, J. Pasvogel, A. Matthey, K. Hutter, J. Kaemingk, K.	Idioma: Ingles
Lugar donde se realizó la investigación: Estados Unidos	Medio de publicación: Artículo original Oncol.Nurs.Forum 2003
	Base de datos: pubmed
Año: 2003	Tipo de estudio de investigación: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo
Enfoque: cuantitativo	
Población: Niños	
Muestra: 47 Niños	
2. Aportes de contenido	

Describir el ajuste conductual en niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda (ALL) y determinar si el ajuste conductual está correlacionado con las habilidades cognitivas y académicas

3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.

Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo

Análisis de contenido y conclusiones: Al menos el 20% de las calificaciones de los profesores para somatización, problemas de aprendizaje, liderazgo y habilidades de estudio; Calificaciones de los padres de somatización, adaptabilidad, problemas de atención, retiro, ansiedad, habilidades sociales y depresión; Y las calificaciones de auto-reporte de ansiedad y actitud hacia la escuela estaban en el rango de riesgo (es decir, la presencia de problemas significativos que requieren tratamiento). La mayoría de los maestros BASC calificaciones se correlacionaron significativamente con WISC-R y WRAT-R resultados. Auto-informe de la depresión y las puntuaciones de estrés social se correlacionaron significativamente con algunos WISC-R y WRAT-R resultados. Las experiencias relacionadas con el tratamiento, como las alteraciones de la imagen corporal y los problemas mentales y emocionales, se asociaron con comportamientos problemáticos, como la depresión, la somatización, la abstinencia y el estrés social. Los jóvenes con TODOS están en riesgo de algunos problemas de ajuste conductual, particularmente ansiedad, somatización, adaptabilidad, atención y retirada. Las capacidades cognoscitivas y académicas están asociadas con algunas dimensiones del ajuste conductual. Los hallazgos sugieren la necesidad de una evaluación continua del ajuste conductual y de las capacidades cognitivas y académicas de los niños con LLA. Las intervenciones conductuales que apuntan a los gestos de riesgo, como la somatización, la depresión, la ansiedad y el estrés social, son necesarias

FICHA DESCRIPTIVA N° 014

1. Datos de identificación del artículo

Título: Cognitive consequences and central nervous system injury following treatment for childhood leukemia

Autores: Moore, I. M. Espy, K. A. Kaufmann, P. Kramer, J. Kaemingk, K. Kaspar, M. Pasvogel, A. Schram, K. Wara, W. Hutter, J. Matthay, K.

Idioma: Ingles

Lugar donde se realizó la investigación: Estados Unidos

Medio de publicación:
Artículo de revisión Semin. Oncol. Nurs.
2000
Mes: Nov
Vol: 16
Núm: 4
Pág: 279

Base de datos: elsvier

Año:
2000

Tipo de estudio de investigación:
Estudio descriptivo

Enfoque: cuantitativo

Población: Niños

Muestra:

2. Aportes de contenido
Determinar la relación entre daño a la membrana y habilidades intelectuales y académicas en niños con leucemia linfoblástica aguda (LLA) y prueba piloto de una intervención matemática para niños con LLA que fueron afectados.
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.
Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo
Análisis de contenido y conclusiones: A pesar del tratamiento profiláctico del sistema nervioso central (SNC) para la supervivencia libre de enfermedad a largo plazo, muchos niños con ALL experimentan posteriormente disminuciones en las habilidades intelectuales y académicas. Mejorar las habilidades académicas en los niños que han recibido tratamiento del SNC es de alta prioridad y puede tener consecuencias duraderas en la calidad de vida.

FICHA DESCRIPTIVA N° 015	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: The pain experience of children with leukemia during the first year after diagnosis	
Autores: Moore, I. M. Espy, K. A. Kaufmann, P. Kramer, J. Miketova, P. Ollova, N. Kaspar, M. Pasvogel, A. Schram, K. Wara, W. Hutter, J. Matthay, K.	Idioma: Ingles
Lugar donde se realizó la investigación: Estados Unidos	Medio de publicación: Artículo original Nurs Res. 2004 Jan-Feb;53(1):1-10.
	Base de datos: elsvier
Año: 2000	Tipo de estudio de investigación: Estudio descriptivo
Enfoque: cualitativo	
Población: Niños	
Muestra: 95 Niños	
2. Aportes de contenido	
Los niños con cáncer experimentan dolor relacionado con el proceso de la enfermedad, el tratamiento y los procedimientos asociados. Para los niños con leucemia, el dolor experimentado después del diagnóstico ha recibido escasa atención. Examinar la experiencia del dolor, las estrategias de manejo y los resultados durante el primer año después del diagnóstico de leucemia aguda	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo	
Análisis de contenido y conclusiones: Todos los niños reportaron dolor durante el curso del año. Las puntuaciones de intensidad del dolor incorporaron la gama completa de posibles respuestas. Para los niños de 4 a 7 años de edad, las puntuaciones medias más altas y más bajas, respectivamente, fueron 2 y 1,6 (escala, 0-4). Para los niños de 8	

a 17 años, las puntuaciones medias más altas y más bajas, respectivamente, fueron 50,1 y 39,5 (escala, 0-100). La ubicación más común del dolor fueron las piernas (26,5%) en las siete entrevistas. Otros sitios frecuentemente señalados fueron el abdomen (16,6%), cabeza / cuello (16,6%) y espalda (14,2%). Las palabras utilizadas con mayor frecuencia por los niños mayores de habla inglesa y española para describir el dolor eran "incómodas" (incómodo) y "molestas" (molesto). Según las entrevistas, la estrategia más frecuentemente utilizada para el tratamiento del dolor fue la modificación del factor de estrés (por ejemplo, medicación, sueño, calor / frío y masaje). Las estrategias de afrontamiento más comunes según una calificación de escala Likert fueron "ver televisión" (n = 426), "acostarse" (n = 421), "desear que desapareciera" (n = 417) Madre o padre "(n = 416). Los puntajes de intensidad del dolor después del manejo del dolor fueron significativamente menores para los niños más pequeños en tres de las siete entrevistas y para los niños mayores en las siete entrevistas. Tanto para los niños más jóvenes como para los mayores, el estado funcional (es decir, la capacidad de participar en actividades rutinarias) estaba por encima de la puntuación media en las siete entrevistas.

Los niños con leucemia experimentan dolor durante el primer año de tratamiento. En este estudio, el dolor fue sensible a las estrategias de manejo utilizadas por los padres y los niños. Los niños con cáncer, incluyendo aquellos con leucemia, experimentan dolor por el proceso de la enfermedad, el tratamiento y los procedimientos diagnósticos (Ljungman, Gordh, Sorensen y Krueger, 1999, 2000, Miser, Dothage, Wesley y Miser, Miser, 1989, Patterson, 1992). Sin embargo, el conocimiento del dolor en el tiempo, según lo informado por los niños, es limitado. Hay una falta significativa de conocimiento sobre los niños latinos y cómo experimentan y denuncian el dolor.

FICHA DESCRIPTIVA Nº 016	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro popular	
Autores: Dorantes-Acosta,Elisa; Villasís-Keever,Miguel Ángel; Zapata-Tarrés,Marta; Arias-Gómez,Jesús; Escamilla-Núñez,Alberto; Miranda-Lora,America; Reyes-López,Alfonso; Manuell-Lee,Gabriel; Muñoz-Hernández,Onofre; Garduño-Espinosa,Juan.	Idioma: español
Lugar donde se realizó la investigación: Mexico	Medio de publicación: Articulo original Boletin Medico del Hospital Infantil de Mexico vol.69 no.3 México abr./jun. 2012
	Base de datos: scielo
Año: 2012	Tipo de estudio de investigación: Estudio descriptivo
Enfoque: cuantitativo	
Población: Niños	
Muestra: 123 Niños	
2. Aportes de contenido	

La calidad de vida relacionada a la salud es un constructo multidimensional que integra la percepción ante la enfermedad, el tratamiento y el funcionamiento en las áreas física, psicológica y de salud social de cada individuo. El objetivo de este estudio fue disponer de un instrumento confiable que evaluara la calidad de vida relacionada a la salud en niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda

3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.

Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo

Análisis de contenido y conclusiones: De la revisión sistemática, se seleccionaron 17 estudios acerca del desarrollo de instrumentos para medir la calidad de vida relacionada a la salud en niños con leucemia linfoblástica aguda, y 15 que describen la calidad de vida. En los 123 pacientes evaluados, se determinó que la calidad de vida relacionada a la salud fue menor en los niños con leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo y en las etapas iniciales del tratamiento. También se pudo comprobar que las náuseas y la ansiedad ante los procedimientos son las áreas con mayor afección. Al analizar los resultados de la calidad de vida relacionada a la salud entre los pacientes y los padres, se determinó que existe una buena concordancia (α Cronbach = 0.834). La medición de la calidad de vida relacionada a la salud en niños con leucemia linfoblástica aguda es parte fundamental para la evaluación integral de su tratamiento y pronóstico. La escala PCQL-3 fue apropiada para la población de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda.

FICHA DESCRIPTIVA Nº 017

1. Datos de identificación del artículo

Título: Mucositis bucal en niños con Leucemia Linfoblástica Aguda que reciben Quimioterapia en el Hospital Edgardo Rebagliati Martins, Lima-Perú

Autores: Escriba-Luis, Jessica

Idioma: español

Lugar donde se realizó la investigación:

Perú

Medio de publicación:

Artículo original Revista Odontología
Pediátrica 3(2):104-110, jul.-dic.2014

Base de datos: scielo

Año:
2014

Tipo de estudio de investigación:

Estudio descriptivo

Enfoque: cuantitativo

Población: historias clínicas

Muestra: 107 historias clínicas

2. Aportes de contenido

Determinar la prevalencia de mucositis bucal en niños con leucemia linfoblástica aguda que reciben quimioterapia en el Hospital Edgardo Rebagliati Martins 2007-2011. **Materiales y Métodos:** Se realizó una investigación retrospectiva de los años 2007 al 2011. El estudio estuvo constituido por las historias clínicas de pacientes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda del Servicio de Hematología Pediátrica de 1 a 14 años y 11 meses.

3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.

Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo

Análisis de contenido y conclusiones: Los datos fueron recogidos en una ficha elaborada para ser analizados en una base de datos creadas para este fin. Resultados: De las 107 historias clínicas de pacientes con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda, 49 (45.8%) desarrollaron mucositis bucal. De estos 49 pacientes, corresponden al sexo masculino 25 (23.4%) y al femenino 24 (22.4%). El grado 1 de mucositis bucal se presentó con mayor frecuencia en el grupo de 1 a 5 años con 22 (84.6%) casos. El mayor porcentaje de neutropenia y leucocitosis se asoció a la leucemia linfoblástica aguda B en niños con un total de 57.9% y 57.5% respectivamente. Las enfermedades bucales asociadas a la quimioterapia con mayor frecuencia fueron aftas y candidiasis. Conclusión: La prevalencia de mucositis bucal es mayor en niños con leucemia linfoblástica aguda B en el grupo de 1 a 5 años

FICHA DESCRIPTIVA N° 018	
1. Datos de identificación del artículo	
Título: Experiencias de niños con leucemia, pertenecientes a la Fundación “Niño leucémico” de la ciudad de Popayán	
Autores: Montoya-Blandón, María; Villota-Erazo, María; Rodríguez-Guarín; Salomón	Idioma: español
Lugar donde se realizó la investigación: Colombia	Medio de publicación: Artículo original Revista Movimiento Científico .Vol.7:48-61 Enero a Diciembre de 2013
	Base de datos: scielo
Año: 2013	Tipo de estudio de investigación: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo
Enfoque: cualitativa	
Población: Niños	
Muestra: 3 Niños	
2. Aportes de contenido	
Este artículo busca determinar cómo la leucemia y su tratamiento con quimioterapia, repercuten en las áreas personal, familiar y escolar de niños con leucemia pertenecientes a la Fundación “Niño Leucémico” de la ciudad de Popayán. Se realizó una investigación cualitativa de corte transversal a través de estudio de casos en tres niños diagnosticados con leucemia en el primer periodo de 2009. El instrumento aplicado constó de: un cuestionario para la caracterización socio-demográfica de la patología y el tratamiento, y una entrevista abierta que permitió valorar las áreas personal, familiar y escolar de los niños	
3. Análisis metodológico, de contenido y conclusiones.	
Juzgamiento metodológico: Estudio descriptivo, transversal y retrospectivo	
Análisis de contenido y conclusiones: Respecto a dichas áreas se encontraron múltiples alteraciones derivadas de la enfermedad, principalmente relacionadas con el tratamiento, que afectaron especialmente su área personal. En el presente estudio se encontró que la leucemia y su tratamiento con quimioterapia repercutieron de forma negativa y variable en las diferentes áreas. El tratamiento generó el mayor impacto en los aspectos físico y emocional; las actividades físicas se limitaron sólo en un estado avanzado de la enfermedad y la limitación de las actividades de esparcimiento y juego se presentó en todos los participantes del estudio. En el área familiar; el ausentismo familiar fue el aspecto más significativo. El área escolar se encontró afectada	

interrumpiendo los procesos normales de aprendizaje en dos de los participantes, conllevando a estancamientos y retrocesos principalmente en las áreas de audición-lenguaje y motricidad fina

CARTA DE AUTORIZACION DE LOS AUTORES

(Licencia de uso)

Bogotá, 5 de junio de 2017

Señores

Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J.

Pontificia Universidad Javeriana

Ciudad

Los suscritos:

José Alexander Calderón Alfonso, con C.C. No. 80.577.853
Angy Daniela Farías Espitia, con C.C. No. 1.022.410.374
Lady Paola García Martínez, con C.C. No. 1.026.584.350

En nuestra calidad de autores exclusivos de la obra titulada:

REVISIÓN NARRATIVA DE LAS NECESIDADES DE CUIDADO DE ENFERMERÍA EN EL NIÑO CON DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA LINFOBLASTICA AGUDA (por favor señale con una "x" las opciones que apliquen)

Tesis doctoral Trabajo de grado Premio o distinción: SI No

cual: _____ presentado y aprobado en el año 2017, por medio del presente escrito autorizamos a la Pontificia Universidad Javeriana para que, en desarrollo de la presente licencia de uso parcial, pueda ejercer sobre nuestra obra las atribuciones que se indican a continuación, teniendo en cuenta que en cualquier caso, la finalidad perseguida será facilitar, difundir y promover el aprendizaje, la enseñanza y la investigación.

En consecuencia, las atribuciones de usos temporales y parciales que por virtud de la presente licencia se autorizan a la Pontificia Universidad Javeriana, a los usuarios de la Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J., así como a los usuarios de las redes, bases de datos y demás sitios web con los que la Universidad tenga perfeccionado un convenio, son:

AUTORIZAMOS	SI	NO
1. La conservación de los ejemplares necesarios en la sala de tesis y trabajos de grado de la Biblioteca	X	
2. La consulta física (sólo en las instalaciones de la Biblioteca)	X	
3. La consulta electrónica - on line (a través del catálogo Biblos y el Repositorio Institucional)		
4. La reproducción por cualquier formato conocido o por conocer	X	