

**PRACTICAS DE LOS CUIDADORES PARA EL MANEJO DE LA MUCOSITIS
EN NIÑOS CON LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA, 2021**



PRACTICAS DE LOS CUIDADORES PARA EL MANEJO DE LA MUCOSITIS EN
NIÑOS CON LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA, 2021



AUTORES:

MARTHA TATIANA CASTILLO RUIZ

ASTRID LILIANA CUERVO VARGAS

CRISTIAN ANDRES MOLINA BOLAÑOS

TUTORA DEL TRABAJO DE GRADO PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

KAROL JOHANNA BRÍÑEZ ARIZA, Doctora en Enfermería

Trabajo De Grado presentado al Programa de Posgrados de la Facultad de Enfermería
como requisito parcial para optar al Grado de Magíster en Enfermería Oncológica y
Magíster en Enfermería en Cuidado Paliativo. Marzo, 2021.

AGRADECIMIENTOS

A Dios por guiarnos en este camino; ser el inspirador, el apoyo y la fortaleza en aquellos momentos de debilidad; por proveer la fuerza de continuar, en este proceso para culminar con éxitos esta etapa en nuestras vidas.

A nuestra familia, por ser promotores de sueños, por confiar y creer en nuestras expectativas, por los consejos, apoyo y acompañamiento incondicional durante esta etapa académica que hoy culmina.

A nuestra directora de tesis Dra. en Enfermería Karol Johanna Briñez Ariza, quien, con su experiencia, conocimiento, y motivación; orientó, asesoró y guio la investigación.

A nuestro asesor en la fundación Hospital la Misericordia Nelson Aponte Oncohematologo pediatra y epidemiólogo, quien con su conocimiento; nos guio y apoyó en el desarrollo de la investigación.

A los cuidadores, que participaron en la investigación que, con su actitud, disposición; compartieron sus conocimientos y permitieron el adecuado progreso de la investigación.

A la institución de salud que aprobó el desarrollo de la investigación, y a la Facultad por orientar nuestra formación.

RESUMEN

Objetivo: Describir las prácticas culturales de cuidadores para el manejo de mucositis en niños con leucemia linfocítica aguda (LLA), que reciben protocolo ALLIC 2009 en 2020-2021. **Metodología:** estudio descriptivo transversal. La recolección de la información fue mediante entrevista semiestructurada, diseñada por los autores; compuesta de 17 preguntas, 3 abiertas y 14 cerradas con opción múltiple. El análisis de datos comprendió para preguntas abiertas: recolección, descripción, documentación de datos y la identificación y categorización de los descriptores obtenidos; para las preguntas cerradas: mediante estadística descriptiva con medidas de tendencia central (variables cuantitativas) y frecuencia con porcentajes (variables cualitativas). **Resultados:** La media de edad de los cuidadores fue de 38 años, con un rango entre 27 a 53 años, en cuanto al parentesco el 80% (n16) fueron madres y el 20% (n4) padres, en cuanto a los niños la mediana de edad fue de 6 a 8 años con un rango entre 2 a 17 años, 11 al género masculinos y nueve al femenino, el 85% pertenecen al régimen contributivo y el 15 % a subsidiado. De acuerdo con las categorías para la variable prácticas culturales se identificaron tres; Cuidado ético (convencional) con un 30%, cuidado empírico (empírico) 5% y cuidado empírico y ético (empírico más convencional) con una relevancia mayor del 65%. **Conclusión:** El conocimiento de las prácticas de cuidado en niños con mucositis practicadas por los cuidadores son importantes para fortalecer el cuidado de enfermería al ser los profesionales que brindan educación y seguimiento en el tratamiento de los niños con leucemia linfocítica aguda.

ABSTRACT

Objective: To describe the cultural practices of caregivers for the management of mucositis in children with acute lymphoid leukemia (ALL), who receive the ALLIC 2009 protocol in 2020-2021. **Methodology:** descriptive cross-sectional study. The information was collected through a semi-structured interview, designed by the authors; composed of 17 questions, 3 open and 14 closed with multiple choice. The data analysis comprised for open questions: data collection, description, documentation and the identification and categorization of the descriptors obtained; for closed questions: using descriptive statistics with measures of central tendency (quantitative variables) and frequency with percentages (qualitative variables). **Results:** The average age of the caregivers was 38 years, with a range between 27 to 53 years, in terms of kinship, 80% (n16) were mothers and 20% (n4) were fathers, in terms of children the median of age was 6 to 8 years with a range between 2 to 17 years, 11 to the male gender and nine to the female, 85% belong to the contributory regime and 15% to subsidized. According to the categories for the cultural practices variable, three were identified; Etic care (conventional) with 30%, emic care (empirical) 5% and emic and etic care (empirical more conventional) with a relevance greater than 65% **Conclusion:** Knowledge of care practices in children with mucositis practiced by caregivers are important to strengthen nursing care as they are professionals who provide education and follow-up in the treatment of children with acute lymphoid leukemia.

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS	8
LISTA DE GRÁFICOS.....	9
LISTA DE ANEXOS	11
RESUMEN	4
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN.....	12
1. MARCO REFERENCIAL	14
1.1. Planteamiento del problema.....	14
1.1.1. Pregunta de investigación.....	18
1.2. Justificación	18
1.2.1. Desde lo social.....	19
1.2.2. Desde lo teórico	25
1.2.3. Desde lo disciplinar	30
1.3. Objetivos:.....	32
1.3.1. Objetivo general	32
1.3.2. Objetivos específicos	32
2. MARCO TEORICO:.....	33
2.1. Mucositis.....	33
2.2. Leucemia linfoblástica aguda:	34
2.3. Protocolo ALLIC 2009	35
2.4. Manejo de mucositis protocolo de tratamiento médico ALLIC 2009	38
2.5. Prácticas de Cuidado.....	39
2.6. La Teoría de Enfermería de la universalidad y la diversidad de los cuidados culturales: Madeleine Leininger	40
3. MARCO METODOLOGICO	44
3.1. Tipo de estudio:	44
3.2. Tipo de diseño:.....	44
3.3. Ámbito	44
3.3.1. Clínico	45
3.3.2. Consulta externa	45
3.4. Sujetos de estudio:	45
3.5. Población	45
3.6. Restricción del estudio.....	45
3.6.1. Criterios de inclusión.....	45

3.6.2.	Criterios de exclusión	46
3.7.	Muestra	46
3.7.1.	Muestreo:.....	46
3.8.	Fase de recolección de la información.....	47
3.8.1.	Formato de recolección de información	47
3.8.2.	Recolección de la información	47
3.8.3.	Procedimiento:.....	48
3.9.	Análisis de la información	49
3.10.	Variables:	50
4.	CONSIDERACIONES ÉTICAS	53
5.	RESULTADOS	55
5.1.	Conforme al objetivo número 1	55
5.2.	Conforme al objetivo número 2:.....	57
5.3.	Conforme al objetivo número 3:.....	58
6.	DISCUSIÓN.....	67
7.	CONCLUSIONES	82
8.	SESGOS DE LA INVESTIGACION	85
9.	CONTROL DE SESGOS.....	86
10.	RECOMENDACIONES	87
10.1.	Para la práctica de enfermería:.....	87
10.2.	Para la investigación de enfermería:	88
10.3.	Para la docencia:.....	88
11.	VENTAJAS	89
12.	LIMITACIONES.....	90
13.	BIBLIOGRAFIA.....	91
14.	ANEXOS	104
14.1.	Anexo 1. Protocolo Allic 2009.....	104
14.2.	Anexo 2. Formato de entrevista del estudio.....	105
14.3.	Anexo 3 Consentimiento y/o disentimiento informado para la participación de pacientes en trabajos de investigación (de la institución clínica que autorizó la investigación).....	109
14.4.	Anexo 4. Aprobación del comité de ética de la institución Fundación Hospital la Misericordia.....	113
14.5.	Anexo 5 Presupuesto.....	114
14.6.	Anexo 6: Cronograma	115

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Caracterización demográfica de cuidadores.

Tabla 2. Caracterización demográfica de niños con Leucemia linfocítica Aguda en protocolo ALLIC 2009.

Tabla 3. Prácticas de culturales de los cuidadores de niños con mucositis que reciben protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. *Clasificación de pacientes de acuerdo al riesgo de estadificación de Leucemia Linfocítica Aguda según el protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 2. *Episodios de mucositis de niños que reciben protocolo ALLIC 2009 manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 3. *Grados de mucositis de niños que reciben protocolo ALLIC 2009 manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 4. *Tipo de atención que requirió en el episodio de mucositis los niños que reciben protocolo ALLIC 2009 manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 5. *Tipo de alimentación que recibieron en el episodio de mucositis los niños que reciben protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 6. *Necesidad de manejo por estomatología a niños con mucositis que reciben protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 7. *Presencia de mucositis durante el periodo de administración de quimioterapia V/S nadir de quimioterapia en niños con que reciben protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 8. *Días de hospitalización de niños con mucositis que reciben protocolo ALLIC 2009 manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 9. *Duración del episodio de mucositis de niños que reciben protocolo ALLIC 2009m manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 10. *Percepción de cuidadores sobre la afectación de la calidad de vida de los niños con mucositis que reciben protocolo ALLIC 2009 manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 11. *Educación de mucositis por parte de enfermería y la efectividad de esta según el cuidador. Bogotá. 2020-2021*

Gráfico 12. *Fuente de aprendizaje de los cuidados para la mucositis de cuidadores de niños con mucositis que reciben protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021*

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Protocolo Allic 2009

Anexo 2. Formato de entrevista del estudio.

Anexo 3 Consentimiento y/o disentimiento informado para la participación de pacientes en trabajos de investigación (de la institución clínica que autorizó la investigación)

Anexo 4. Aprobación del comité de ética de la institución Fundación Hospital la Misericordia.

Anexo 5. Presupuesto

Anexo 6. Cronograma.

INTRODUCCIÓN

En la presente investigación se describieron las prácticas culturales de los cuidadores para cuidados de la mucositis en niños con leucemia linfocítica aguda, para analizar esta problemática es necesario mencionar sus causas del porque se produce este efecto secundario y como los cuidadores mediante sus conocimientos empíricos o aprendidos la cuidan.

Según la OMS “El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo”. Dado que esta patología es un problema de interés en salud que aumenta en cifras, se presenta sin excluir nivel social, por ejemplo, en los países de ingresos altos, más del 80% de los niños con diagnóstico de cáncer se curan, pero en otros países de ingresos medianos o bajos, la tasa de curación es de aproximadamente el 20% (1).

En Colombia, el cáncer constituye la segunda causa de muerte después de las causas externas en el grupo de 0-14 años. Cada año se diagnostican 1,322 casos nuevos de cáncer (2). La incidencia y mortalidad de todas las leucemias en menores de 15 años de ambos sexos se estiman en 4.0 casos nuevos y 2.2 muertes por 100,000, habitantes respectivamente. De ellas, la leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la que se presenta con mayor frecuencia en el país (3). De acuerdo con un informe de atención de niños con diagnóstico de LLA en Latinoamérica, Colombia tiene la menor tasa de supervivencia del continente (4).

La investigación de esta problemática, se realizó por el interés de las complicaciones que padecen los pacientes de leucemia linfocítica aguda que corresponden a los principales factores relacionados en morbilidad y mortalidad que son las complicaciones infecciosas, que se incrementan durante el tratamiento con quimioterapia (5), entre estas se encuentra la mucositis oral, complicación que genera eritema, degeneración, y ulceraciones de la

mucosa oral que ocasionan sangrados y dolores intensos en la cavidad oral del paciente, esta complicación altera la calidad de vida del paciente afectando su parte social, física, psicología, emocional en la población pediátrica(6). Por lo tanto, es importante conocer los cuidados que se realizan los cuidadores frente a la mucositis, dado que en la literatura revisada existe un desconocimiento de esta, pues no se encuentra estudios que lo describa.

El abordaje metodológico implementado en la presente investigación fue de tipo cuantitativo, con un diseño de estudio descriptivo transversal que describió las prácticas culturales que realizaban los cuidadores de los pacientes pediátricos con Leucemia linfocítica aguda que se encontraban en tratamiento con quimioterapia (ciclo IIA y ciclo IIB) durante el periodo de noviembre 2020 a enero 2021, de acuerdo al protocolo ALLIC 2009 (7). Así mismo, este trabajo se apoyó para el análisis de los datos en la teoría de enfermería de la universalidad y diversidad de los cuidados transculturales de la doctora Leininger, M (8), para la comprensión del fenómeno central que son los cuidados culturales brindados por los cuidadores a niños con LLA con la cual señala la importancia; de conocer e investigar los sentimientos, las prácticas, los significados y experiencias de los seres humanos (9).

Los hallazgos y análisis obtenidos del desarrollo de esta investigación se publicarán como artículo original en una revista científica para que sean utilizados como punto de referencia en las prácticas del cuidado pediátrico y como recurso para el desarrollo de material educativo para los padres. Igualmente, dichos hallazgos podrán ser presentados en actividades científicas de investigación nacionales en modalidad de poster o presentación oral.

1. MARCO REFERENCIAL

1.1. Planteamiento del problema

De acuerdo a la Organización mundial de la salud (OMS) cada año 300.000 personas aproximadamente son diagnosticadas con cáncer entre 0 y 19 años, siendo las más comunes la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms (10).

En Colombia, el cáncer constituye la segunda causa de muerte después de las causas externas en el grupo de 0-14 años. Cada año se diagnostican 1,322 casos nuevos de cáncer (2). “En Colombia, la ausencia y la falta de consolidación de este tipo de registros (con excepción del registro poblacional de cáncer de Cali), no permiten valorar ni la magnitud ni la distribución de la morbilidad de forma adecuada para las diferentes zonas del país, especialmente en la población infantil” (11).

De acuerdo a reportes de otros países, en un estudio realizado en México, (2016), la LLA es la neoplasia más frecuente en la infancia, y representa del 30 al 40 % de los tumores malignos en la edad pediátrica, tiene una incidencia global anual de 3 a 4 casos por cada 100 000 niños menores de 15 años, además, constituye de 75 a 80 % del total de leucemias agudas y es la segunda causa de muerte, en este periodo de la vida (12). Se caracteriza por la proliferación de una célula maligna que reemplaza las células normales en órganos y tejidos y que genera de esta manera diferentes grados de falla medular e infiltración extra medular. Las tasas de supervivencia son mayores al 85% en los países desarrollados y solo del 40-50% para los países en vías de desarrollo (4).

En Colombia, la incidencia y mortalidad de todas las leucemias en menores de 15 años de ambos sexos se estiman en 4.0 casos nuevos y 2.2 muertes por 100,000, habitantes respectivamente. De ellas, la LLA es la que se presenta con mayor frecuencia en el país

(3). De acuerdo con un informe de atención de niños con diagnóstico de LLA en Latinoamérica, Colombia tiene la menor tasa de sobrevivencia del continente (4). En el continente americano, comparado con los demás continentes, los niños presentan un riesgo incrementado de presentar una leucemia.

En Colombia diagnostican cerca de 500 casos nuevos de LLA en menores de 18 años cada año, con una incidencia aproximada de 2 a 5 casos por 100.000 por año, en menores de 15 años, con un pico de incidencia entre los 2 a 5 años. La supervivencia global y libre de la enfermedad es menor de 50 % por múltiples razones: altas tasas de abandono, toxicidad del tratamiento, falta de intensidad de quimioterapia y falla de tratamiento. Los resultados del tratamiento para LLA en Colombia, según el Registro Poblacional de Cáncer de Cali, mostraron supervivencia global entre 1992 a 1996 a 5 años de 25 %, entre 1997 a 2001 de 38 % y entre 2002 a 2006 de 52 %. Otros desenlaces informados fueron la muerte en la inducción 7,8 %, recaída 44 % y abandono del tratamiento 35 %. Como problema de salud pública la enfermedad ha tenido cambios en el país (13).

Dado el comportamiento de las leucemias agudas pediátricas en el país y con base en la ley de infancia y adolescencia, el Ministerio de la Protección Social decidió abordar el problema de forma prioritaria. A partir de 2008 se implementó un sistema de vigilancia centinela de las leucemias agudas pediátricas, para identificar los casos en menores de 15 años y garantizar la oportunidad en el diagnóstico y en el inicio del tratamiento, en el marco del Sistema de Vigilancia en Salud Pública (Sivigila) (14).

En el servicio de oncología de la fundación Hospital la Misericordia en Bogotá, centro de referencia para el tratamiento de cáncer infantil, se diagnosticaron durante el periodo de marzo de 2007 a noviembre de 2012 180 casos nuevos reportados para ese periodo y 25% eran casos de leucemia linfocítica aguda (13).

Una de las complicaciones que padecen los pacientes de leucemias linfoides agudas que, del mismo modo, corresponden a los principales factores relacionados en morbilidad y mortalidad son las complicaciones infecciosas, que se incrementan durante el tratamiento con quimioterapia, puesto que actúan sobre la síntesis de las células en fase de proliferación, afectando órganos y tejidos con un alto índice de replicación, como la médula ósea, epidermis, mucosas, testículos, entre otros. Se ha descrito, que el 80% de los pacientes pediátricos bajo quimioterapia presentan algún tipo de manifestación en la cavidad bucal, que afecta su alimentación y calidad de vida (5).

Siendo coherente con lo mencionado, una complicación oral es la mucositis que corresponde a la alteración de la mucosa de cavidad oral, generado como efecto adverso común de la administración de quimioterapia; el daño que ocasiona depende del quimioterapéutico en uso, del estado inmunológico y en gran parte de los hábitos de higiene oral del paciente. Esta complicación genera eritema, degeneración, y ulceraciones de la mucosa oral que ocasionan sangrados y dolores intensos en la cavidad oral del paciente, esta complicación altera la calidad de vida del paciente afecta su parte social, física, psicología, emocional. Esta complicación tiene una prevalencia entre 10% al 100% de los pacientes que reciben quimioterapia y radioterapia, y la población pediátrica es tres veces más susceptible a presentar mucositis oral (6).

La mucositis se puede medir clínicamente por la toxicidad, producida en el paciente la cual puede ser evaluada por criterios de toxicidad según la NCI (National Cancer Institute) presenta una escala donde Grado 0 corresponde a No mucositis, Grado 1 Eritema, dolor moderado, úlceras no dolorosas, Grado 2 Eritema con edema y úlceras dolorosas pero que permiten la ingesta oral, Grado 3 No es posible la ingesta oral, Grado 4 Requiere nutrición enteral o parenteral, Grado 5 muerte (15); debido al daño toxico de la mucosa causado por el agente quimioterapéutico, esta complicación genera en el

paciente grandes daños puesto que lo limitan, generan atrasos en sus regímenes terapéuticos, adicionalmente, estos pacientes al estar inmunosuprimidos tienen mayor riesgo de contraer infecciones, lo cual aumenta el riesgo de morbimortalidad (16).

La mucositis oral es un problema que debe ser tratado y manejado por parte del personal de salud, teniendo en cuenta los cuidados pertinentes por parte de enfermería, puesto que estos pacientes con la mielosupresión como efecto secundario de la administración de quimioterapia, los hacen más susceptibles a padecer de infecciones graves, y por sus repetitivos episodios de neutropenia pueden llegar incluso aumentar los índices de mortalidad secundario a infecciones graves. Como se reporta según el estudio de cohorte basado en el registro del centro nacional de investigación y atención del cáncer en qatar; donde se documenta la mucositis oral como la consecuencia adversa más significativa de la terapia contra el cáncer. El desarrollo de la mucositis oral puede conducir a la reducción de la dosis del fármaco, retrasos en el tratamiento, septicemia y hasta un 40% de aumento en la mortalidad de los pacientes en casos graves (17).

Como se evidencia en la revisión realizada de literatura la mucositis es un problema que se genera en el paciente oncológico, afección de la calidad de vida, retrasos en la administración de tratamiento, estadías hospitalarias prolongadas, de la misma manera el estado de salud oral y general de los paciente con LLA se ve comprometido antes, durante y después del tratamiento, los efectos de la inmunosupresión que genera la enfermedad y la administración de los medicamentos pueden causar complicaciones orales graves inclusive infecciones fúngicas, bacterianas y virales (18).

El cuidado de la mucositis, en el hogar o en las instituciones clínicas requieren de parte del cuidador una orientación, educación y apoyo desde el profesional de enfermería para evitar mayor lesión en el paciente, o identificar los cuidados que la gente común y culturalmente realiza. Sin embargo, en la literatura no se conoce como son estos cuidados

culturales, que elementos usan distintos a las orientaciones que el equipo de salud educa desde el hospital donde los enjuagues son de los más frecuentes.

En la práctica es común escuchar que los cuidadores usan plantas, usan sustancias, pero no se han descrito estudios donde se pueda socializar en la literatura como lo hacen y que usan, por lo tanto, esta investigación aporta a la práctica de enfermería y mejorará el conocimiento del profesional de enfermería y de sus cuidados.

Por lo anterior, el problema de la mucositis en la población pediátrica es frecuente, genera alteración de su cavidad oral e imagen personal, causa dolor, edema, sangrados, ulceraciones, que por ende afectan la alimentación, y el bienestar de los pacientes; así mismo, genera en los cuidadores sentimientos de temor e inseguridad al cuidar esta complicación. Por lo anterior, el presente trabajo formuló la siguiente pregunta de investigación basado en el siguiente en el abordaje del cuidado de enfermería:

1.1.1. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las prácticas culturales de los cuidadores para el manejo de la mucositis en niños con leucemia linfóide aguda? en una institución de salud de Bogotá durante los meses de nov de 2020 a enero de 2021.

1.2. Justificación

La presente investigación busca conocer cuál es el cuidado cultural de la mucositis que están realizando los cuidadores a los niños con leucemia linfóide aguda teniendo en cuenta que es un cuadro de una alta frecuencia en los pacientes con tratamiento oncológico, esta caracterización ayudara a establecer que pautas se podrían instaurar para mejorar este tipo de cuidados en pro de disminuir al máximo su presentación y consecuencias; como necesidad de manejo con nutrición parenteral y retrasos en el

tratamiento, por consiguiente, la justificación se abordara desde lo social, lo teórico y lo disciplinar.

1.2.1. Desde lo social

El cáncer infantil es una causa importante de mortalidad en la población menor de 19 años alrededor del mundo. Su incidencia según datos publicados por la Organización Mundial de La Salud en el 2018 es de 300.000 casos nuevos al año (1). La leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos (neuroblastoma y el tumor de Wilms) son los tipos de cáncer más frecuentes en la población pediátrica (1), llama la atención que estas neoplasias pueden ser manejadas (en la mayoría de los casos) con medicamentos genéricos y otros tratamientos como cirugía y radioterapia (1).

Se estima que alrededor del 40% de los pacientes sometidos a tratamiento de quimioterapia y que en un 100% de los pacientes sometidos a trasplante de medula ósea desarrollan complicaciones a nivel de la cavidad oral como efecto secundario directo o indirecto de la administración de agentes quimioterapéuticos, toda vez que estos medicamentos actúan sobre tejidos de alto recambio celular y se caracterizan por su poca selectividad (7)(19).

La prevalencia de la mucositis oral (MO) ha sido publicada en varios artículos, cabe destacar el trabajo desarrollado por la Universidad del Valle y publicado en el 2012, en donde se informa una prevalencia para esta condición entre el 40% al 76% en los pacientes que recibían quimioterapia (20).

La MO es una complicación directa asociada al uso de medicamentos quimioterápicos (21)(20)(22). Estos medicamentos inducen toxicidad en las células de rápida división, por esta razón la mucosa oral es muy susceptible al daño por la quimioterapia. La inflamación de la mucosa genera úlceras dolorosas, infecciones y la dificultad o limitación total para

la deglución. Los pacientes sometidos a estos tratamientos son susceptibles a laceraciones causadas por la masticación. Esta alteración de la continuidad de la mucosa oral puede conllevar a la alteración de una de las barreras del organismo frente a la invasión por microorganismos (23).

Investigaciones muestran que la MO se produce por la alteración de la homeostasis del endotelio submucoso y de los fibroblastos locales, inducido por la desregularización de sustancias pro inflamatorias como las Interleuquinas 1 y 6 y su interacción con vías apoptóticas y que la remisión de esta condición está relacionada con la recuperación de neutrófilos (23).

Dentro de los signos clínicos principales se incluyen el edema, la inflamación y ulceración de la mucosa oral que varía en severidad según las características propias del paciente (edad, salud oral previa, tipo de neoplasia, factores genéticos) y del tratamiento usado (mecanismo de acción, dosis y frecuencia de administración) (21) (20).

Los pacientes pediátricos presentan mayor riesgo de sufrir esta patología en relación con la alta actividad mitótica en comparación con los adultos (21) (20), y al frecuente uso de medicamentos como el metotrexato en el cáncer infantil. Este medicamento actúa sobre el metabolismo del ácido fólico interfiriendo en los procesos de síntesis de ADN, reparación y replicación celular. De esta manera hay selectividad parcial por las células tumorales y daño concomitante sobre tejidos de alto recambio celular como el gastrointestinal (21). En una revisión de la literatura y metaanálisis publicado en el 2017 y desarrollado por la Universidad de Shanghai se informa que la MO puede generar dolor, compromiso de la ingesta de alimentos, pérdida de peso concomitante y requerimiento de nutrición parenteral. De igual manera, las complicaciones más importantes incluyen alteración de la calidad de vida, incremento de los costos por aumento de la estancia hospitalaria, aumento secundario de las infecciones locales y sistémicas que pueden estar

en relación con aumento de la mortalidad e indirectamente disminución de la tasa de supervivencia debido a reducción de la dosis o al posible retraso del tratamiento (22).

Teniendo en cuenta lo anterior, las complicaciones de la MO en pacientes pediátricos pueden clasificarse en varios subgrupos: biológico, emocional y social, sin embargo, es necesario aclarar que estos entornos se correlacionan y por lo tanto la alteración de uno influye en los otros.

Las complicaciones biológicas incluyen el dolor generado por las lesiones de la mucosa oral, el trastorno en la fase oral de la deglución que puede conllevar a desnutrición. Otra complicación es la disminución de la tolerancia a la quimioterapia y el aumento de la incidencia de infecciones. Estas complicaciones son retadoras para el equipo terapéutico y el personal de enfermería dado que deben ser manejadas y tratadas integralmente en el contexto de un paciente con inmunosupresión. En el 2012, La Universidad del Valle reportó una mortalidad en pacientes pediátricos entre el 6% - 30% resultante de infecciones relacionadas con la mucositis oral (20).

El cáncer es una patología de alto impacto emocional, más aún si se trata de un paciente pediátrico, toda vez que los niños son el eje central de la familia, durante el proceso de afrontamiento de esta condición puede generarse reacciones emocionales de adaptación en el paciente y su núcleo familiar que incluyen ánimo triste, desesperación, desesperanza, ansiedad entre otras; requieren de apoyo y acompañamiento integral por profesionales en salud mental (24).

De igual manera el impacto social de los pacientes con cáncer y sus familias es elevado, debido a que estos pacientes deben tener acompañamiento por uno de sus padres durante la hospitalización, esto genera ausentismo laboral y disminución de los ingresos económicos familiares, así como puede generar sobrecarga del cuidador y disminución

del tiempo con los otros miembros de la familia. Los pacientes que además presentan MO pueden presentar aumento de la estancia hospitalaria en relación con desnutrición con requerimiento de otros tipos de vías de alimentación (Sondas oro gástricas, gastrostomías, etc), infecciones (pacientes inmunosuprimidos con alto riesgo de adquisición de gérmenes nosocomiales) o requerimiento de modulación del dolor (infusiones de opioides) que afectan el lucro familiar y el aumento de los costos de atención hospitalaria (25).

La percepción de la importancia de la prevención de la mucositis oral entre padres y cuidadores de la salud fue estudiada por Ethier en la universidad de Toronto en el 2012, con la realización de un análisis económico en donde se concluyó que los padres y los cuidadores de la salud consideran que la mucositis severa es una complicación importante del tratamiento quimioterapéutico. Es posible abstraer de este artículo, que los padres estarían dispuestos a pagar un monto superior al que pagaría el personal de la salud para prevenir la mucositis oral leve (Media \$1.371 dólares versus \$684 dólares, $P=0.031$ para cada uno de los grupos). Se concluyó además sobre la percepción de esta entidad por parte de los padres es que estos no estarían dispuestos al uso de medicamentos experimentales para tratar la mucositis oral que pudieran reducir la expectativa de vida de sus hijos (26).

En un estudio cualitativo, descriptivo y con diseño fenomenológico publicado por la Universidad de Hong Kong en el 2009, se usaron entrevistas audio grabadas de tipo cualitativo semiestructuradas y aplicadas por separado a niños con MO secundaria a quimioterapia y a sus padres. El objetivo principal de este estudio era el de ahondar en las experiencias frente a la MO. Se resaltó el dolor como uno de los síntomas principales, toda vez que se presenta de manera constante y además limitaba la ingesta de alimentos, el movimiento y la articulación de palabras lo que secundariamente generaba procesos de

malnutrición y estadios de estrés con sentimientos como desesperanza, frustración y mal humor así como aislamiento de los pacientes por la dificultad en el establecimiento de la comunicación (27).

Los padres y cuidadores reportaron que el dolor fue una complicación muy importante, incluso más que el vómito, toda vez que se encontraría presente de manera constante durante el tratamiento con quimioterapia, generando frustración no solo en los pacientes sino en los padres (27). Sin embargo, aún en la revisión de la literatura realizada no se ha encontrado, sustento sobre el conocimiento que los padres tienen frente a la mucositis, por lo tanto, no hay evidencia de sus prácticas.

Desde las políticas, la Organización Mundial de la Salud en el 2018 puso en marcha la Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil que tiene como objetivo fundamental fortalecer la capacidad de los países para ofrecer mejores prácticas en atención médica para el cáncer infantil, así como priorizar esta patología e incrementar la financiación mundial disponible (1).

Actualmente existe una colaboración con el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC), El Organismo Internacional de Energía Atómica (OIEA) y la Organización de Naciones Unidas (ONU) en pro de elaborar normas y herramientas para orientar la planificación y la aplicación de las intervenciones relacionadas con el diagnóstico precoz, el tratamiento, los cuidados paliativos y la atención a los supervivientes de cáncer infantil (1).

Colombia no es ajena a estas directrices, en el 2010 el Congreso de La República expidió la Ley 1388 por medio de la cual se favorecen los aspectos sociales para el manejo de los pacientes pediátricos con sospecha y diagnóstico de neoplasias. Esta ley garantiza que a

los niños con esta condición se les autorice todos los recursos que requieran y que los servicios se presten en un Centro de Atención de Cáncer Infantil con el objetivo de ofrecer una atención integral en Centros especializados (28).

Por otro lado, La ley de Infancia y Adolescencia incluye a las neoplasias infantiles como enfermedades de interés en salud pública, lo que ha permitido continuar un seguimiento minucioso a esos eventos(29), y favorecer el manejo integral y oportuno de las neoplasias y sus complicaciones dentro de las que se incluye la mucositis oral (20, 21,22).

Estas políticas han permitido la organización de Centros especializados para el manejo integral de pacientes pediátricos con cáncer. El Centro de Atención de Cáncer Infantil de la fundación Hospital la Misericordia ubicado en la ciudad de Bogotá es una institución de referencia nacional para el manejo de estos pacientes.

Gracias al seguimiento epidemiológico interno de este centro, se conoce que el diagnóstico principal y sobre el cual se hace toda la trazabilidad estadística es la leucemia linfocítica aguda de precursores B. Siendo el protocolo quimioterapéutico ALLIC 2009 el más usado.

Es por lo anterior que surgió la necesidad de realizar la presente investigación con el fin de dar continuidad a las indicaciones de la Organización Mundial de La Salud. Esta investigación se justifica socialmente por la frecuencia del cáncer infantil, el uso de quimioterapéuticos genéricos para el tratamiento de la mayoría de los cánceres en esta población, los reportes de alta prevalencia de la MO en pacientes expuestos a estos medicamentos, el mayor compromiso de pacientes pediátricos por las causas ya expresadas, las tasas de mortalidad asociadas a esta patología y el impacto social previamente expuesto que genera esta complicación, además porque no se conocen las

prácticas de cuidado culturales que brindan los cuidadores a pacientes con mucositis en el protocolo ALLIC 2009.

1.2.2. Desde lo teórico

Basados en el conocimiento que existe acerca del manejo de la mucositis en pacientes con cáncer, como primera medida se realiza una revisión de la literatura para así confrontar que tan frecuente es esta complicación en los pacientes, cuáles han sido las medidas más eficaces para su manejo y que tanto conocen los cuidadores acerca de su manifestación, el manejo hospitalario y ambulatorio (31). Por lo tanto, es importante el conocimiento general acerca de la complicación, confrontando las bases teóricas de resultados de investigación de diferentes disciplinas.

El personal de salud cumple un papel importante en el manejo de la mucositis, entre ellos los odontólogos, dado que al conocer más de la mucositis como su fisiopatología, las manifestaciones clínicas, las variables relacionadas y sus complicaciones facilitan un diagnóstico diferencial y un tratamiento adecuado a cada paciente; ya que la presencia de mucositis oral disminuirá el éxito del tratamiento en pacientes que reciben quimioterapia. Desde la odontología y odontopediatría, se realizó una revisión bibliográfica de 22 artículos en el año 2017, que expresó la magnitud y el compromiso sistémico que tiene la mucositis, los resultados reportan recomendaciones odontológicas para el tratamiento como limpiar los dientes y la boca cada cuatro horas, utilizar un cepillo dental de cerdas blandas, utilizar enjuagues suaves o agua esterilizada, que incluyen tanto la higiene oral como el manejo del dolor (32).

Por otra parte, desde farmacología, en una revisión de literatura en Cataluña y Baleares para el año (2001), se planteó una revisión de diferentes tratamientos utilizados para prevenir y aliviar la mucositis, teniendo en cuenta que la quimioterapia es uno de los

precursores para presentar mucositis, porque afecta su tracto gastrointestinal. En esta revisión se dan algunas recomendaciones para manejarla, como mantener una higiene bucal con cepillado diario de los dientes, lengua y encías, después de las comidas y al acostarse utilizando un dentífrico no irritante, un cepillo suave y seda dental para la limpieza interdental. Posteriormente deberá realizar enjuagues orales con colutorios (33).

Durante la revisión de la literatura se encontraron 4 estrategias fundamentales para el manejo de la mucositis oral en pacientes oncológicos (31).

1. La valoración inicial desde que el paciente ingresa a recibir su tratamiento es fundamental para darle al personal asistencial y a su vez a la familia un panorama inicial acerca de las medidas preventivas a tomar para la complicación (31).
2. Higiene oral: las instituciones deben contar con un protocolo de higiene oral para pacientes en tratamiento oncológico y que se sabe entran en riesgo de inmunosupresión, llegando a una posible mucositis (31).
3. Atención dental: los profesionales deben asegurar que el paciente en la medida que la institución lo posea tenga un seguimiento por el área de odontología, lo cual ayudará al resto de profesionales adquirir amplia gama de conocimientos para el manejo de las mucositis más avanzada (31).

La clasificación de gravedad más utilizada en investigación es la propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) con una escala que combina el aspecto clínico de la mucosa con la capacidad de ingerir alimentos. En tanto que en clínica es más utilizada la escala que forma parte del manual "*Common Toxicity Criteria for Adverse Events*" del Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos de Norteamérica. Esta clasificación enfatiza los síntomas del paciente la capacidad de mantener la ingesta oral y la necesidad de implementar terapias (15).

Se han encontrado dos escalas de clasificación de la mucositis: La escala de clasificación de severidad de mucositis según OMS clasifica en una escala tipo Likert de 0 a 4 respectivamente "0" sin evidencia subjetiva u objetivas de mucositis; "1" dolor oral con o sin eritema, sin úlceras; "2" eritema y ulceración: puede tragar sólidos; "3"eritema y ulceración: no puede tragar sólidos y "4" eritema y ulceración: no puede alimentarse. Y la escala de clasificación de severidad de mucositis según el instituto nacional de cáncer de estados unidos (NCI): 1. Asintomáticos o síntomas leves, sin indicación de intervención; 2. Dolor moderado, no interfiere con la ingesta oral, se debe modificar la dieta; 3.Dolor severo, interfiere con la ingesta oral; 4.Consecuencias potencialmente letales, se requiere intervención urgente y 5. Muerte (15).

La quimioterapia al ser el tratamiento predilecto en el cáncer y una de las causas más conocidas a desarrollar mucositis oral, describe medicamentos como 5-fluorouracilo, metotrexato, etopósido, vinblastina doxorubicina (34), análogos de purinas (Citarabina) con incidencias cercanas a 40-60%. Otros antineoplásicos asociados con frecuencia a mucositis son, ciclofosfamida, Daunorrubicina, Docetaxel y Paclitaxel (15). La mucositis se empieza a desarrollar generalmente a los 5 días después de la administración de la quimioterapia y se rehabilita después de 21 días, siendo la mucositis uno de los efectos adversos más comunes de los pacientes con tratamientos citotóxicos, por lo tanto, desarrolla unas consecuencias que son significativas para la calidad de vida del paciente. Las infecciones bacterianas, fúngicas o virales se desarrollan más fácilmente, dado que este efecto adverso proporciona una entrada para microorganismo por lo cual aumenta las tasas de mortalidad, la longitud de hospitalizaciones y gastos hospitalarios (34).

En un estudio transversal realizado en Brasil, se evaluaron 92 pacientes con leucemia linfocítica aguda y mucositis oral ingresados al servicio de oncología pediátrica del "Instituto de Medicina Integral Profesor Fernando Figueira" en el período de agosto de

2011 a septiembre de 2012. Como resultado se evidencia que todos los niños se sometieron a sesiones de quimioterapia con protocolos muy similares utilizando metotrexato como fármaco primario; por lo cual alrededor de 65 (70.7%) de los pacientes presentaron mucositis al séptimo día, y de estos 39 (60%) fueron clasificados como Grado I y 26 (40%) como Grado II; de los 92 individuos evaluados, 59 (64.1%), donde se evidencia que más del 50% de los pacientes que recibió dosis altas de Metotrexate desarrollo mucositis (35).

En un estudio transversal en 103 pacientes pediátricos con diagnóstico de Leucemia linfoide aguda en México (2018) en niños de 4 a 15 años de edad con tratamiento de quimioterapia, en una revisión bucal; evidencia que la frecuencia de mucositis fue mayor durante la fase de inducción de quimioterapia, donde se observó que el 71% de los casos estuvieron en los rangos de mayor severidad con dolor, solo tolerancia a líquidos y necesidad de alimentación parenteral, mientras que en los casos de LLA sin quimioterapia la mayor frecuencia estuvo en las categorías de eritema y sin molestia (34%) (5).

En un estudio de cohorte retrospectivo realizado en la fundación Hospital la Misericordia que incluyo pacientes diagnosticados con leucemia linfoide aguda, entre 1 a 18 años, entre noviembre de 2012 y diciembre de 2014 y que recibieron el protocolo ALLIC 2009, evidenció que todos los pacientes presentaron algún tipo de efecto secundario durante el tratamiento, siendo los más frecuentes la neutropenia febril, infecciones grado 3-4 ,requerimiento transfusional, mucositis grado 3-4 según la clasificación de la OMS, entre otros que especifica el estudio (7).

En el anterior estudio se realiza un análisis de los eventos deletéreos relacionados con el tratamiento de leucemia linfoide aguda, se evidencia que de los 119 pacientes que presentan mucositis oral grado 3-4: 1 (0.8%) presento en la fase de inducción, en la fase IB de 116 pacientes presentaron 4 (3,4%), fase M de 74 pacientes presentan 2 (2,7%),

bloques de 26 pacientes presentaron 5 (19,2%), fase II A de 94 pacientes presentaron 7 (7,4%), fase II B de 89 pacientes ninguno presento. (ver anexo 1) (7), donde se evidencia que la etapa de tratamiento que tiene mayor porcentaje de mucositis es en los Bloques, dado que se administran altas dosis de Metotrexate, Citarabina y Etopósido.

Según Gallego, C. Con respecto al manejo de la mucositis instaurado desde el área médica pero ejecutado por enfermería en las instituciones de salud, un estudio realizado en la facultad de odontología de la Universidad de Antioquia en el año 2007 deja entre sus conclusiones que el tratamiento de la mucositis tiende a ser paliativo y sintomático y aún no hay consenso sobre cuál enjuague es mejor para tratarla, lo que motivo a investigar en este aspecto(36). Es por esto que la educación al cuidador es importante ya que una investigación con cuidadores de niños con cáncer reveló que apenas 21,4% de estos recibían orientaciones de cuidados del grupo de enfermería (2).

Por lo tanto el cuidador cumple un papel fundamental tienen que enfrentarse a varios momentos de crisis, que corresponden a las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, inicio del tratamiento, efectos secundarios (37).

Es por lo anterior que surgió la necesidad de realizar la presente investigación con el fin de obtener una mayor comprensión sobre los cuidados de los cuidadores en cuanto a las prácticas de cuidado en mucositis en pacientes con LLA, teniendo en cuenta que es un tema investigado por diferentes disciplinas, pero que no ha sido descrito, comprendiendo la necesidad del conocimiento para las profesiones de la salud y específicamente para enfermería.

1.2.3. Desde lo disciplinar

Es claro para los profesionales de enfermería que el tratamiento de la leucemia con quimioterapia, es cada vez más efectivo aunque expone al paciente a un alto riesgo de complicaciones que se podría considerar casi inevitables(38).

La mucositis oral, supone un importante problema no sólo por la dificultad que representa su abordaje terapéutico (dolor severo, reducción de la calidad de vida, incremento del riesgo de infecciones locales y sistémicas, etc) sino también porque puede llegar a comprometer de manera limitativa el tratamiento de la LLA, provocando interrupciones y prolongaciones del mismo, ocasionando un aumento de la estancia hospitalaria(39).

Una revisión de la literatura realizada por enfermeros del hospital Universitario Virgen del Rocío (Madrid) y el área hospitalaria Valme de (Sevilla) en el año 2010 concluyó que a pesar de que muchas de las intervenciones utilizadas por enfermería para el tratamiento o la prevención de la mucositis, no tienen evidencia alguna que pudiera sustentar su uso y ninguna hasta este momento ha sido validada concluyentemente(39).

Desde el cuidado de enfermería un estudio exploratorio descriptivo, transversal y cuantitativo, desarrollado en dos servicios especializados en oncología en el estado de Piau-Teresina en Brasil 2015 concluyó que el profesional de enfermería en el manejo de la mucositis además de diligenciar escalas e instrumentos debe comprender que el cuidado al paciente oncológico con mucositis debe ser planificado, siendo imprescindible que se obedezca al proceso de atención de enfermería (PAE), el cual debe basarse en un soporte teórico (que oriente la recolección de datos), en el establecimiento de diagnósticos, en la planificación de intervenciones y en la evaluación de los resultados alcanzados(40).

En un Estudio descriptivo, prospectivo, de corte transversal, en Venezuela (caracas), 2015, realizan una observación a 100 niños antes de comenzar su tratamiento oncológico, se realizó un cuestionario a los representantes que acompañaban al niño, donde se evidencio que no tenían un conocimiento sobre las complicaciones bucales. El estudio concluye la importancia de educar y reconocer las complicaciones bucales del tratamiento antineoplásico y de ofrecer una atención de calidad, de forma competente y oportuna a estas, que se producen antes, durante y después del tratamiento de quimioterapia (41).

En una revisión integrativa de literatura afirma que “con frecuencia los cuidadores familiares de niños con cáncer presentan insuficiencia de su rol.”, puesto que los cuidadores presentan un déficit de conocimiento en cuanto a la enfermedad como los medios diagnósticos, las opciones de tratamiento, el pronóstico, los síntomas, las causas, las consecuencias a largo plazo, la propagación del cáncer y las terapias, además los cuidados en el hogar como lo es su nutrición, prevención de infecciones y su higiene (42).

Sumado a lo anterior, es importante para el profesional de enfermería analizar y vigilar las estrategias de prevención y manejo de mucositis, ya que en una investigación cualitativa de tipo Convergente Asistencial en el año 2013 realizada por enfermeras oncólogas en Brasil, se indicó que no se tenían pautas claras desde enfermería para la prevención de la mucositis y solo se estaban realizando intervenciones cuando el paciente ya presentaba la complicación (43), por ello debe conocerse las practicas del cuidador cuales son y de quien han sido aprendidas.

La preparación de los cuidadores familiares para su rol debe involucrar una educación explícita, incluida la capacitación en habilidades. Los centros de cáncer más grandes deberían considerar desarrollar un plan de estudios para cuidadores con ofertas generales estándar (por ejemplo, manejo de medicamentos, efectos adversos del tratamiento, manejo de síntomas, nutrición, manejo del estrés) (44) .

Por lo anterior descrito, se considera que la investigación de prácticas culturales de los cuidadores para el cuidado de la mucositis en niños con leucemia linfocítica aguda es importante, puesto que no se ha descrito como los cuidadores abordan la mucositis, y así tener una base para la orientación y educación que se pueden brindar a los cuidadores de niños recién diagnosticados, o que inicien la quimioterapia y además para mejorar los programas de educación del paciente oncológico y fortalecer la literatura académica e implementarla en la práctica.

1.3. Objetivos:

1.3.1. Objetivo general

Describir las prácticas culturales de los cuidadores para el manejo de la mucositis en niños con leucemia linfocítica aguda, que reciben el protocolo ALLIC 2009 en el 2020-2021

1.3.2. Objetivos específicos

- ✓ Describir las características demográficas de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de LLA que se encontraban en tratamiento activo de quimioterapia (ciclo IIA y IIB) del protocolo ALLIC 2009 en la fundación Hospital la Misericordia en el periodo de 26 noviembre de 2020 y el 15 de enero de 2021.
- ✓ Describir cuales son las medidas empíricas que los cuidadores utilizan para el manejo de la mucositis, mediante una encuesta realizada por los investigadores.
- ✓ Describir las características de los episodios de mucositis del paciente pediátrico que maneja su cuidador (episodios de mucositis, grado de mucositis, tipo de manejo, tipo de alimentación, manejo por estomatología, duración del episodio de mucositis, afectación a la calidad de vida, educación por enfermería y fuente de adquisición de prácticas).

2. MARCO TEORICO:

2.1. Mucositis

La mucosa oral está cubierta por una membrana epitelial delgada de rápido recambio y maduración celular, lo que la hace más susceptible a los efectos tóxicos de los agentes quimioterapéuticos, los cuales son agresivos y alteran la integridad de la mucosa oral causando en ella un deterioro, el cual origina en el paciente dolor, molestia a la comunicación, al momento de consumir alimentos, hasta tal punto que les genera problemas en su calidad de vida y en el tratamiento (45).

La mucositis atraviesa por cuatro fases en su proceso biológico, se compone de: primero una fase inflamatoria, donde se evidencia una liberación de interleuquina 1 y factor de necrosis tumoral, segundo una fase epitelial debido a la liberación del citoquímico administrado, que produce lesiones ulcerativas más profunda, que aparecen de 4-5 días después de la administración de quimioterapia, una tercera fase ulcerativa donde se define como la pérdida de barrera de defensa, por lo tanto en esta fase se presentan los mayores síntomas y el riesgo de contraer alguna infección que se presenta entre el día 12-14 después de iniciado el tratamiento y como cuarta fase la de remisión que existe una reaparición de proliferación celular, mostrando una mejoría en los síntomas, una recuperación inmunológica, por consiguiente hay un control en la flora bacteriana (46).

Las complicaciones orales son uno de los principales problemas de la terapia de los pacientes con diagnóstico de LLA. Un 40% de los pacientes que reciben quimioterapia desarrollan problemas bucales, siendo los más frecuentes: mucositis y secundario a esta; infección local, dolor y hemorragia (33).

La mucositis una complicación común y de gran importancia en la terapia contra el cáncer puesto que puede afectar al 90% de los pacientes con esta patología, ocasionando

complicaciones graves en el paciente, disminuyéndole la calidad de vida. Esta puede complicarse a severa la cual ocasiona dolor incontrolado, infección sistémica, infecciones agudas, sangrado, deshidratación y desnutrición(47).

La mucositis severa, conduce a la interrupción del tratamiento, atrasos en este y conllevar a la disminución de dosis de fármaco y del mismo modo afectar la efectividad de este, lo que va a repercutir en el pronóstico de la enfermedad (47).

2.2. Leucemia linfoblástica aguda:

La leucemia linfoblástica aguda se define como una neoplasia hematopoyética con una proliferación de células progenitoras linfoides que no es controlada y además es detenida en diferentes fases. Para el diagnóstico es primordial tanto la morfología, inmunofenotípica, citogenética y molecular, dado que permite la clasificación de la enfermedad y además el grupo de riesgo de cada paciente. La leucemia linfocítica aguda es uno de los cánceres en el cual tiene mayor frecuencia en los pacientes pediátricos, donde más repercute se encuentra entre 3 a 5 años de edad y además una de las enfermedades crónicas que causan mayor muerte en los pacientes menores de 20 años (48).

La leucemia presenta una incidencia mundial de 78.069 casos nuevos, de acuerdo con la información publicada en Globocan (Global Cancer Observatory) en 2018; En Colombia, según el reporte de la situación del cáncer en la población atendida en el Sistema General de Seguridad Social en Salud, liderado por el Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, en 2017 se presentaron 1.754 casos de leucemia linfocítica aguda (49).

La etiología de algunas de las leucemias agudas son de aparición inciertas, relacionado con irregularidades citogénicas que son predisponentes, factores ambientales y virales, alteraciones cromosómicas y las mutaciones que pueden ser un factor predisponente

como lo son los síndrome de Down, la anemia de fanconi, el síndrome de Bloom y la ataxia (50).

El tratamiento de la leucemia linfocítica aguda se basa en la quimioterapia, radioterapia y/o trasplante de células madre. La cantidad de dosis que se usa se administra según el riesgo de recurrencia y factores pronósticos. En el cual se implementa un protocolo de quimioterapia que incluye cuatro fases el primero es fase de inducción, que tiene como objetivo a una remisión inicial con el uso de varios agentes citostáticos, la segunda fase es la de consolidación que se basa en erradicar los blastos residuales, tercera fase una terapia extra-compartimental (terapia dirigida al sistema nervioso central), y como cuarta fase de mantenimiento para así equilibrar aún más remisión y así disminuir las recaídas (50).

La terapia con citostáticos, causa inmunosupresión que es una de las complicaciones más esperadas en los pacientes oncológicos pediátricos en este tratamiento, entre otros efectos secundarios a la citotoxicidad causada por la quimioterapia es la mucositis complicación más común, este efecto secundario está relacionado con una frecuencia que oscila entre el 18 y el 33%, la inmunosupresión secundaria al tratamiento de quimioterapia favorece la aparición de infecciones por agentes oportunistas que resulta en una disminución de la calidad de vida del paciente irradiado (35).

2.3. Protocolo ALLIC 2009

El protocolo ALLIC 2009 usado en la institución fundación Hospital la Misericordia para el tratamiento farmacológico de la Leucemia linfocítica aguda, formado por un Grupo de Estudio Internacional BFM (I-BFM-SG). Que incluyen niños entre 1 y 18 años de edad. El comité de estrategia para la leucemia linfoblástica ha desarrollado varios protocolos en los últimos 20 años, la mayoría derivados del BFM original, con muy buenos resultados clínicos. En las reuniones anuales se evalúan y discuten las modificaciones de

la terapia. Este gran esfuerzo intergrupar ha apoyado a los miembros más nuevos del IBFM-SG para decidir tratamientos mejor adaptados a las situaciones locales de infraestructura, recursos, medidas de soporte y capacidad de laboratorio (51).

El protocolo ALLIC 2009 está compuesto por 6 fases de quimioterapia:

- Inducción (ciclo IA), comprendido por 33 días con la administración de los siguientes medicamentos; Prednisolona administrado vía oral por 28 días a dosis plena y nueve días de descenso, Vincristina, Daunorrubicina y L asparaginasa, además de tener 3 evaluaciones del ciclo en los días 8 (Cuadro hemático y frotis de sangre periférica, evaluando respuesta al corticoide), evaluación día 15 quimioterapia intratecal con Metotrexate más aspirado de medula ósea (para clasificación de riesgo de la enfermedad y evaluación del día 33 con quimioterapia intratecal con Metotrexate más aspirado de medula ósea.
- Intensificación (Ciclo IB), Comprendido por 4 semanas de administración de 2 dosis de Ciclofosfamida-mesna, 16 dosis de Citarabina, 28 días de administración de Mercaptopurina vía oral y 2 quimioterapias intratecales.
- Consolidación (Fases mM), indicada para pacientes en riesgo estándar e intermedio, estructurado en 4 hospitalizaciones, una cada 15 días donde se administra por cada hospitalización 1 dosis de Metotrexate en infusión de 24 horas más 1 quimioterapia intratecal con Metotrexate, rescates con folinato de calcio iniciados en la hora 42 del inicio de la infusión de Metotrexate, concomitante con 56 días de Mercaptopurina vía oral.
- Consolidación (Bloques HR), indicada para pacientes en riesgo alto, estructurado en 6 hospitalizaciones, una cada 15 días donde se administra por cada hospitalización los siguientes medicamentos; Bloque HR1 número 1: Dexametasona por 5 días, vincristina 2 dosis, altas dosis de Metotrexate, rescates

con folinato de calcio como se explicó anteriormente en las fases M, 5 dosis de Ciclofosfamida, 2 dosis de Citarabina, 1 dosis de L asparaginasa y 1 quimioterapia intratecal. Bloque HR2 número 1: Dexametasona por 5 días, vincristina 2 dosis, altas dosis de Metotrexate, rescates con folinato de calcio, 5 dosis de Ifosfamida, 1 dosis de Daunorrubicina en infusión de 24 horas, 1 dosis de L-asparaginasa y 1 quimioterapia intratecal. Bloque HR3 número 1: Dexametasona por 5 días, 4 Citarabina en dosis altas, 5 dosis de Etopósido, 1 dosis de L asparaginasa y 1 dosis de quimioterapia intratecal. Cada bloque HR se repite una vez más para completar las 6 hospitalizaciones, al terminar cada bloque se administra Filgrastim durante 10 días.

- Reinducción (Ciclo IIA), se compone de los mismos medicamentos recibidos en el ciclo IA, con la diferencia que como corticoide reciben dexametasona oral y como antraciclina se administra doxorubicina.
- Reinducción (Ciclo IIB), se administra 1 dosis de ciclofosfamida, 8 Citarabina y 2 quimioterapias intratecales.
- Mantenimiento, el paciente recibe Mercaptopurina oral diaria y Metotrexate semanal durante dos años, con 4 aspirados de medula ósea y quimioterapia intratecal. (VER ANEXO 1) (7).

En un estudio realizado en el año 2016 en el hospital de la misericordia muestra las diferentes complicaciones que sufrieron los pacientes que fueron sometidos a la administración del protocolo ALLIC 2009 entre ellas describe las siguiente: neutropenia febril, requerimiento transfusional, alergias, aumento de transaminasas, hiperbilirrubinemia, cardiotoxicidad, infecciones fúngicas, infecciones bacterianas, mucositis grado 3 y grado 4 (52). Como lo muestra el estudio una de las complicaciones que presento el grupo de pacientes a estudio fue la mucositis, con

mayor prevalencia en los bloques y en la fase IIA, fase que es recibida por los pacientes de forma ambulatoria es por ello donde se ve la importancia de estudiar, las prácticas de cuidado para el manejo de la mucositis, que tiene cuidadores de paciente con LLA, con el fin de conocer y educar sobre buenas prácticas del manejo de la mucositis para evitar complicaciones que retrasen el tratamiento, pongan en riesgo la vida de estos pacientes.

2.4. Manejo de mucositis protocolo de tratamiento médico ALLIC 2009

EL protocolo tiene un apartado donde se mencionan las complicaciones que se pueden presentar durante este, tomando en cuenta la mucositis se añade lo siguiente para su diagnóstico diferencial; se deben realizar hisopado de lesiones oro faríngeas para cultivo de bacterias y hongos y debe realizarse antibiograma de gérmenes aislados. Se debe realizar búsqueda de HSV (Virus herpes simple) por PCR y cultivo (hisopado de lesiones y lavados faríngeos). La voz ronca generalmente sugiere moniliasis laríngea mientras que la disfagia y el dolor retro esternal indicarían mucositis (esofagitis) o infección que compromete al esófago (Candida, HSV y menos frecuente Citomegalovirus) (51) . La esofagoscopia ayuda al diagnóstico con un examen cercano de las lesiones y para obtener material de cultivo (51).

Guía de manejo mucositis

1. No usar clorhexidina sobre lesiones abiertas, inhibe el crecimiento de fibroblastos (51).
2. No enjuagar boca con leucovorina ya que puede ser absorbida localmente o por vía gastrointestinal (51).
3. Lavar la boca por ejemplo con una mezcla de suspensión de maalox, lidocaína viscosa 2% y solución de pantenol 5%.(51).
4. Cubrir las lesiones abiertas con astringentes (51).

5. Cuando existen lesiones extensas refractarias a la terapia local intensiva que incluyen el uso de antimicóticos orales se deberá agregar dosis sistémica bajas de antimicóticos (51).
6. Para lesiones positivas para HSV se administrará aciclovir 30-45 mg/kg/día, dividida la dosis cada 12 horas durante 5 días (51).
7. En presencia de inflamación extensa o necrosis periapical de las encías se agregará un antibiótico activo contra anaerobios (metronidazol, clindamicina)(51).
8. Si se sospecha laringitis por Cándida se administrará fluconazol 10-12 mg/kg vía oral dosis única (51) .
9. Analgesia adecuada para evitar dolor(51).

Higiene oral

- Lavar boca con desinfectantes y soluciones alcalinas (51).
- Cubrir lesiones con astringentes (51).

Higiene dental

- Cuidado y limpieza regular de dientes y región periodontal evitando lesiones, usando cepillos suaves (51).
- Con trombocitopenia severa o encías dañadas, no usar cepillo de dientes. Utilizar buches a base de clorhexidina (51).

2.5. Prácticas de Cuidado

Las prácticas de cuidado en los pacientes con LLA que tienen riesgo de mucositis hacen parte del manejo del proceso durante el tratamiento, por lo cual es importante conocer y evaluar estas prácticas dadas por los cuidadores con el fin de identificar beneficios y riesgos en su aplicación.

Un estudio realizado por la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia reconoce que en el marco del modelo para abordar el cuidado de la enfermedad crónica en Colombia se identifica que la competencia para el cuidado en el hogar es un aspecto fundamental dentro del que hacer del equipo de salud facilitando que los pacientes logren llegar a su hogar con la seguridad de saber cómo dar continuidad al manejo de su condición de salud (53).

Para las instituciones de salud, abordar la competencia de cuidado en el hogar se constituye en una estrategia de intervención con la que se garantiza el cuidado seguro del paciente, el apoyo al cuidador familiar y la respuesta a parámetros de calidad que evidencien que el cuidado que se brinde sea exitoso dentro y fuera del ámbito hospitalario (53).

Enmarcado en el proceso del cuidado dado por cuidadores no se debe dejar atrás que existe un cuidado cultural brindado por parte de ellos, dado desde las prácticas aprendidas por el cuidador en su marco cultural, las cuales deben ser conocidas por el personal de enfermería. Leininger, quien ha definido la enfermería transcultural como “un área principal de la enfermería que se centra en el estudio comparativo y el análisis de las diferentes culturas y subculturas del mundo con respecto a los valores sobre los cuidados, la expresión, las creencias de salud, la enfermedad y prácticas de cuidado, cuyo propósito consiste en concebir un saber científico y humanístico para que proporcione una práctica cultural” (Leininger, 1994) (54).

2.6. La Teoría de Enfermería de la universalidad y la diversidad de los cuidados culturales: Madeleine Leininger

En esta teoría permitirá entender, interpretar, desde los cuidadores las prácticas de cuidado en el manejo de la mucositis en pacientes con LLA.

En el trabajo se abordó los conceptos de la Teoría de la universalidad y diversidad de los cuidados transculturales, esta fue desarrollada desde los años cincuenta por Madeleine Leininger, enfermera y antropóloga, que ha contribuido de manera importante al desarrollo de la disciplina de enfermería. En su teoría Leininger aborda conceptos importantes que se aplicaron en el análisis de este trabajo como:

- Enfermería es una disciplina aprendida humanística y científica; enfocada en el fenómeno del cuidado humano y las actividades para asistir, apoyar a los individuos o grupos para mantener su bienestar y su salud en formas culturalmente significativas y benéficas para ayudar a las personas a manejar la discapacidad y enfrentar la muerte (9).
- El cuidado es la esencia de enfermería, da dignidad a los seres humanos e inspira a la gente a estar bien y a ayudar a los demás(9).
- La Cultura es los valores, las creencias y los estilos de vida aprendidos, compartidos y transmitidos de una cultura particular que guía los pensamientos y acciones que generalmente se transmiten de forma intergeneracional (9).

De acuerdo con la teoría de los cuidados transculturales de Leininger cuyo eje central es el cuidado cultural; señala la importancia; de conocer e investigar los sentimientos, las prácticas, los significados y experiencias de los seres humanos para entenderlos y poder brindar un cuidado culturalmente congruente en este caso a los cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de LLA.

Este postulado se tuvo en cuenta en el presente trabajo de investigación dado que lo que se busca es describir las prácticas culturales de los cuidadores para el manejo de la mucositis en pacientes pediátricos con diagnóstico de LLA (9).

Leininger manifiesta que la cultura y el cuidado son los medios más amplios y holísticos para entender a las personas, este conocimiento es indispensable para la formación y la práctica de las enfermeras (9).

La teoría de Madeleine Leininger estima indispensable la manera de cuidar de cada persona relacionado con su cultura, expresa el humanismo formado por el estudio del cuidado y el arte de cuidar de diferentes culturas (55).

Del mismo modo Leininger plantea que las personas pueden describir e informar el tipo de cuidado que desean recibir de parte de enfermería, debido a que la cultura es el patrón de vida de las personas que influye sobre sus decisiones y acciones (56).

Los aspectos fundamentales de la teoría, son la cultura, los cuidados, los cuidados culturales, la visión del mundo, los sistemas de salud, esta teoría tiene como meta lograr que el cuidado de enfermería sea basado desde la cultura con el fin de brindar un cuidado culturalmente congruente (55).

La teoría de Leininger, destaca la influencia cultural que se evidencia en dos constructos importantes:

- El conocimiento émic: Es el conocimiento (interno); de los informantes (cuidadores)
- El conocimiento étic: Es el conocimiento (externo); del profesional o del investigador

Para la investigación el eje central será el conocimiento émic, ya que los informantes claves expresaran los cuidados que practican para manejar la mucositis en los pacientes pediátricos con diagnóstico de LLA. Esto ofrece al investigador la oportunidad de conocer realmente los cuidados que estos practican para manejarla.

Leininger; considera el ambiente como un factor importante, y se refiere a la totalidad de la situación geofísica, la geografía donde se habita y las condiciones ecológicas de las culturas. Donde se incluye las dimensiones físicas, ecológicas, espirituales, sociopolíticas, de parentesco, y tecnológica que influyen el cuidado cultural, la salud y el bienestar.

La teoría de Leininger favorece comprender un concepto que ella ha denominado como los modos de acción que son: 1. Preservación y/o mantenimiento del cuidado cultural, referido a aquellos actos profesionales de asistencia, apoyo, facilitación, o habilitación o decisiones que ayuden a las culturas a retener, preservar, o mantener creencias y valores. 2. Negociación o acomodamiento del cuidado cultural, referido a aquellas acciones creativas de asistencia, acomodación, facilitación o habilitación, del proveedor de cuidado, o decisiones que ayuden a las culturas a adaptar o negociar con otros buscando un cuidado congruente culturalmente, seguro y efectivo para su salud, bienestar, o para enfrentar la muerte o la enfermedad. 3. Reestructuración o cambio de patrones del cuidado cultural, referido a aquellas acciones profesionales y decisiones mutuas de asistencia, apoyo, facilitación o habilitación que puedan ayudar a las personas a reordenar, cambiar, modificar, o reestructurar sus estilos de vida en instituciones para mejorar los patrones de cuidado en salud, practicas o resultados (57).

3. MARCO METODOLOGICO

3.1. Tipo de estudio:

Cuantitativo dado que permitió describir cuales son las prácticas culturales que utilizaron los cuidadores para el cuidado de la mucositis en pacientes con diagnóstico de LLA (9). El estudio cuantitativo está definido como un enfoque que usa la recolección de datos que permiten medir variables en un determinado grupo de sujetos, analizar las mediciones y hacer análisis mediante métodos estadísticos. Este enfoque también facilita establecer patrones de comportamiento de una población (58).

3.2. Tipo de diseño:

Estudio descriptivo transversal enfocado en describir la información que manejan para el cuidado los cuidadores frente a la mucositis de los pacientes pediátricos con LLA en tratamiento con el protocolo ALLIC 2009. El estudio descriptivo se usa cuando el investigador está interesado en analizar una o más características (variables) de un grupo o varios de individuos (59).

3.3.Ámbito

Para el proceso de las entrevistas y aplicación del formato elaborado por los autores, se contó con dos espacios, para hacer uso de estos se realizó la gestión con la Fundación Hospital de la Misericordia, para así disponer del espacio, entre los horarios de 10 am a 1 pm, en este horario se encontraba disponible la sala y además la disposición de la mayoría de los cuidadores. En el hospital se encontraron dos sitios de encuentro, dado que los pacientes reciben su tratamiento tanto a nivel hospitalario como en consulta externa así que dependía de la disponibilidad de ellos.

3.3.1. Clínico

El desarrollo de la investigación se hizo en una institución hospitalaria de tercer nivel, en donde se realizaron entrevistas en las salas de reunión ubicadas en cada piso del centro de cáncer infantil (CCI); Fue un espacio tranquilo, con buena iluminación natural y artificial si se requería, libre de interrupciones y contaminación visual, donde contaba con dos sofás grandes y una mesa de centro.

3.3.2. Consulta externa

La sala de juntas del servicio de oncología consulta externa es un espacio aislado del ruido y tránsito de personas, con iluminación natural o artificial si se requería. Cuenta con una mesa de juntas, sillas, televisor y tablero.

3.4. Sujetos de estudio:

Cuidadores de niños con diagnóstico de LLA que recibieron (ciclo IIA y IIB) del protocolo ALLIC 2009.

3.5. Población

La población de referencia estuvo conformada por los cuidadores adultos de los niños con LLA en (ciclo IIA y IIB), según el protocolo ALLIC 2009, que asistieron a la fundación Hospital la Misericordia en Bogotá durante noviembre de 2020 y enero de 2021

3.6. Restricción del estudio

3.6.1. Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión teniendo en cuenta la propuesta de Leininger, los informantes claves son aquellos que tienen la mayor información(60), y foco de observación, en el cual tienen un dominio de esta teniendo en cuenta su experiencia, creencias, valores y estilos de vida. Para el caso de este estudio, los sujetos de estudio fueron los cuidadores

de los niños con mucositis que son quienes más conocen el fenómeno y lo cuidan tanto en el hogar como en escenarios clínicos.

Criterios de inclusión:

- Cuidadores adultos de niños entre 1 a 18 años de edad, con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda.
- Cuidadores adultos de niños que recibían el (ciclo IIA y ciclo IIB) del protocolo ALLIC 2009.

3.6.2. *Criterios de exclusión*

- Cuidadores que no firmen el consentimiento informado y no aprueben por ende su participación.
- Cuidadores de pacientes bajo custodia: puesto que no son cuidadores permanentes, sino a disponibilidad de la institución ICBF (61).

3.7. **Muestra**

La muestra estuvo conformada por la totalidad de 20 cuidadores que aceptaron participar y que cumplieron con los criterios de inclusión, en un periodo 26 noviembre de 2020 y el 15 de enero de 2021.

3.7.1. *Muestreo:*

La selección de los participantes se realizó por muestreo por conveniencia, a los cuidadores de niños con diagnóstico de LLA que se encontraran en tratamiento con el protocolo ALLIC 2009 en el (ciclo IIA y ciclo IIB) y estuvieran disponibles en el área de hospitalización de oncología y/o en consulta externa en la sala de administración de quimioterapia durante el periodo del 26 noviembre de 2020 y el 15 de enero de 2021. El muestreo por conveniencia, es un muestreo eficiente fácil, económico y eficaz para extraer la mayor cantidad posible de participantes que cumplan con los criterios de

inclusión (62). Además Permite seleccionar aquellos casos accesibles con una conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador (63).

3.8.Fase de recolección de la información

El proyecto fue sometido al comité de ética e investigación de la Fundación Hospital de la Misericordia, una vez fue obtenido el aval, se accedió a los pacientes del servicio de oncología, tanto a nivel hospitalario como ambulatorio.

3.8.1. Formato de recolección de información

Se uso el formato tipo encuesta elaborado por los investigadores (ver anexo 2), este formato permitió cumplir los objetivos específicos propuestos, el formato se compone de 17 preguntas, donde 3 son abiertas y 14 cerradas con un rango de opciones de respuestas de 2-4. Fue de diligenciamiento por parte de los investigadores. Las tres primeras preguntas eran abiertas, lo que requirió de grabación de voz solo de estas, con explicación al cuidador y aprobación de ello desde el consentimiento informado. Dado a que no se conocen las prácticas de cuidado culturales en los cuidadores, se requirieron describir desde lo numérico la transcripción de las respuestas de las preguntas abiertas para posteriormente hacer una tabla de frecuencia desde lo cuantitativo.

3.8.2. Recolección de la información

Los formatos de recolección de la información fueron guardados en carpetas AZ de uno de los investigadores. Se almacenarán por cinco años y se mantendrá su confidencialidad y anonimato en los resultados de la investigación y las publicaciones obtenidas.

Los formatos de recolección fueron digitados cada que se realizaba una entrevista por el investigador que realizaba en una base de datos en EXCEL.

Para controlar el sesgo de mala digitación, un investigador revisó cada uno de los formatos diligenciados y comparó con el registro en la base de datos.

3.8.3. *Procedimiento:*

1. Se presento a comité de Investigación de la fundación Hospital la Misericordia donde recibió un resultado positivo para el inicio de la recolección, posterior a esto, se presentó ante el comité de comunicaciones para que la ejecución de la encuesta fuera revisada, aprobada y se pudiera realizar grabación de voz.
2. Se contactó a cada cuidador, realizando un sondeo de los pacientes que se encuentran en el ámbito hospitalario y ambulatorio recibiendo los ciclos IIA y IIB del protocolo ALLIC 2009.
3. Se explicó al cuidador identificado el objetivo de la investigación, se explicó a que se realizará grabación de voz y se entregó el consentimiento informado, luego el cuidador podía hacer preguntas y lo firmaba si estaba de acuerdo en participar.
4. Se presentó al cuidador el formato de la entrevista semiestructurada con las preguntas para el cuidador este formato fue elaborado por los autores en colaboración de la tutora de investigación y médico especialista que acompaño la investigación desde la fundación Hospital la Misericordia.
5. Se realizó Inmersión en el campo siendo importante en la etapa previa al inicio de recolección de la muestra, le dio a los investigadores un panorama de lo que podría ser el proceso; por lo anterior, los investigadores principales realizaron el ejercicio con un cuidador que cumplía todos los criterios de inclusión, se realizó un acercamiento formal donde se explicó al cuidador del paciente de que se trataba el trabajo de investigación y sus objetivos y la firma del consentimiento informado, posteriormente se realizó la entrevista, donde se logró evidenciar en el instrumento que se tenía establecido para la entrevista algunos problemas de interpretación de las preguntas, lo que de manera oportuna fue ajustado para facilitar la comprensión de las preguntas por parte de los cuidadores.

6. Se diligenció el formato conforme el cuidador iba mencionando su respuesta, además la grabación de voz en las tres primeras preguntas abiertas.
7. Se almacenó en una base de datos en Excel versión con Microsoft office 360.
8. Este procedimiento se repitió para la recolección de la muestra con los cuidadores que participaron del estudio.

3.9. Análisis de la información

El análisis de los datos de las (3 primeras preguntas abiertas), se realizó de acuerdo a la propuesta de análisis de datos de Leininger teoría de enfermería que permitió comprender el fenómeno central de la investigación, teniendo en cuenta las dos primeras fases de las cuatro que ella propone:

- ✓ Recolección y descripción y documentación de datos en bruto: en esta fase se recolectaron los datos, se transcribieron las tres respuestas de encuestas y se archivaron en los computadores de los investigadores bajo clave, las cuales se escucharon , con el fin de poder identificar las prácticas culturales que los cuidadores usan para el cuidado de la mucositis en sus niños con LLA.(9) en esta fase se codificó a cada participante y se enumeró línea por línea para identificar el párrafo donde se ubicara el descriptor a elegir en la siguiente fase.
- ✓ Identificación y categorización de los descriptores y componentes: después de la codificación y la categorización de los datos se identificaron las prácticas de cuidado culturales de los cuidadores desde las preguntas abiertas. Para este análisis se eligieron descriptores o frases de los cuidadores que describían las prácticas de cuidado desde lo cultural, estos permitieron categorizar los resultados en la variable prácticas culturales (cualitativas), y de este modo analizarla cuantitativamente mediante frecuencias.

Adicionalmente, para el cumplimiento de los otros objetivos propuestos se establecieron las preguntas de opción múltiple con resultados que se tabularon en una base de datos en el programa Excel versión con Microsoft office 360. El análisis estadístico de las variables cuantitativas se realizó con medidas de tendencia central, medias medianas y rangos, las variables cualitativas se analizaron con medidas de frecuencia, con porcentajes. El análisis estadístico fue realizado por medio del programa Excel, dado que ahí se realizó la tabulación de los datos.

Los datos se obtuvieron, en base a una encuesta realizada por parte de los investigadores; la cual permite clasificar perfil sociodemográfico del cuidador, edad del paciente, tipo de diagnóstico, fase del tratamiento, episodios de mucositis, frecuencia, atención que requirió en el episodio, cambios en la alimentación, alteración en la calidad de vida del paciente, educación brindada por enfermería, e indagar sobre las prácticas de cuidado cultural para el manejo de la mucositis. (Ver anexo 2).

3.10. Variables:

Variable sociodemográfica	Definición	Clasificación	Valores posibles
Edad del niño con LLA	Edad en años cumplidos	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cuantitativa Escala: Razón	1,2,3,4,5,6,7, etc.
Fase del protocolo ALLIC 2009	Grupo quimioterapéuticos administrados a niños con LLA	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: nominal	Ciclo IIA Ciclo IIB
Edad del cuidador	Edad en años cumplidos	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cuantitativa Escala: Razón	19,20,21,22,23,24 etc.
Parentesco	Relación familiar con el paciente	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativa Escala: Nominal	Madre, padre, tío, tía, abuelos.
Educación del cuidador	Formación actual.	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativa Escala Ordinal	Ninguna, Primaria, secundaria, bachiller, profesional

Tipo de riesgo de LLA	Según criterios del protocolo ALLIC 2009 evalúa el riesgo	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: nominal	Estándar Intermedio Alto
Conocimientos de mucositis	Conocimientos y saberes del cuidador sobre lo que es mucositis	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: nominal	Si No
Frecuencia de la mucositis	Número de veces que ha presentado episodios de mucositis	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: ordinal	0-2 3-4 + de 5
Grado mucositis	Clasificación en función de los síntomas clínicos	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: ordinal.	1 2 3 4
Prácticas de cuidado cultural	Los cuidados que realizan los cuidadores derivados desde la orientación hospitalaria y empírica.	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: Nominal	Cuidado étic + émic (Convencionales + medidas empíricas) Cuidado étic (Convencionales) Cuidado émic (medidas empíricas)
Tipo de atención requerida	Asistencia prestada en centros médicos	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: nominal.	Hospitalaria Ambulatorio Ambos
Requerimiento de unidad de mayor complejidad	Cuidados invasivos y/o monitorización.	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: nominal.	Intermedios UCI (unidad de cuidados intensivos)
Tipo de alimentación recibida en el episodio de mucositis	Dieta que puede ser consumible por el paciente con mucositis	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: nominal.	Normal Blanda Liquida Nutrición parenteral
Manejo por estomatología pediátrica	Necesidad de un profesional especializado en la salud oral	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: Nominal.	Si No
Desarrollo de la mucositis	Momento de presentación de la mucositis	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: nominal.	*Durante quimioterapia *7 días después de la quimioterapia
Tiempo de hospitalización en el episodio de mucositis	Duración de la hospitalización por mucositis.	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: ordinal	Ninguno 1-3 días 4-6 días 7 o más días

Tiempo de duración de mucositis	Último episodio de mucositis	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: ordinal	1-3 días 4-6 días 7 o más días
Calidad de vida	Afectación de la calidad de vida por la mucositis	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: nominal	Si No
Educación por enfermería	Conocimiento brindado por el profesional de enfermería	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: nominal	Si No
Efectividad de la educación por enfermería	Logro de un resultado o efecto positivo	Naturaleza: Discreta Enfoque: Cualitativo Escala: nominal	Si No

4. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La presente investigación se sometió al comité de investigación de la Fundación Hospital de la Misericordia. Se tuvo en cuenta que de acuerdo a la resolución 8430 de 1993 toda investigación que se realice y tenga por estudio al ser humano debe prevalecer el respeto a la dignidad, protección de sus derechos y de su bienestar, se contara con un consentimiento informado de manera escrita que será diligenciado por cada sujeto que pertenezca a esta investigación (64). Se realizó de acuerdo a lo escrito en el artículo 6 de la resolución 8430 de 1993, por un grupo de profesionales de enfermería que cuentan con el conocimiento y la experiencia para cuidar la integridad del ser humano (64).

Se llevó a cabo esta investigación, cuando se obtuvo la autorización; y la aprobación del proyecto por parte del Comité de Investigación de la institución (64).

Según el ARTICULO 11. De la resolución 8430 de 1993 se clasificó como Investigación sin riesgo “no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los sujetos que participan en la investigación, se realizaran entrevistas semiestructuradas, donde se evaluara conocimiento acerca de cuidados brindados en mucositis y no se profundizaran aspectos sensitivos de su conducta” (64).

Del mismo modo se tuvieron en cuenta los principios éticos de la beneficencia no mal eficiencia, para la realización de la presente investigación, adicionalmente se guardará la confidencialidad y el anonimato de los participantes de la investigación, dado que la información se guardará en computadores bajo clave y en el análisis de esta se asignarán códigos a cada uno de los participantes (64).

Según el artículo 14. Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación autoriza su participación en la investigación,

con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. Para esta investigación se manejará con autorización del autor el consentimiento informado con propuesto por la fundación Hospital la Misericordia. (ver anexo 3) (64).

5. RESULTADOS

Se aplicó la encuesta con el formato dispuesto a 20 cuidadores de niños diagnosticados con LLA y que recibe el protocolo ALLIC 2009 en la fundación Hospital la Misericordia entre el 26 noviembre de 2020 y el 15 de enero de 2021.

5.1. Conforme al objetivo número 1

Describir las características demográficas de los cuidadores de pacientes con diagnóstico de LLA que se encontraban en tratamiento activo de quimioterapia (ciclo IIA y IIB) del protocolo ALLIC 2009 en la fundación Hospital la Misericordia en el periodo de 26 noviembre de 2020 y el 15 de enero de 2021.

De acuerdo a la descripción realizada de las entrevistas a cuidadores, se presenta la caracterización de ellos en la tabla 1.

Tabla 1. Caracterización demográfica de cuidadores. Bogotá, 2020-2021.

CARACTERISTICA DEMOGRAFICA	n	%
Edad		
<i>Adultez (27- 59 años)</i>	20	100%
Parentesco		
<i>Madre</i>	16	80%
<i>Padre</i>	4	20%
Educación		
<i>Primaria</i>	5	25%
<i>Secundaria</i>	1	5%
<i>Bachiller</i>	7	35%
<i>Técnico/Tecnólogo</i>	5	25%
<i>Universitario</i>	2	10%

Fuente: Elaboración propia

De acuerdo a la información presentada en la tabla 1 se encontró que de acuerdo a la variable edad de los cuidadores, se encontró que la media de la edad fue de 38 años con un rango de edad que agrupó personas entre 27 a 53 años. En la variable de Parentesco,

se encontró que, en la muestra de cuidadores, el 80% (16 cuidadores) fueron madres y el 20% (4 personas) eran padres. En cuanto al nivel de estudio de los familiares 5 de ellos estudiaron primaria, 8 educación secundaria, 5 tecnológico y 2 universitarios.

A continuación, se presenta la caracterización demográfica de los niños al cuidado de los entrevistados, dado que acá se expone la Entidad Promotora de Salud (EPS) en el cual el cuidador lo tiene afiliado, la diferencia de edad, sexo del paciente, fecha del diagnóstico y el ciclo de quimioterapia en el que se encontraba, en la tabla 2.

Tabla 2. Caracterización demográfica de niños con Leucemia linfóide Aguda en protocolo ALLIC 2009. Bogotá, 2020-2021.

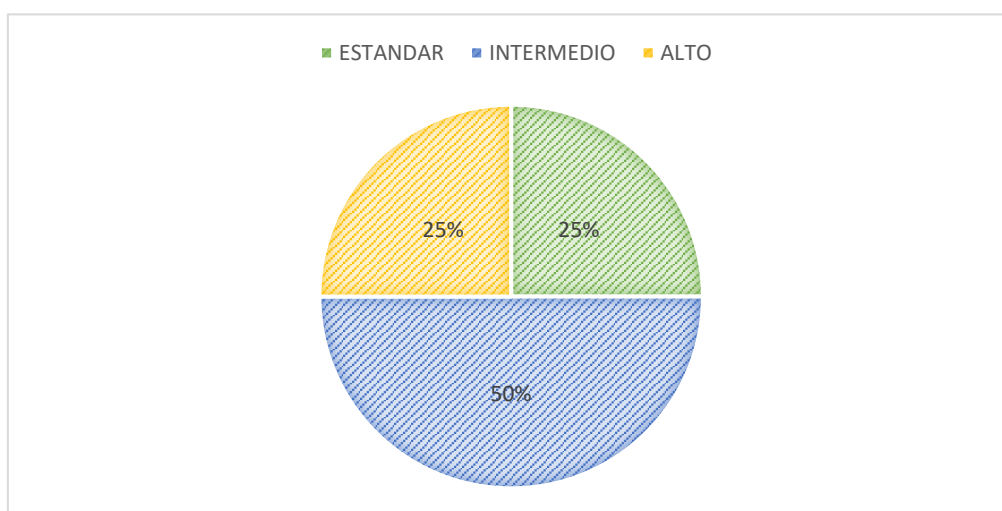
CARACTERISTICA DEMOGRAFICA	n	%
<i>Edad</i>		
<i>2 años a 5 años</i>	9	45%
<i>6 años a 9 años</i>	3	15%
<i>10 años a 17 años</i>	8	40%
<i>Entidad promotora de salud.</i>		
<i>Contributivo</i>	17	85%
<i>Subsidiado</i>	3	15%
<i>Sexo</i>		
<i>Femenino</i>	10	50%
<i>Masculino</i>	10	50%
<i>Fecha de Diagnostico</i>		
<i>Mayor de 6 meses</i>	6	30%
<i>Menor de 6 meses</i>	14	70%
<i>Ciclo de Quimioterapia</i>		
<i>II A</i>	17	85%
<i>II B</i>	3	15%

Fuente: elaboración propia.

De acuerdo a la información presentada en la tabla 2 se encontró que en relación con la variable edad del niño con LLA, se evidencio que tuvieron una mediana de edad entre 6 a 8 años con un rango de edad que incluyo desde los 2 hasta los 17 años, 11 pertenecían al género masculino y 9 al femenino, con fecha aproximada de diagnóstico en el periodo

de enero a junio del 2020 un 70% y entre julio a diciembre 2020 se diagnosticaron el 30% de la población a estudio, la mayoría pertenecían a Entidad Promotora de Salud-contributiva, excepto tres de ellos que eran subsidiados y según el ciclo de quimioterapia (protocolo ALLIC 2009) 17 de los pacientes estaban en el ciclo IIA y 3 pacientes en el IIB.

Se clasificaron los pacientes de acuerdo al riesgo de estadificación de leucemia linfocítica aguda según el protocolo ALLIC 2009 que se demuestra el gráfico 1.



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 1. Clasificación de pacientes de acuerdo al riesgo de estadificación de Leucemia Linfocítica Aguda según el protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021

Se da a conocer que el 25% (5 pacientes) como riesgo estándar, el 50% (10 pacientes) riesgo intermedio y 25% (5 pacientes) como riesgo alto.

5.2. Conforme al objetivo número 2:

Describir cuales son las medidas empíricas que los cuidadores utilizan para el manejo de la mucositis, ese logró responder con el análisis de las preguntas abiertas, por tal motivo permitió describir las medidas empíricas que, desde el referente teórico de Madeleine

Leininger pueden comprenderse como el conocimiento émic, es decir las prácticas de cuidado cultural que usan los cuidadores para el manejo de la mucositis, estas se presentan en la tabla 3.

Tabla 3. *Prácticas culturales de los cuidadores de niños con mucositis que reciben protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021*

Categoría	n	%
<i>Cuidado étic + émic (Convencionales + medidas empíricas)</i>	13	65%
<i>Cuidado étic</i>	6	30%
<i>Cuidado émic</i>	1	5%

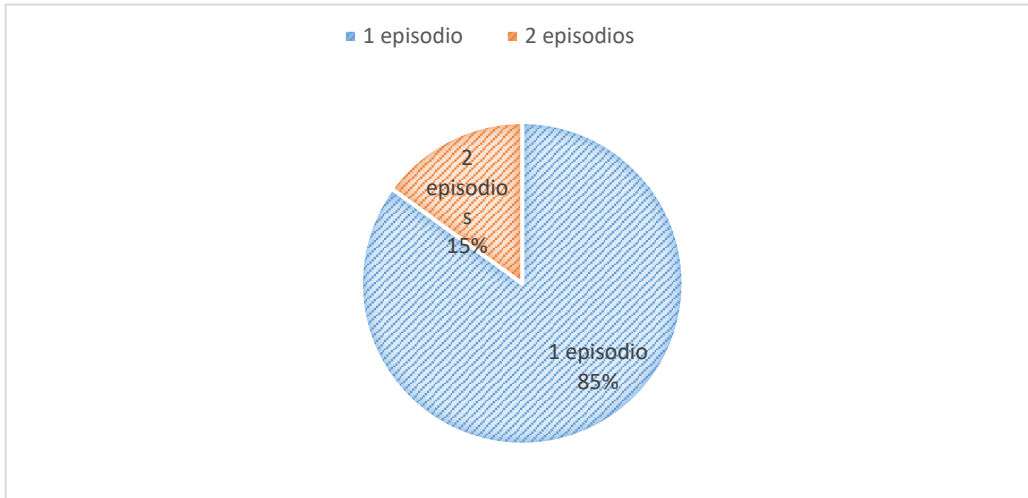
Fuente: elaboración propia.

Se pudo evidenciar que las prácticas de cuidado más usadas por los cuidadores fueron en orden de frecuencia los más frecuentes y comunes entre los cuidadores: usar enjuagues con bicarbonato, usar el cepillado dental, el uso del enjuague bucal comercial, enjuagues con benzirín, usar crema sin flúor, limpieza con seda dental, que son aquellos cuidados étic y otras prácticas referidas por los cuidadores pero no comunes entre ellos: se identificó el uso de plantas, medicamentos, sustancias, o la combinación de enjuagues o cremas con otras sustancias, que son los cuidados émic. Por otra parte, se identificó que no solo los cuidadores usan solo un tipo de cuidado, sino que usan ambos tanto cuidado étic como cuidado émic, siendo estos la mayoría.

5.3. Conforme al objetivo número 3:

Describir las características de los episodios de mucositis del paciente pediátrico que maneja su cuidador (episodios de mucositis, grado de mucositis, tipo de manejo, tipo de alimentación, manejo por estomatología, duración del episodio de mucositis, afectación

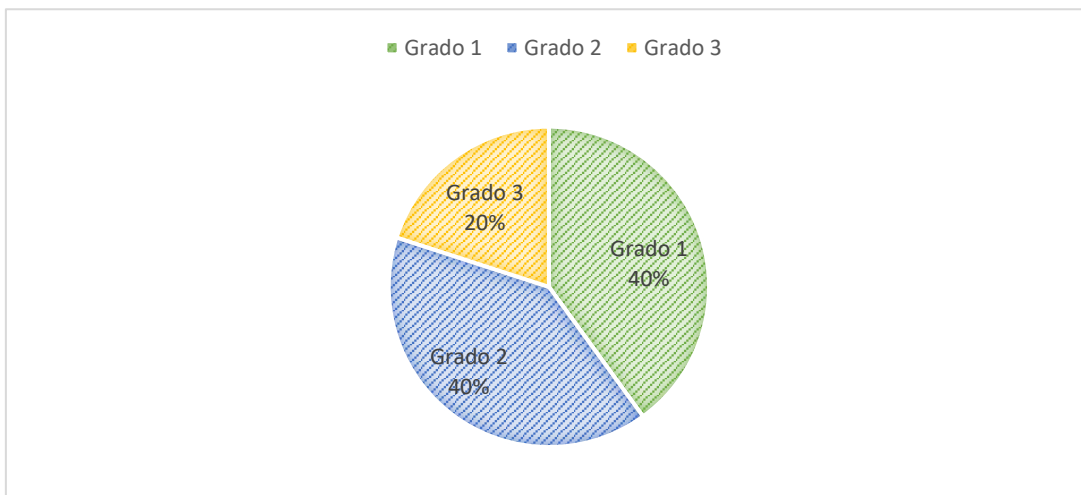
a la calidad de vida, educación por enfermería y fuente de adquisición de prácticas), los resultados fueron los siguientes:



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 2. Episodios de mucositis de niños que reciben protocolo ALLIC 2009 manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021

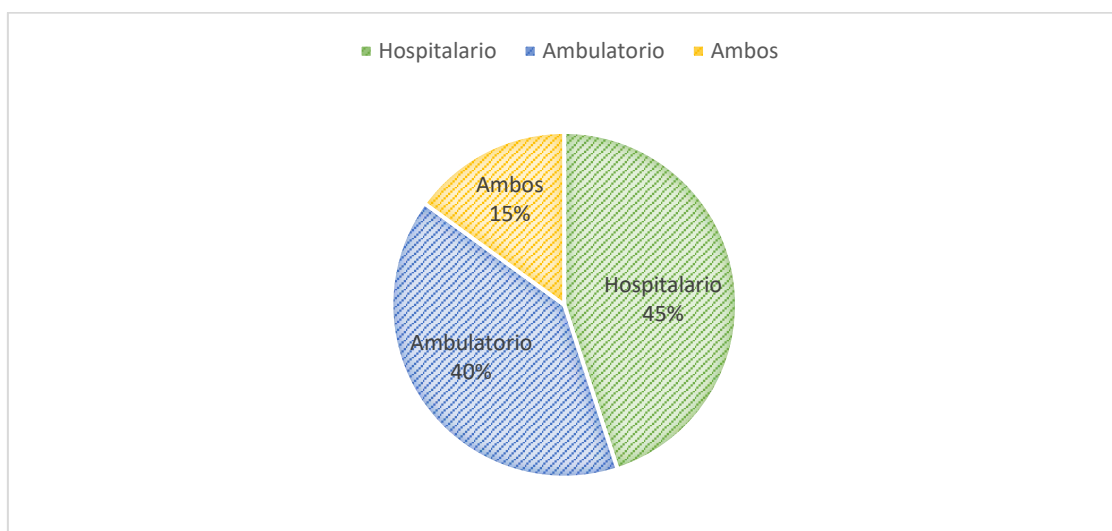
Dentro de lo evidenciado en el estudio realizado, todos los pacientes presentaron al menos un episodio de mucositis y 3 (15%) pacientes dos episodios durante el manejo intravenoso con quimioterapia.



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 3. Grados de mucositis de niños que reciben protocolo ALLIC 2009m manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021

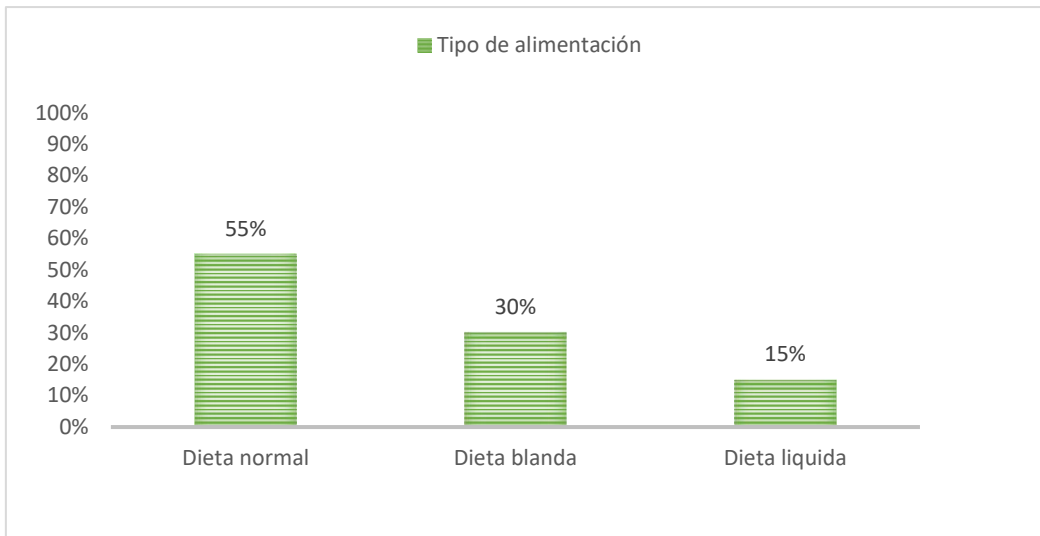
Con el fin de evaluar el grado de mucositis que presentaron los pacientes del estudio se tomó como referencia la escala de clasificación de la NCI, la cual se dio a conocer a los cuidadores con sus respectivas características, obteniendo los siguientes resultados, un 40% presento mucositis en grado 1, es decir el niño se encontró asintomático o síntomas leves, sin intervención mayor, otro 40% presento grado 2, que se refiere a que presento un dolor moderado que no interfiere con la dieta, y el restante de la muestra presento mucositis grado 3, el cual evidenciaba dolor severo que interfirió con la dieta.



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 4. Tipo de atención que requirió en el episodio de mucositis los niños que reciben protocolo ALLIC 2009 manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021

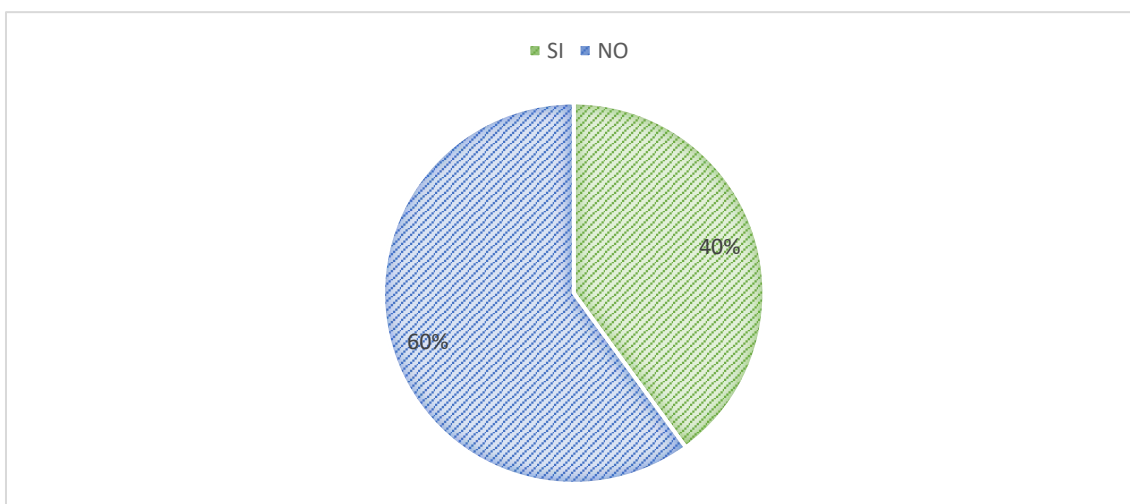
Se evidencio que en el tipo de atención que requirió la población para el manejo del episodio de mucositis, el 45% requirió manejo hospitalario, el 40% manejo en casa ambulatorio y el 15% requirió manejo ambulatorio y hospitalario, y se evidenció que ninguno de los niños necesito unidad de mayor complejidad como intermedios o unidad de cuidados intensivos.



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 5. Tipo de alimentación que recibieron en el episodio de mucositis los niños que reciben protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021

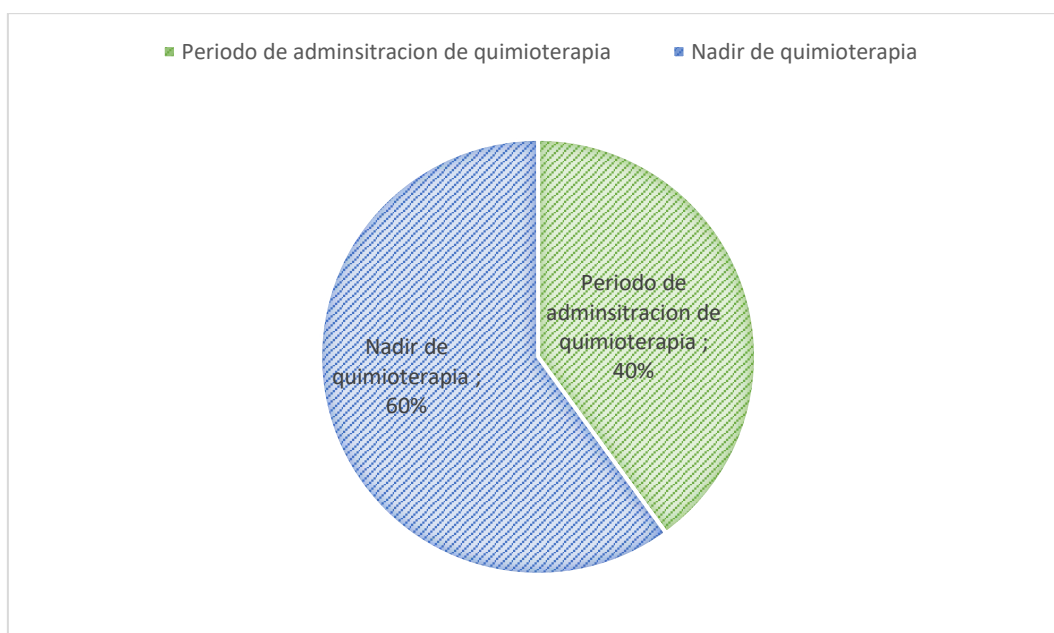
En cuanto al tipo de alimentación que recibieron durante el tratamiento de la mucositis se encontró (55 %) 11 pacientes recibieron dieta normal, (30%) 6 dieta blanda y (15%) 3 dieta líquida, Ningún paciente requirió nutrición parenteral hasta el momento de la recolección de los datos.



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 6. Necesidad de manejo por estomatología a niños con mucositis que reciben protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021

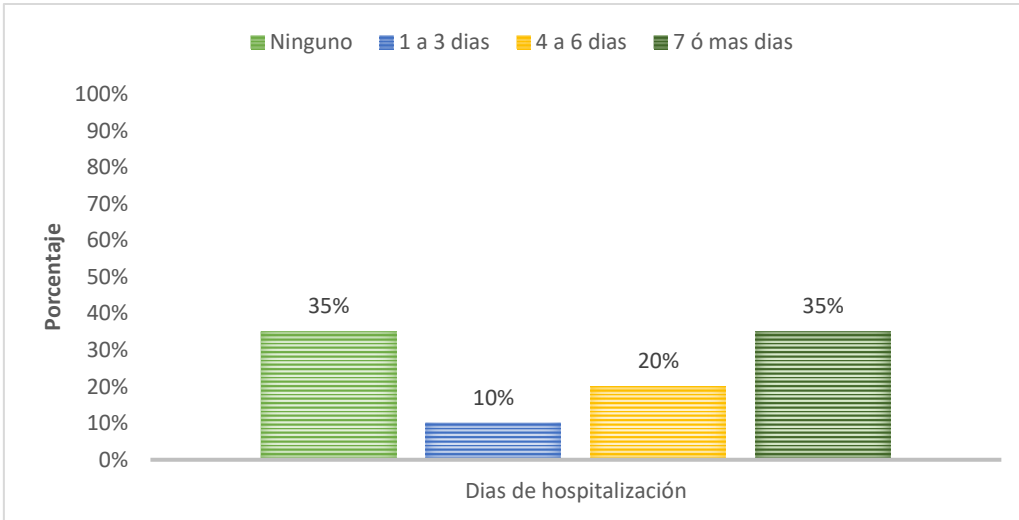
En cuanto a si el paciente requirió manejo por estomatología, (40%) 8 pacientes si requirió manejo por esta especialidad dada las características del episodio en ese momento.



Fuente: elaboración propia

Gráfico 7. Presencia de mucositis durante el periodo de administración de quimioterapia V/S nadir de quimioterapia en niños con que reciben protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021

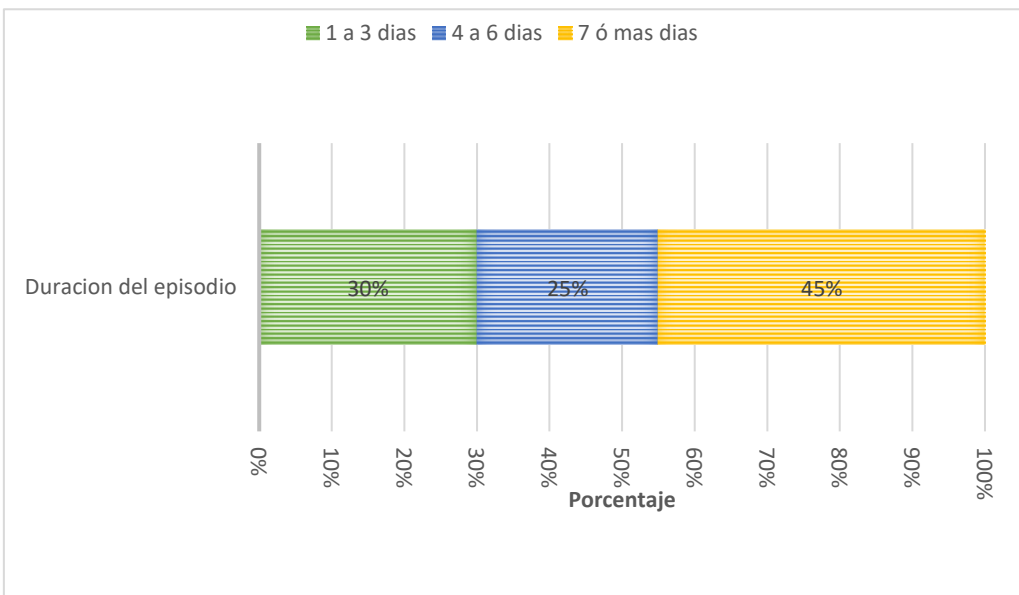
Con el fin de evaluar la etapa del ciclo de quimioterapia, en la cual se presenta la mucositis en el estudio realizado, se evidenció que el 40% de los pacientes presentaron el episodio de mucositis en el periodo de administración que quimioterapia y el 60% restante de la población presento mucositis en el periodo de nadir que quimioterapia, por lo tanto, se evidencia que hay una mayor probabilidad que los niños oncológicos con LLA presenten mucositis días después de la administración de quimioterapia.



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 8. *Días de hospitalización de niños con mucositis que reciben protocolo ALLIC 2009 manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021*

Con respecto a los días requeridos de hospitalización para el manejo hospitalario de los episodios de la mucositis, se encontró que 7 niños con mucositis requirieron de 7 o más días de hospitalización, y 6 de 4 a 6 días, es decir 11 niños con mucositis requirieron más de una semana de hospitalización para el episodio.



Fuente: elaboración propia

Gráfico 9. Duración del episodio de mucositis de niños que reciben protocolo ALLIC 2009m manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021

Los resultados evidenciaron que la mayoría de cuidadores refirieron que la duración del episodio de mucositis fue mayor a 7 días. Por otro lado, 6 pacientes (30%) el episodio duró de uno a tres días.

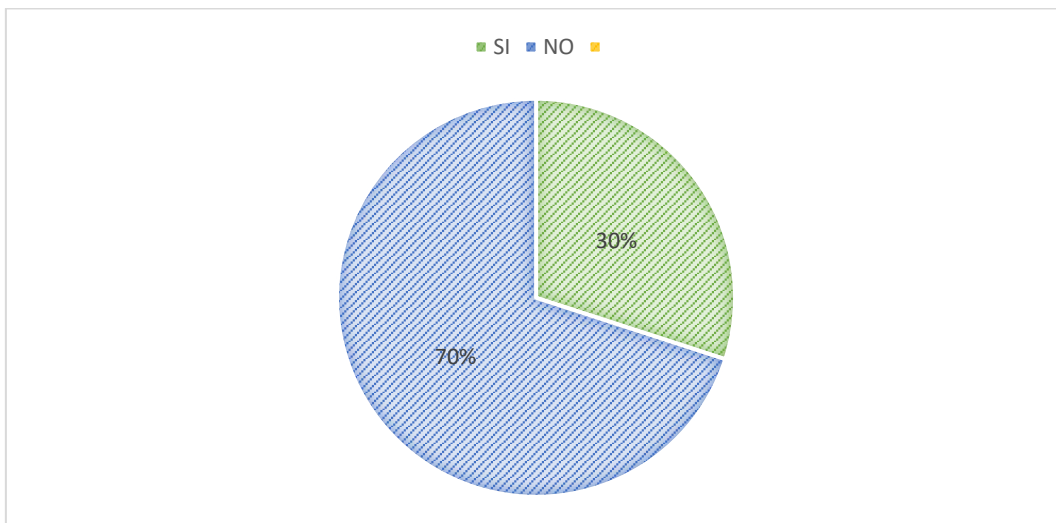


Gráfico 10. Percepción de cuidadores sobre la afectación de la calidad de vida de los niños con mucositis que reciben protocolo ALLIC 2009 manejados por su cuidador, Bogotá. 2020-2021

Fuente: elaboración propia.

De los 20 cuidadores, las respuestas indicaron que el 30% consideró que al presentar episodio de mucositis se afectó la calidad de vida del paciente pediátrico bajo su cuidado.

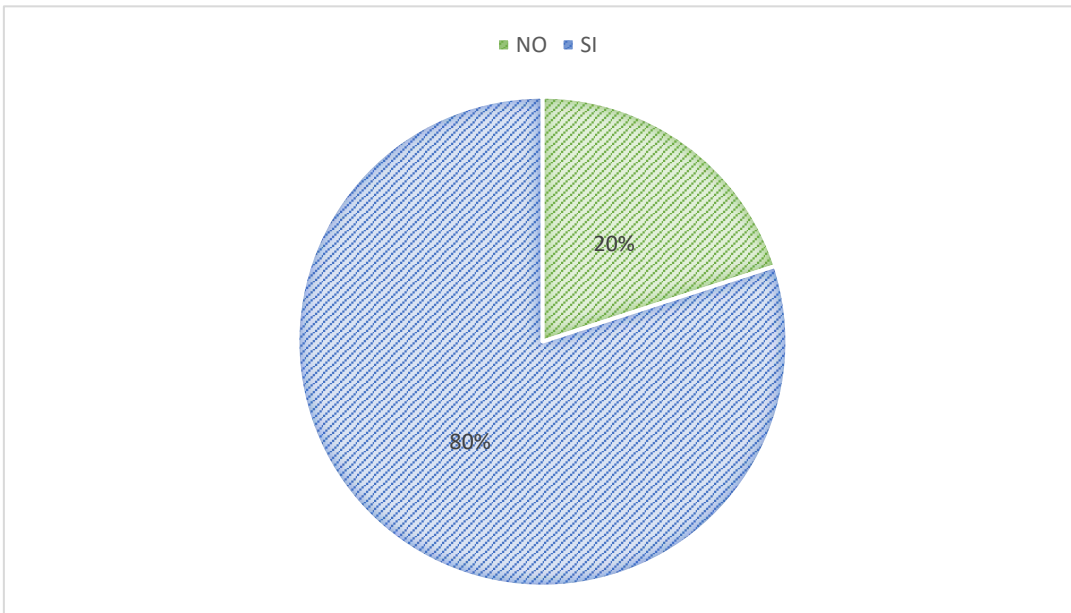
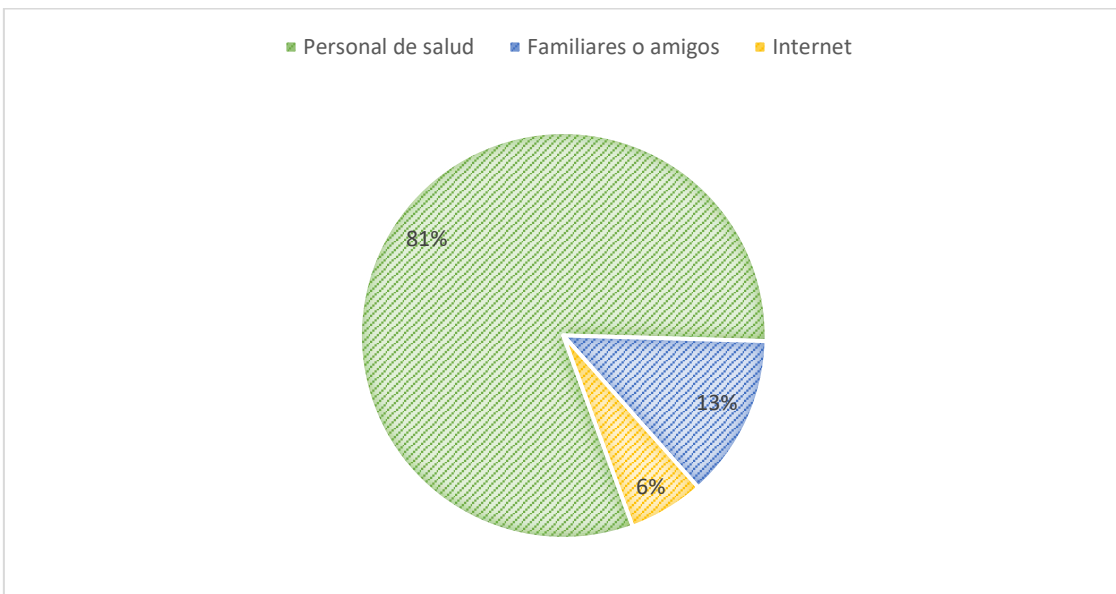


Gráfico 11. Educación de mucositis por parte de enfermería y la efectividad de esta según el cuidador. Bogotá. 2020-2021

Se evidenció que un 80% (16 de los cuidadores), recibieron educación por parte de enfermería en cuanto al manejo de la mucositis, y manifestaron que les fue efectiva para el manejo de los episodios de mucositis y que orientan la información de esta complicación oral.



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 12. *Fuente de aprendizaje de los cuidados para la mucositis de cuidadores de niños con mucositis que reciben protocolo ALLIC 2009, Bogotá. 2020-2021*

Se encontró que la mayoría de los cuidadores informaron que del personal de salud es de quien reciben el conocimiento para para el manejo de mucositis, de las 22 respuestas, 18 manifestaron esta respuesta.

6. DISCUSIÓN

El presente trabajo de grado nace de la necesidad que se plantea desde la disciplina de enfermería frente a la importancia de conocer las diferentes prácticas de cuidado y manejo que tienen los cuidadores de paciente pediátrico con diagnóstico oncológico y mucositis, en relación con una complicación que pueden presentar en el transcurso del desarrollo del tratamiento de administración de quimioterapia; debido al alto índice de toxicidad que producen estos fármacos.

La organización y presentación de este capítulo de discusión, permitirá presentar la explicación de los hallazgos de este estudio a la luz de la literatura.

Según la revisión realizada, se describe que el 40 % de los pacientes que reciben tratamiento de quimioterapia y el 100% de los pacientes que son trasplantados presentan alguna alteración a nivel bucal, entre ellas la más prevalente es la mucositis, teniendo como referencia que el cáncer infantil ha tenido un incremento notorio en el número de casos diagnosticados anualmente, y entre ellos la leucemia linfocítica aguda patología más prevalente en este grupo etario (10), dentro de la muestra estudiada se evidenció que la mayor parte de los niños que presentaron episodios de mucositis recibieron atención de manera ambulatoria y son sus cuidadores quienes brindan el manejo a esos episodios de mucositis, de ahí la importancia de conocer el manejo que le dan los cuidadores con el fin de evitar complicaciones añadidas a la mucositis por el mal manejo de estos episodios.

Primero, los resultados de las variables demográficas de cuidadores de pacientes con diagnóstico de LLA que presentaron mucositis, segundo, las prácticas de cuidado cultural (manejo por los cuidadores) y tercero, otros aspectos relacionados con los episodios de las mucositis como (conocimientos y sus fuentes, número de episodios, grado de acuerdo a la clasificación de la escala de NCI, tipo de atención (hospitalario o ambulatorio), tipo de alimentación, duración y efectividad del cuidado por enfermería). Adicionalmente,

como referente teórico, la discusión se soportará en la teoría de la universalidad y diversidad del cuidado cultural, de la Dra. Madeleine Leininger, quien describe como meta, utilizar los hallazgos de la investigación del cuidado cultural con el fin de brindar un cuidado específico culturalmente congruente, que sea seguro y benéfico para las personas de culturas diferentes o similares; teniendo en cuenta que Leininger describe como cultura a los valores, creencia, normas y estilos de vida aprendidos, compartidos y transmitidos frecuentemente de generación en generación (65).

Por otra parte, esta teórica, describe a enfermería como una disciplina aprendida, humanística y científica, enfocada en el cuidado humano con el fin de asistir, apoyar a las personas o grupos para mantener o recuperar la salud, en forma culturalmente significativa (8).

Dentro la teoría analiza, dos constructos cuidados émic, haciendo referencia al cuidado genérico o tradicional como: las prácticas, conocimiento laico; conocimientos propios de cada cultura y el cuidado étic; haciendo referencia al cuidado del profesional de enfermería, donde se brindan cuidados basados en evidencias científicas con el fin de mejorar la salud y prevenir enfermedades.

Partiendo de lo mencionado, se iniciará primero, con la discusión de las variables demográficas, teniendo en cuenta la variable de edad de los niños con mucositis de este estudio (n=20), se evidencio que todos presentaron mucositis en algún momento del tratamiento con el protocolo ALLIC 2009, contrastando con la literatura, según un estudio realizado en México (2014), se encontró que los paciente jóvenes con administración de quimioterapia tienen una mayor exposición a presentar mucositis, dado que tienen una alta tasa de mitosis epitelial más rápida y más receptores del factor de crecimiento epidérmico en el epitelio, la mucositis se presenta como una lesión frecuente

posterior a la quimioterapia presentándose entre un 18% a 20% en el primer ciclo, el 50% de ellas requieren de intervención médica de acuerdo a la severidad (66).

Con respecto al segundo aspecto planteado en la discusión de las prácticas de cuidado, hay similitud con el planteamiento de Leininger, en el reconocimiento de un conocimiento laico o émico, que usan las personas para el cuidado de la salud, que debe ser identificado por el profesional de enfermería y orientarlo.

En este estudio, se encontró que los cuidadores emplean plantas, sustancias (estos dos cuidados émico) y soluciones (estas como los enjuagues orientados desde las instituciones de salud). Iniciando con las prácticas encontradas, se mencionarán contrastadas con la literatura en orden de similitud de uso referido por los cuidadores. En la descripción de las prácticas culturales que realizaron los cuidadores, se reveló el uso de diferentes elementos, sustancias y plantas que se mencionarán en orden descendente de acuerdo al uso: la práctica más utilizada (n= 17) fue el enjuague oral de bicarbonato en los niños con mucositis, esta sustancia se define como una molécula que es alcalinizante y que al tener combinación con la saliva disminuye el riesgo del sobrecrecimiento de las bacterias y además fluidifica la saliva y estimula las glándulas salivares(70). Por consiguiente, según una revisión de la literatura que presenta ensayos clínicos, llega a la conclusión que el uso del bicarbonato se debe a que al ser más barato, no requerir prescripción y ser fácil de preparar incluso en el hogar, es el más usado por las personas que presentan mucositis (39), los cuidadores manifestaron que desde el inicio del tratamiento los empezaron a usar por indicación médica junto con la educación que recibieron por parte de enfermería, cuando se hacia el manejo ambulatorio algunos padres refieren conseguir las ampollas de bicarbonato para hacer la preparación como se lo explico la enfermera o el bicarbonato de sodio en polvo más un litro de agua hervida, mezcla que les servía por 24 horas para los enjuagues.

Otra práctica de cuidado cultural mencionada por los cuidadores, fue el cepillado de dientes, que se encontró de uso frecuente (n=16), los cuidadores manifestaron hacerlo 3 veces al día después de las comidas complementándolo con los enjuagues con bicarbonato, en comparación con la literatura, varios estudios dan a conocer la importancia de este cuidado, así que se debe tener ciertas pautas como lo son: usar cepillo de cerdas blandas, limpiar los dientes y encías después de cada comida y antes de acostarse, enjuagar frecuentemente, priorizar el cepillado excepto en los pacientes que muestren parámetros hematológicos alterados, por lo tanto ahí se debe considerar los enjuagues bucales (39), el profesional de enfermería es quien está más cercano a la evolución del paciente con LLA, y es quien puede educar sobre las alteraciones hematológicas y estas recomendaciones para la práctica del lavado de dientes. Esta práctica debe seguirse manteniendo desde la facilitación de la enfermera y la educación constante de la práctica del cepillado, reiterando a los cuidadores el uso de cepillo de cerdas suaves, que se debe hacer tres veces al día y que el cepillo se debe cambiar de manera frecuente cada 15 días. Esta educación se debe volver prioritaria para que el profesional de enfermería la imparta con los cuidadores ya que beneficia al paciente y esto incrementa la satisfacción del cuidador y el paciente en la percepción de la calidad de atención en salud.

Siendo coherente con la descripción de las prácticas de cuidado de los cuidadores, se encontró que el uso de los enjuagues bucales comerciales, fue otra práctica de cuidado cultural que los cuidadores tienen con el niño a su cuidado cuando presenta la mucositis, es de fácil adquisición y económico. Siendo el más reconocido el “Listerine” que es un aceite esencial mezcla de timol, mentol y eucalipto combinados con metilsalicilato con un 26,9% de alcohol y con una presentación en diferentes sabores. Según las respuestas de los cuidadores (n=12) refieren usarlo después del cepillado y los enjuagues con

bicarbonato. Contrastando con la revisión de la literatura científica se encontraron las indicaciones para el uso del listerine como enjuague diario para ayudar al control de la placa bacteriana, que debe evitarse en el episodio de la mucositis para que se compliquen las lesiones, se aumente el dolor y la afectación en situaciones como comer, hablar, etc. Este producto se debe usar en un enjuague de 20 mililitros durante 60 segundos dos veces al día ya que se obtiene una reducción del índice de placa de un 12%, y con un resultado mayor utilizándolo por 60 segundos que por 30 segundos. Este tiene un efecto bactericida; la literatura es coherente con mencionar que tras 24 horas de ausencia de higiene encontrando que el 78,7% de las bacterias estaban muertas tras realizar un enjuague con Listerine (67). Para enfermería esta práctica debe seguirse manteniendo desde el cuidador porque evitaría mayor complicación en el niño con mucositis y la afectación de su calidad de vida.

Por otra parte, se describen los enjuagues con benzirín, el cual realizan después del cepillado para hacer enjuagues 3 veces al día, este es un antiinflamatorio, analgésico y antimicrobiano que como principio activo se compone de bencidamina HCL más cloruro de cetilpiridinio Para su uso tópico como colutorio se utiliza a una concentración del 0,15%, 15 ml cada 2-3 horas (68). Un Ensayo clínico aleatorizado de 36 pacientes contrastó la bencidamida con un grupo control placebo donde se reconoció que presenta mayor efectividad la bencidamida como agente preventivo de mucositis (39), en otro estudio, Un ensayo doble ciego con control demostró que el uso de 15 mililitros de bencidamida aplicada en forma de enjuagues al 0,15% durante 2 minutos reducía en el grupo experimental (N=69) significativamente el eritema y ulceración en un 30% comparado con el grupo control (N=76) en el que los signos de mucositis se mostraban superiores al 33%(69), en una muestra adultos con cáncer. Esto apoya otra de las practicas que pueden seguir orientándose a los cuidadores, por la facilidad en el acceso a

esta solución antiinflamatoria. Toma importancia ver que hay enjuagues comerciales que, si utilizan los cuidadores como medida orientada a la prevención de mayor ulceración y quizá alivio de la inflamación y del dolor en el niño con mucositis,

Otra práctica de cuidado expresada por los cuidadores fue el uso de la crema de dientes sin flúor, la cual es utilizada en cada cepillado 3 veces al día se identificó que la literatura evidencia guías para el paciente adulto que indican el uso de las cremas con flúor para el cepillado como recomendación (39), cabe destacar que el flúor es mucho más tóxico en los niños. Por lo tanto, para paciente pediátrico las cremas dentales deben tener la tercera parte del flúor que se pueden encontrar en la de los adultos. Un exceso de flúor en los niños puede provocar alteraciones nerviosas, falta de atención y fluoración dental(70). A pesar de existir esta recomendación, no se encuentra evidencia fuerte que avale este postulado.

Otra practica cultural descrita por los cuidadores fue el agua de caléndula, para realizar enjuagues bucales, la Caléndula officinalis tiene propiedades terapéuticas, entre ellas es reconocida y usada por la capacidad para mejorar procesos de cicatrización (71). La Caléndula officinalis es una planta muy usada en la medicina popular de Centroamérica, Suramérica, Europa y Asia occidental, y está se encuentra en medicamentos de origen vegetal, que incluyen enjuagues orales, cremas dentales. Del mismo modo se ha evaluado y aprobado su uso como: inmunomodulador, antitumoral, antibacteriano, antiinflamatorio y antibacterial(71). En la revisión de la literatura, en un estudio realizado en el año 2013, que evaluó el efecto del enjuague bucal de extracto de flores de caléndula como gel oral en el manejo de la mucositis inducida por quimioterapia y radioterapia en paciente con cáncer de cabeza y cuello comparado con un efecto placebo en una muestra de 40 pacientes ; 20 de ellos de género femenino y 20 género masculino; demostrándose demostró que el enjuague bucal de caléndula disminuyo significativamente la intensidad

de la mucositis oral en comparación con el placebo ; llegando a la conclusión que el gel de extracto de caléndula podría ser eficaz, disminuyendo la intensidad de la mucositis oral inducida por el tratamiento de quimio radioterapia para el manejo de enfermedad oncológica (72).

Por otro lado, se describió por parte de los cuidadores, la aplicación de crema hidratante en labios o vaselina en los niños, durante el tratamiento como cuidado oral de rutina, hidratando los labios después de la higiene oral se ha evidenciado que es importante para reducir la incidencia y la gravedad de las secuelas orales, por lo tanto, durante todo el tratamiento se debe llevar a cabo protocolos estrictos de higiene oral, de acuerdo al estado hematológico del paciente. El paciente debe hacer enjuagues con agua estéril fría o solución salina fría con la mayor frecuencia posible, para mantener los tejidos orales limpios y húmedos y así ayudar a eliminar la saliva espesa, eliminar residuos de comida y disminuir el riesgo de infecciones oportunistas (73).

Otra practica mencionada pero menos común es el uso de agua de mata ratón para enjuagues bucales en el cuidado de los niños con mucositis, esta planta conocida científicamente como *gliricidia sepium*, árbol originario del centro de América, culturalmente usado en salud, en forma de cataplasma para el manejo en alergias graves y úlceras; en baños para el salpullido de los niños; repelente de ectoparásitos como los piojo y pulgas, tomado en infusión para atenuar el paludismo (74), al revisar la literatura, se encontró que en estudio realizado por la universidad nacional, donde valoran la prevalencia de caries dental en la etnia wayuu de una comunidad indígena de la guajira, estudio que conto con 245 niños arroja que el 12 % de la población uso la planta de matarratón para higiene oral y manejo el dolor(75).

Siendo coherente con el cuidado émico descrito por Leininger, se encontró que los cuidadores encuestados refirieren el uso del cristal de sábila para el manejo de la

mucositis. El Aloe vera se una planta originaria de regiones áridas de África, Asia y el mediterráneo que se ha empleado, como medicina desde la antigüedad. Ciertos compuestos del Aloe presentan propiedades benéficas en la salud, en condiciones como diabetes, cáncer, problemas gástricos, obesidad, y lesiones en piel(76), en la industria farmacéutica, muestra amplios usos , la parte más usada de la planta es el gel, debido a sus propiedades antioxidantes y terapéuticas (77), en la revisión de literatura se sustenta el uso del gel de aloe vera para protección de las membranas y el tratamiento de las úlceras orales, debido a la acción antiinflamatoria, inmunomodulador, y coadyuvante en el aumento de la formación de colágeno, por lo tanto se evidencia que el gel de aloe puede ayudar en el manejo de la mucositis oral inducida por radiación y quimioterapia(78). El aloe vera contiene aloe micina, de gran poder antiinflamatorio y analgésico, y aloe uricina, cuya propiedad es activar y fortificar las células epiteliales, lo que la hace de mucha utilidad en las úlceras gástricas y estomacales (79). De acuerdo a lo escrito en la literatura esta práctica muestra resultados pocos fiables y de bajo beneficio en la prevención y tratamiento de la mucositis(68),en un ensayo a doble ciego con grupo control placebo de 58 participantes de cáncer de cabeza y cuello sometidos a radioterapia que comparaba el gel de aloe no mostro diferencias tanto en la prevención de mucositis como en la disminución de su severidad, control del dolor y bienestar, concluyendo que no se podía afirmar que existieran pruebas para apoyar o rechazar el aloe como más o menos efectivo que el placebo (39).

Coherente con lo descrito, en un estudio realizado por la sociedad española de endocrinología se investigó la eficacia en el uso de extracto de rosas en heridas en la piel (punciones capilares para control glucémico), y se concluyó que la aplicación de extracto de aceite de rosas era segura, pero no dio como resultado mejoramiento de las lesiones cutáneas (80); además a la miel se atribuyen propiedades antibacterianas y epitelizantes

sobre la mucosa, aunque en los resultados del metaanálisis indicaron pruebas débiles y poco fiables, con una heterogeneidad considerable, de que la miel pueda ser beneficiosa para la prevención de cualquier mucositis (68). Por lo tanto la miel necesita estudios más sólidos metodológicamente que confirmen dichos beneficios (81).

Otra práctica de cuidado por los cuidadores fue el uso de AftaKids, es un producto comercial, que como principio activo es el ácido hialurónico que según la evidencia disminuiría el dolor bucal en mucositis, puesto que su mecanismo de acción es local creando una barrera protectora que evitaría la estimulación de las terminaciones nerviosas expuestas. No tiene mayores efectos secundarios puesto que no tiene una absorción sistémica, se recomienda en grados de mucositis (grados I-II según la escala de la OMS) usada una hora antes de las comidas. Aunque es necesario más estudios, que confirmen estos resultados (82).

Durante la discusión revelada por la literatura, entre lo mejor recomendado para el manejo de mucositis, un estudio señala que la lidocaína en forma de spray es más efectiva que el empleo de medicación compuesta a base de bicarbonato para el tratamiento de la mucositis inducida por quimioterapia y radioterapia, pues mejoró en mayor medida los signos de inflamación, el número de úlceras bucales y la intensidad del dolor durante la ingesta y el habla. Además, como recomendación para el tratamiento de la mucositis oral incluyen la terapia con láser, los enjuagues con solución salina y bicarbonato de sodio y la administración local de antiinflamatorios no esteroideos (AINES) (83).

Por otro lado, el referente teórico orienta también otro concepto: el cuidado ético definido por Leininger como, conocimiento obtenido y cognitivamente aprendido generalmente por parte de instituciones educativas; comúnmente con reconocimiento ante entes reguladores de entidades de educación del mismo modo aprenden las prácticas de cuidado; que son enseñadas a las enfermeras; con el fin de apoyar a otros individuos o

grupos para mejorar la salud, prevenir enfermedades o ayudar en el proceso de muerte u otras condiciones de la condición humana. al encontrar que, en esta investigación, los cuidadores manifiestan la efectividad de los conocimientos impartidos por enfermería, como enjuagues orales con bicarbonato, benzirín, técnica adecuada de cepillado, los cuales fueron efectivos no solo en el manejo del episodio de mucositis, sino que lo implementaron en el manejo cotidiano de higiene oral. Es decir, desde este punto de vista el profesional de enfermería juega un papel importante y relevante en el cuidado de complicaciones agudas en el estado de salud de pacientes con patologías crónicas como puede ser el cáncer pediátrico.

Siendo coherente con este planteamiento, es de suma importancia el cuidado de enfermería destinado a planificar intervenciones tempranas que, si no pueden prevenir, quizá mitigar la evolución de la mucositis, y favorecer unas prácticas de cuidado seguras y oportunas en cada ciclo de quimioterapia que se esté presentando. Es fundamental que todo el equipo de enfermería conozca sobre esta complicación y apoye el cuidado de enfermería, es decir el seguimiento en el cuidado con cada ingreso del paciente a las sesiones de quimioterapia. Es necesario documentar en cada paciente esta complicación por cada ciclo, aspecto que este estudio describe para poder hacer el seguimiento y acompañamiento preciso.

Adicionalmente, este estudio hace un aporte desde la descripción de las prácticas de cuidado que de acuerdo a Leininger, se pueden mencionar como culturales con un conocimiento émic, es decir, desde una iniciativa y conocimiento desde el cuidador (que posiblemente fue adquirido por otro cuidador que lo recomendó, ante un resultado positivo o personas que en el transcurso de la vida le manifestaron que ese cuidado le podía ayudar a la resolución de la mucositis oral de su familiar niño con mucositis.

Desde este planteamiento la teoría de enfermería de Madeleine Leininger de la universalidad y la diversidad del cuidado cultural permite la comprensión del fenómeno de las prácticas del cuidado cultural porque es un soporte teórico que reconoce a quien las usa, una creencia fuerte en su cuidado émic apoyado en el conocimiento étic de los profesionales de enfermería de los que recibe cuando se entra en contacto en las sesiones de quimioterapia o los encuentros de control o la participación en el programa de cuidado de en la institución .En la institución se brinda educación a los padres desde el momento del diagnóstico, donde deben asistir al programa llamado escuela de padres, el cual está encargado de brindar educación desde enfermería, donde se hace el abordaje de los efectos secundarios más comunes de la quimioterapia, incluyendo mucositis.

Enfermería, puede desde su práctica educar al niño en su correcto uso y apoyar al cuidador en la elaboración de un kit de cuidados que contenga este elemento como un cuidado benéfico para evitar secuelas orales. Es importante analizar que el uso de enjuagues con agua fría es de fácil acceso para la mayoría de personas y debe ser orientado de forma frecuente en cada contacto con ellos.

Dada la situación actual de pandemia, se debe fortalecer la educación y divulgación de cuidados a través de medios digitales, que permitan cortan la barrera de distanciamiento que tenemos hoy en día.

Con relación al tercer aspecto planteado, respecto al saber que los cuidadores manifestaron sobre la mucositis, es importante reconocer el origen de la orientación de esas prácticas, dado que no hay conocimiento claro de esta complicación antes de la presentación de la mucositis en su familia (niño con LLA y mucositis) puesto que a pesar de que existe un cierto nivel de educación en las complicaciones de la enfermedad en cada uno de los cuidadores entrevistados, solo una parte refirieron que si conocían el termino mucositis; al revisar en la literatura, en un estudio de tipo cuantitativo, pre

experimental, con pre y post test se demostró que el 88% de los pacientes de una muestra de 50 participantes no tenía conocimiento sobre mucositis oral (84).

Lo anterior, se relaciona con las respuestas obtenidas en el presente estudio, cuando refirieron que jamás habían escuchado sobre el tema, por lo tanto, se evidenció que no es una complicación que se conozca fácilmente hasta el momento en el que se presenta, debería orientarse con mayor relevancia, y el cómo tratarla. Este será un punto de reflexión y respuesta desde el profesional de enfermería porque revela la necesidad de fortalecer los programas de educación en las complicaciones de la LLA en el paciente oncológico pediátrico de la institución de salud y sobre todo en la mucositis oral.

Por otra parte, con respecto a la caracterización de la mucositis: en la clasificación de los pacientes según el riesgo de LLA, teniendo en cuenta el riesgo estándar e intermedio donde el protocolo implica menos administración de medicamentos a diferencia del riesgo alto que la terapia es más intensiva.

Analizando la heterogeneidad de la muestra de este estudio, se evidenció que, en cada uno de los riesgos, los pacientes presentaron mucositis en diferentes grados, dado que en el protocolo ALLIC 2009 se administran quimioterapias que promueven a que haya una mayor probabilidad de presentar esta complicación. Contrastando este resultado con la literatura, los citotóxicos como el Metotrexato, Mercaptopurina, Citarabina, Ciclofosfamida e Ifosfamida (administrado en los tres tipos de riesgos de LLA) y etopósidos (administrado en riesgo alto), son aquellos fármacos que contribuyen a un daño tisular y a un aumento en la secreción de saliva contribuyendo así una mayor toxicidad.(66); además, en otro reporte de investigación, donde se incluyeron 40 estudios de diferentes perspectivas, encontraron evalúan que por la una alta tasa mitótica celular que se produce, secundario a la toxicidad de la quimioterapia, se aumenta la incidencia

de mucositis en tumores líquidos, secundarios al daño que se da a nivel renal, debido a las altas dosis de citotóxico a administrar (85).

La mucositis oral, se presenta con mayor prevalencia e intensidad en el periodo de nadir de quimioterapia, es decir, el comprendido entre el día 3 al día 5 post administración de quimioterapia, pero alcanza su punto máximo del día 7 al 10, tiempo en el cual el organismo sufre neutropenia profunda, es en este periodo donde las morbilidades secundarias a los efectos adversos a la administración de quimioterapia toman fuerza (86), en este estudio se encontró coherente con este reporte de la literatura que la mucositis se presentó en periodo de nadir, esto, requerirá hacer seguimiento por diversas formas de comunicación con el niño que recibe protocolo ALIC 2009 y que sale a su hogar y poder vigilar la presencia y educación sobre el cuidado de esta complicación.

Del mismo modo se indago a la población sobre la fuente donde adquirió los conocimientos para el manejo de la mucositis, donde se evidencio que la mayor parte de la muestra recibió educación por parte del personal de enfermería y refieren que fueron efectivas, en el momento que se vieron enfrentados a manejar un episodio de mucositis en el paciente.

Por lo dicho en esta discusión, la teoría de la universalidad y la diversidad del cuidado cultural aportó elementos teóricos fundamentales para poder comprender que las prácticas de cuidado requieren desde enfermería el reconocimiento del conocimiento émic del cuidador apoyado en el conocimiento de la enfermera (étic) basado en su experticia, formación profesional y evidencia científica que soporta cada una de sus intervenciones de cuidado, por lo anterior la teoría de Leininger favorece comprender un concepto que ella ha denominado como los modos de acción que son: 1. Preservación y/o mantenimiento del cuidado cultural, referido a aquellos actos profesionales de asistencia, apoyo, facilitación, o habilitación o decisiones que ayuden a las culturas a retener,

preservar, o mantener creencias y valores. 2. Negociación o acomodamiento del cuidado cultural, referido a aquellas acciones creativas de asistencia, acomodación, facilitación o habilitación, del proveedor de cuidado, o decisiones que ayuden a las culturas a adaptar o negociar con otros buscando un cuidado congruente culturalmente, seguro y efectivo para su salud, bienestar, o para enfrentar la muerte o la enfermedad. 3. Reestructuración o cambio de patrones del cuidado cultural, referido a aquellas acciones profesionales y decisiones mutuas de asistencia, apoyo, facilitación o habilitación que puedan ayudar a las personas a reordenar, cambiar, modificar, o reestructurar sus estilos de vida en instituciones para mejorar los patrones de cuidado en salud, practicas o resultados (57).

Estos tres modos de acción orientan en la decisión del profesional a mantener, negociar o transformar y modificar las prácticas de cuidado dependiendo del beneficio o posible daño que pueden hacer para la salud. En este estudio, se encontraron que prácticas como: Enjuagues con bicarbonato, cepillado dental, uso de enjuagues bucales comerciales, enjuagues con benzirín, uso de crema sin flúor se deben mantener; Practicas de cuidado como: enjuagues con agua de mata ratón, agua con sal y limón y enjuagues con agua de piedra de alumbre se pueden negociar y ninguna de las que se describió debe ser modificada porque a la luz de la literatura, las que fueron reveladas, se revisaron y hasta ahora ninguna reportó efectos nocivos en la salud.

Es importante desde enfermería reconocer la riqueza del cuidado cultural para el mantenimiento, preservación y cuidado de la salud de los seres humanos, es este caso de los niños con LLA que como se describe en este estudio presentan la mucositis como consecuencia oral del tratamiento con quimioterapia.

Adicionalmente, haber podido describir las prácticas de cuidado cultural para el manejo de la mucositis, da riqueza al conocimiento de enfermería y valida ese cuidado que ha sido aprendido de generación en generación.

Poder dar una guía en cuanto al manejo de mucositis desde la experiencia del personal de enfermería, brinda más herramientas de soporte que los cuidadores puede combinar con su conocimiento propio y finalmente lograr un cuidado de enfermería culturalmente congruente.

7. CONCLUSIONES

Con respecto al cumplimiento de los objetivos, pueden concluirse las siguientes proposiciones teóricas derivadas de este estudio:

- ✓ Se describieron las características demográficas de los cuidadores de niños con diagnóstico de LLA que se encontraban en tratamiento activo de quimioterapia (ciclo IIA y IB) del protocolo ALLIC 2009 en la fundación Hospital la Misericordia en el periodo de 26 noviembre de 2020 y el 15 de enero de 2021, edad (entre 27 a 53 años y una mediana de 37), parentesco (80% madres y 20% padres), educación (25% primaria, 40% educación secundaria, 25% tecnológicos y 10% universitarios)
- ✓ Se describieron cuáles son las medidas empíricas que los cuidadores utilizan para el manejo de la mucositis. Entre ellas se encontraron plantas, sustancias que aplican en el cuidado de los episodios de mucositis de los niños con LLA, tales como: Agua de caléndula, agua de mata ratón, sábila, miel de rosas, agua con sal y limón y enjuagues con agua de piedra de alumbre.
- ✓ Se describieron las características de los episodios de mucositis del paciente pediátrico que manejo su cuidador, con respecto a lo anterior todos los niños presentaron al menos un episodio de mucositis, en el grado de mucositis la mayoría de los niños estuvo entre grado 1 y 2, para el tipo de manejo quedo claro que requirieron manejo hospitalario, para la intervención por estomatología solo el 40% la recibió para la duración del episodio de mucositis este la mayoría tuvo más de 7 días, de acuerdo a la afectación en la calidad de vida solo el 30% refirió que le afecto, en cuanto a la educación por enfermería en gran medida fue impartida y de acuerdo a la fuente de adquisición es evidente que la educación

por parte del personal de salud es importante en el proceso, ya que todos manifiestan haberla recibido.

Por lo anterior, se pudo dar cumplimiento y se describieron las prácticas de cuidado culturales de los cuidadores para el manejo de la mucositis en niños con leucemia linfocítica aguda, que reciben el protocolo ALLIC 2009 en el 2020-2021. Adicionalmente, hay conclusiones relevantes para resaltar del estudio:

- El cáncer infantil impone para los cuidadores de los niños una serie de retos y experiencias que van viviendo al largo del tratamiento, en donde se debe hacer una reestructuración en los aspectos emocionales, físicos, sociales no solo del paciente sino también de su familia y cuidador, que implica adoptar cuidados propios, derivados de su conocimiento con el fin de mejorar la condición de la mucositis en su niño con Leucemia linfocítica aguda.
- De acuerdo al rol del cuidador, este adquiere conocimientos y habilidades que aplica en el niño con LLA que está a su cuidado, con el fin de sobrellevar e incluso manejar en el hogar efectos secundarios comunes del tratamiento con quimioterapia, basados en la educación que reciben del personal de salud. Sin dejar atrás que por experiencia con otros familiares o por conocimiento transmitido de familia a familia, ellos también usan esos conocimientos, es decir existe la presencia del cuidado émic y del cuidado étic, como lo plantea la teoría de enfermería de la universalidad y la diversidad del cuidado cultural.
- El conocimiento de cuidados de tipo cultural es tan válido como los que el cuidador aprende por parte del personal de salud, es importante validar este conocimiento desde enfermería para hacer un análisis y poder guiar estos cuidados hacia una línea de calidad para el paciente y el cuidador, aplicando los tres modos

de decisión de acuerdo a Leininger Siendo la mucositis oral un efecto secundario importante en el paciente con LLA, el cual se maneja desde el ámbito ambulatorio y hospitalario, es importante para el cuidador conocer y plantear estrategias de cuidado, que mitiguen complicaciones más graves derivadas de la mucositis, enfermería debe conocer las prácticas de cuidado cultural, este estudio aportó de forma significativa en un grupo de cuidadores esta descripción, que dado a que su alcance no es una extrapolación de los resultados obtenidos, aunque si aporta al conocimiento y a reconocer lo valioso del acercamiento del profesional al cuidado que muchas veces se desconoce en el ambiente hospitalario, pero que finalmente si se usa por parte de los cuidadores en los niños con LLA.

- Para enfermería conocer esas prácticas de cuidado cultural, implica un enriquecimiento desde el saber y el hacer, que muestra al profesional un camino para abrir más conocimiento desde la investigación, que lleve a crear herramientas útiles tanto para familiares y enfermeras fortaleciendo el cuidado de calidad.

8. SESGOS DE LA INVESTIGACION

- Sesgo de muestreo por conveniencia, puesto que no permite hacer inferencia en forma directa a la población de referencia.
- Sesgo de digitación en la transcripción de las primeras tres preguntas de la encuesta y en el registro de los datos en la base de datos. Se hizo revisión por los investigadores de los registros posteriores la aplicación de la encuesta, y su registro en la base de datos de Excel.
- Sesgo de medición, dado que se han generado preguntas abiertas para generar frecuencias.

9. CONTROL DE SESGOS

El sesgo de medición de las preguntas abiertas, se controló con la verificación de los otros investigadores, teniendo en cuenta que en estas preguntas se utilizaron las dos fases de la metodología de Madeleine Leininger identificando las frases de los cuidadores con las prácticas que usan, posteriormente categorización de la variable, prácticas culturales en cuidados étic (convencionales), cuidado èmic (medidas empíricas) y cuidado ètic-cuidado èmic (convencionales-medidas empíricas).

10. RECOMENDACIONES

En este apartado se brindarán recomendaciones para la práctica de enfermería, para la investigación, y para la docencia.

10.1. Para la práctica de enfermería:

- Para la práctica de enfermería, se debe ahondar en el cuidado cultural, y reconocer como valioso en todas las instituciones de salud donde se brinda cuidado a niños con LLA bajo el protocolo ALLIC e incluso otros tratamientos citotóxicos, ante la grave complicación de las mucositis, porque es una consecuencia derivada del tratamiento que requiere de todas las estrategias de cuidado posibles para el bienestar del niño que lo presenta.

Para la práctica de enfermería, el profesional debe fortalecer la educación en los programas de cuidado dirigido a los cuidadores del niño con LLA. Es decir, empoderarse en el acompañamiento a los cuidadores y pacientes desde el momento del diagnóstico, teniendo claro que la educación hacia ellos es un papel importante que el profesional de enfermería realiza día a día, pero que debe ser constante y por todos los profesionales de enfermería de los servicios de cuidado oncológicos.

- Para la práctica de enfermería, los profesionales deben estar en constante formación para fortalecer su cuidado ético ante la presencia de mucositis y tener conocimientos basados en la evidencia que propendan por el bienestar de los niños con LLA.
- Para la práctica de enfermería debe hacerse la aplicación de referentes teóricos que permitan reconocer en el cuidado cultural una fuente de conocimientos que podrán mantenerse, reestructurarse o negociarse para el bienestar del niño con LLA.

10.2. Para la investigación de enfermería:

- Se debe fortalecer la investigación teniendo en cuenta los cuidados émic conocimiento (interno); de los informantes y cuidados étic que es el conocimiento (externo); del profesional o del investigador, ya que brindan un aporte valioso a la identificación de nuevos conocimientos.
- Para la investigación de enfermería, se sugiere, realizar la descripción de las prácticas de cuidado en otras patologías oncológicas pediátricas, que puedan mostrar similitudes y diferencias desde las mismas, con el fin
- de seguir ampliando este conocimiento.
- Para la investigación de enfermería, es necesario hacer este estudio con una muestra mayor que permita alcanzar una generalización de los resultados que aporten al cuidado de los niños con LLA.
- Para la investigación de enfermería, se sugiere demostrar la aplicación de las teorías de enfermería que permitan una vinculación entre la práctica y la teoría mediada por la investigación.

10.3. Para la docencia:

- Para la docencia, deben seguirse orientando tanto la formación en programas de posgrado en enfermería oncológica como la investigación siempre aportando al mejoramiento del cuidado de enfermería.

11. VENTAJAS

El estudio transversal que se aplicó en esta investigación, muestra diferentes ventajas como los son: es un estudio económico en donde el tiempo que requiere para obtener resultados óptimos es corto. Además, permite describir la prevalencia de exposición y enfermedad de la población que se quiera estudiar, por lo que adicionalmente evidencia resultados que a partir de un estudio con mayor rigor pueden estudiarse más a fondo, como lo son estudios de cohorte o controlado aleatorizado, entre otros (87).

Por consiguiente, el estudio transversal tiene como ventaja que las consideraciones éticas evidencian mínimos dilemas y dificultades para la autorización de la recolección de la muestra, pero cabe mencionar que eso no libera que se mantenga la confidencialidad de los datos obtenidos de la población estudiada (87).

12. LIMITACIONES

- El número de los sujetos de este estudio, que conformaron la muestra es pequeño, y no pretende producir resultados generalizables, dada la situación de pandemia hubo disminución de los niños que asisten a la institución y por ende de sus cuidadores; sin embargo, en estudios posteriores podrían incluirse una muestra más robusta que describa en un grupo mayor de cuidadores sus prácticas de cuidado cultural.
- Este estudio solo incluye una institución de salud de la capital de Colombia que es referente en el diagnóstico, tratamiento y cuidado del niño con diagnóstico oncológico, podrían en estudios posteriores incluirse más instituciones que identifiquen similitudes o diferencias en ellos hallazgos.
- Para recolectar la información se usó un formato diseñado por los autores en asesoría de tutora y del especialista de la institución clínica, dado a que en la literatura no se cuenta con un instrumento validado y confiable para la descripción de las prácticas de cuidado cultural.
- En cuanto a las limitaciones de un estudio transversal se evidencia la imposibilidad para hacer deducciones de causalidad, principalmente por la exposición y la enfermedad, esta desventaja puede evitarse si el interés se centra en ciertas características que no son modificables. Por otra parte, este tipo de estudio aporta datos de un momento único en el tiempo, por lo tanto los resultados pueden diferenciar en otro momento sea así la misma población, además puede ocurrir también un “sesgo de memoria”, dado que no son recordados de la misma forma (87).

13. BIBLIOGRAFIA

1. organizacion mundial de la salud. El cancer infantil. 2018; Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
2. Mattos AS, Aguilera J, Salguero EA, Wiesner C. Pediatric oncology services in Colombia. *Colomb Med* [Internet]. 2018;49(1):97–101. Available from: <http://ezproxy.javeriana.edu.co:2048/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=129664873&lang=es&site=ehost-live>
3. Castro-jiménez MÁ, Valdelamar-jiménez A. Características Demograficas Curico. *Med UMAB*. 2011;18(1):66-70Castro-jiménez, M. Á., Valdelamar-jiménez,.
4. Cordoba Nuñez P, Guzman Cruz P AAS. Neutropenia febril y pancitopenia aguda en pacientes con leucemia linfoide aguda posterior a consolidación con metotrexato en el Centro Javeriano de Oncología durante el periodo 2012-2014. *Univ Médica*. 2014;55(4):383–9.
5. Juárez-lópez MLA, Fragoso-ríos R, Murrieta-pruneda F. Alteraciones bucodentales en niños con leucemia linfoblástica aguda bajo tratamiento con quimioterapia. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* [Internet]. 2018;56(55):2–6. Available from: <https://web-b-ebscohost-com.ezproxy.javeriana.edu.co/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=c78ec3e4-f64e-4ec1-a4c2-db5616e7955e%40pdc-v-sessmgr02>
6. Devi KS, Allenidekania A. The Relationship of Oral Care Practice at Home with Mucositis Incidence in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Compr Child Adolesc Nurs* [Internet]. 2019;42(sup1):56–64. Available from: <https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1577926>
7. Trujillo A. Quimioterapia intensiva en niños con leucemia linfoblástica aguda.

- Análisis ínterin en un centro de referencia en Colombia. Univ Nac Colomb. 2015;
8. Leininger, Madeleine; McFarland M. Culture care diversity and universality theory and evolution of the ethnonursing method. *Cult Care Divers Universality A Worldw Nurs theory* [Internet]. 2006;413. Available from: https://books.google.com.br/books?id=NmY43MysbxIC&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
 9. Solano Rodriguez YA. Significado de la experiencia, para la madre adolescente de la hospitalización del recién nacido en la unidad neonatal. *Hospital Engativa*, 2012. 2012;246. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/8921/>
 10. OMS. El cáncer infantil. 2018; Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
 11. Diaz, Mónica , Narváez , carlos Guzmán cruz, Paula PeDraza M. Estudio de supervivencia en pacientes pediátricos con cáncer atendidos en el centro Javeriano de oncología. :120–6.
 12. Marsán Suárez V, Del Valle Pérez LO, Díaz Domínguez G, Macías Abraham C, Machín García S, Lam Díaz RM, et al. Correlación entre morfología y citometría de flujo en la Leucemia Linfocítica Aguda Infantil. *Rev Cuba Hematol Inmunol y Hemoter*. 2016;32(4):483–93.
 13. Sarmiento-Urbina IC, Linares-Ballesteros A, Contreras-Acosta A, Cabrera-Bernal EV, Pardo-González CA, Uribe-Botero GI, et al. Resultados del Protocolo ACHOP 2006 en los niños con leucemia linfoblástica aguda en la Fundación HOMI Hospital de la Misericordia de Bogotá, en el periodo 2007 - 2012. *Iatreia*. 2019;32(2):71–81.

14. Vera AM, Pardo C, Duarte MC, Suárez A. Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el instituto nacional de cancerología. *Biomedica*. 2012;32(3):355–64.
15. Ruiz-Esquide G, Nervi B, Vargas A, Maíz A. Tratamiento y prevención de la mucositis oral asociada al tratamiento del cáncer. *Rev Med Chil* [Internet]. 2011 Mar;139(3):373–81. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000300015&lng=en&nrm=iso&tlng=en
16. Carreón-Burciaga RG, Castañeda-Castaneira E, González-González R, Molina-Frechero N, Gaona E, Bologna-Molina R. Severity of Oral Mucositis in Children following Chemotherapy and Radiotherapy and Its Implications at a Single Oncology Centre in Durango State, Mexico. *Int J Pediatr*. 2018;2018:1–5.
17. Anil R, Kehyayan V, Johnson JM. Patient and family management of mucositis in children and adolescents with Acute Lymphoblastic Leukemia undergoing chemotherapy in Qatar: A narrative review. *J Nurs Educ Pract*. 2018;8(8):114.
18. Valéra MC, Noirrit-Esclassan E, Pasquet M, Vaysse F. Oral complications and dental care in children with acute lymphoblastic leukaemia. *J Oral Pathol Med*. 2015;44(7):483–9.
19. Villamil A. MANEJO DE MUCOSITIS ORAL EN EL PACIENTE con quimioterapia. Pontif Univ Javeriana. 2011;
20. Camacho S. La mucositis oral , una complicacion frecuente en pacientes con tratamiento oncologico : Revisión de literatura. 2012;20(1):39–44. Available from: [file:///C:/Users/pc1/Downloads/5748-Article Text-15106-2-10-20180922 \(1\).pdf](file:///C:/Users/pc1/Downloads/5748-Article Text-15106-2-10-20180922 (1).pdf)

21. Zambrano, Olga. Viera N. Mucositis oral inducida por metotrexate en pacientes pediátricos con leucemia. *Cienc Odontológica* [Internet]. 2004;1:30–7. Available from: <file:///C:/Users/pc1/Downloads/205222145004.pdf>
22. He M, Zhang B, Shen N, Wu N, Sun J. A systematic review and meta-analysis of the effect of low-level laser therapy (LLLT) on chemotherapy-induced oral mucositis in pediatric and young patients. *Eur J Pediatr*. 2018;177(1):7–17.
23. Miller MM, Donald D V., Hagemann TM. Prevention and Treatment of Oral Mucositis in Children with Cancer. *J Pediatr Pharmacol Ther*. 2012;17(4):340–50.
24. Cueto HB, Ortega EL, Bustillo RM, Suárez KP, Polo DR, Prieto AM. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad Caretakers families of children with cancer and you functionality. 2013;29(2):249–59. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/sun/v29n2/v29n2a10.pdf>
25. Ruiz-Eskuide G, Nervi B, Vargas A, Maíz A. Tratamiento y prevención de la mucositis oral asociada al tratamiento del cáncer. *Rev Med Chil*. 2011;139(3):373–81.
26. Ethier M, Regier DA, Tomlinson D, Judd P, Doyle J, Gassas A, et al. Perspectives toward oral mucositis prevention from parents and health care professionals in pediatric cancer. 2012;1771–7.
27. Kin-Fong Cheng K. Oral mucositis: A phenomenological study of pediatric patients' and their parents' perspectives and experiences. *Support Care Cancer*. 2009;17(7):829–37.
28. Ministerio de Salud y Protección Social. Ley 1388 de 2010. 2011;2010(47):1–9. Available from: http://www.ins.gov.co/normatividad/Leyes/LEY_1388_DE

2010.pdf

29. González M. Protocolo de vigilancia en salud pública - Leucemias. Inst Nac salud [Internet]. 2014;1–19. Available from: <http://www.saludpereira.gov.co/attachments/article/352/PRO Leucemias.pdf>
30. Congreso de la República de Colombia. Ley No 1388 26 de mayo 2010 “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.” 2010;9. Available from: <http://www.ins.gov.co/normatividad/Leyes/LEY 1388 DE 2010.pdf>
31. Celia Peña Molinero, Ana Belén Manso Melgosa, Rocío González Casado, Azucena Santillán García, Arantzazu Febrero Ortiz de Quintana ROB. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN LA MUCOSITIS DEL PACIENTE ONCOLÓGICO. REVISIÓN DE EVIDENCIAS. Rev Enfermería [Internet]. 2017;11. Available from: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/695/mucositis>
32. Pabón A, Camacho S. Mucositis, a common complication in patients with oncology treatment: Literature review. Rev Estomatol [Internet]. 2017;20(1):39–44. Available from: http://revistas.univalle.edu.co/index.php/revista_estomatologia/article/view/5748/7989
33. Castell PA, Dencàs MAB, Viles MC, Gaya BDP, Blasco CG, Gener AG, et al. Prevención y tratamiento de la mucositis en el paciente onco-hematológico. Farm Hosp. 2001;25(3):139–49.
34. Avci S, Sari HY. Effect of An Evidence - Based Nursing Intervention on the Diagnosis of Oral Mucositis in the Pediatric Stem Cell Transplant Unit. Asia-Pacific J Oncol Nurs [Internet]. 2019;6:292–9. Available from:

- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6518993/pdf/APJON-6-292.pdf>
35. Santos de Faria AB, Silva IHM, De Godoy Almeida R, Silva SP da, Carvalho AT, Leão JC. Seroprevalence of herpes virus associated with the presence and severity of oral mucositis in children diagnosed with acute lymphoid leukemia. *J Oral Pathol Med.* 2014;43(4):298–303.
 36. G, Gallego C. La mucositis, un efecto del tratamiento quimioterapéutico: fisiopatología y manejo. *Rev Fac Odontol Univ Antioquia* [Internet]. 2009;18(2):84–92. Available from: <https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/odont/article/view/2764>
 37. Cebolla C. Leucemia Linfoide Aguda ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN EL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO. São Paulo Univ Paul [Internet]. 2011; Available from: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/30458/TFG-H1231.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 38. Tejada Domínguez F., Ruiz Domínguez MR. Mucositis oral: decisiones sobre el cuidado bucal en pacientes sometidos a radioterapia y quimioterapia conforme a la evidencia. *Enfermería Glob.* 2010;(18):1–22.
 39. Tejada Domínguez F., Ruiz Domínguez MR. Mucositis oral: decisiones sobre el cuidado bucal en pacientes sometidos a radioterapia y quimioterapia conforme a la evidencia. *Enfermería Glob* [Internet]. 2010 Feb;(18):1–22. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100021&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 40. Araújo SNM, Luz MHBA, da Silva GRF, Andrade EMLR, Nunes LCC, Moura RO. Cancer patients with oral mucositis: Challenges for nursing care. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2015;23(2):267–74.

41. Osorio A, Bermúdez S, Lambertini A, Guerra M. Experiencia en educación, prevención y control de complicaciones. *Odontol Pediatr.* 2015;14(1):7.
42. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, Blanco-Sánchez P, Blanco L. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición Family caregiver of a child with cancer: a role in transition *Cómo citar. Rev Latinoam Bioética [Internet].* 2017;17(172):18–30. Available from: <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781%0Ahttp://orcid.org/0000-0002-4386-6053%0Ahttp://orcid.org/0000-0001-8241-8694%0Ahttp://orcid.org/0000-0003-4799-0366>
43. Lopes LD, Rodrigues AB, Brasil DRM, Moreira MMC, Amaral JG, de Oliveira PP. Prevenção e tratamento da mucosite em ambulatório de oncology: Uma construção coletiva. *Texto e Context Enferm.* 2016;25(1):1–9.
44. Berry LL, Dalwadi SM, Jacobson JO. Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer. *J Oncol Pract.* 2017;13(1):35–41.
45. Do L. Diag nós ti co y tra ta mien to de la aci du ria me til ma ló ni ca : a pro pó si to de un caso . 2007;48(1):99–105.
46. G, Gallego C. La mucositis, un efecto del tratamiento quimioterapéutico: fisiopatología y manejo. *Rev Fac Odontol Univ Antioquia.* 2009;18(2):84–92.
47. Brown TJ, Gupta A. Management of Cancer Therapy – Associated Oral Mucositis abstract. 2020;1–8.
48. Rey-vargas L, Guzmán PC. Leucemia linfóide aguda B biclonal en un paciente pediátrico : reporte de caso en el servicio de Oncopediatría del Hospital

- Universitario San Ignacio. Univ San Ignacio,. 2020;(1):1–9.
49. Gómez-Mercado CA, Segura-Cardona AM, Pájaro-Cantillo DE, Mesa-Largo M. Incidencia y determinantes demográficos de la leucemia linfocítica aguda en pacientes con cáncer pediátrico, Antioquia. Univ y Salud. 2020;22(2):112–9.
 50. Figliolia SLC, Oliveira DT, Pereira MC, Lauris JRP, Maurício AR, Oliveira DT, et al. Oral mucositis in acute lymphoblastic leukaemia: Analysis of 169 paediatric patients. Oral Dis. 2008;14(8):761–6.
 51. Salgado C, Becker A, Campbell M. Protocolo de estudio y tratamiento de la leucemia linfoblástica infantil LLA PINDA 2009. LLA IC BFM 2009. Minist Salud Chile. 2009;1–174.
 52. Trujillo ÁM, Linares A, Sarmiento IC. Intensive chemotherapy in children with acute lymphoblastic leukemia. Interim analysis in a referral center in Colombia. Rev Fac Med. 2016;64(3):417–25.
 53. Aldana EA, Barrera SY, Rodríguez KA, Gómez OJ, Carrillo GM. Competencia para el cuidado (CUIDAR) en el hogar de personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Enferm Nefrol. 2016;19(3):265–73.
 54. Hoyos Vertel LM, Muñoz de Rodríguez L. Prácticas de cuidado cultural de mujeres con morbilidad materna extrema. Cult los Cuid Rev Enfermería y Humanidades. 2019;(54).
 55. Isabel M, Aguilar V. CONOCIMIENTO Y PRACTICAS PARA EL MANEJO DEL DOLOR DURANTE EL PROCESO DEL PARTO. 2008;
 56. Serrano YS. cuidado que realizan consigo mismas las adolescentes puérperas en Soledad -Atlántico. 2013;

57. Leininger M, Mcfarland M. Cultural care diversity and universality. Michigan; 2006.
58. Sampieri R. H, Hernandez c BP. Metodología de la Investigación. 2010. 656 p.
59. GARCIA B. MANUAL DE METODOS DE INVESTIGACION PARA LAS CIENCIAS SOCIALES. MANUAL MOD. 2009.
60. Castillo G De, Amarilis C, Luisa M, Catarina S, Amarilis C, Castillo G De, et al. EL CUIDADO DE SÍ DE LA EMBARAZADA DIABÉTICA COMO UNA VIA PARA. Texto Context Enferm [Internet]. 2006;15:74–81. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/714/71415109.pdf>
61. Chaljub JIP. Sentencia T-090/10No Title [Internet]. 2010. Available from: https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/t-090_1910.htm
62. Martín-Crespo Blanco MC, Salamanca Castro AB. El muestreo en la investigación cualitativa EL MUESTREO EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA. Nure Investig. 2007;(1):4.
63. Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. Int J Morphol. 2017;35(1):227–32.
64. Salud. M de. Resolucion numero 8430 de 1993. In 2012. p. 471–3. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
65. K. Briñez. Experiencias de cuidado desde lo cultural, de personas con diabetes Mellitus tipo II en el contexto familiar. Ibagué,2012-2014. Tesis. 2013;103.
66. Castellanos-Toledo A, Gutiérrez-Vargas RI, Portilla-Robertson J, López-Carrera YI, Ascencio-Montiel IJ, Martínez-Ávalos A. Factores de riesgo para lesiones

- orales en niños con leucemia aguda linfoblástica en quimioterapia. *Gac Mex Oncol.* 2014;13(2):97–105.
67. Bascones, A. S., & Morantes S. Antisépticos or Revisión literatur atura perspectiv Re visión de la liter atur a y perspecti v a actual. *Av Periodoncia.* 2006;18(1):31–59.
68. Jaime SC. Cuidados bucales con llantén o clorhexidina versus bicarbonato sódico en el tratamiento de la mucositis oral en pacientes oncológicos TESIS DOCTORAL Doctorado en Ciencias Enfermeras Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad de Barcelona Doctor. 2013;1–302. Available from: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/50424/1/SCJ_TESIS.pdf
69. Epstein JB, Silverman S, Paggiarino DA, Crockett S, Schubert MM, Senzer NN, et al. Benzylamine HCl for prophylaxis of radiation-induced oral mucositis. *Cancer.* 2001;92(4):875–85.
70. Armando TA, Gamarra G. Estudio comparativo de dos pastas dentales con y sin flúor en la disminución de microorganismos causantes de la caries dental, Pasco – 2018. Univ Nac Daniel Alcides Carrión [Internet]. 2018; Available from: <http://repositorio.undac.edu.pe/handle/undac/1379>
71. Madrid Ahumada MA, Mahecha Donato LC, Oviedo Peñaloza VA, Chaves Clavijo M, Roa Molina NS, García Robayo DA, et al. Efecto de la *Calendula officinalis* en la proliferación del fibroblasto gingival humano. *Univ Odontológica.* 2010;29(63):107–12.
72. Babae N, Moslemi D, Khalilpour M, Vejdani F, Moghadamnia Y, Bijani A, et al. Antioxidant capacity of *calendula officinalis* flowers extract and prevention of radiation induced oropharyngeal mucositis in patients with head and neck cancers:

- A randomized controlled clinical study. *DARU, J Pharm Sci.* 2013;21(1):1–8.
73. Caballero-abrica AP, Berber MAR, Tejeda-nava F. Mucositis inducida por quimioterapia tratada con crioterapia , método alternativo en paciente con leucemia linfoblástica aguda. 2020;32(1):23–32.
74. Arango GA. El matarraton: leguminosa forrajera arbórea en los programas de alimentación en ganaderías tropicales colombianas. *Agronet.* 1999;6.
75. Yulieth E, Echavarría G. Prevalencia de Caries Dental en una Comunidad Escolar de la Etnia Wayúu, en la Guajira Colombiana y su Manejo con Medicina Ancestral. *Acta Odontológica Colomb.* 2011;1(1):25–38.
76. Calderón M, Quiñones MA, Pedraza J. Efectos Benéficos del Aloe en la Salud. *Vertienter, Rev Espec en Ciencias la Salud.* 2011;14(2):53–73.
77. Imica QU, La EIEN. EL GEL DE Aloe vera: ESTRUCTURA, COMPOSICIÓN QUÍMICA, PROCESAMIENTO, ACTIVIDAD BIOLÓGICA E IMPORTANCIA EN LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA Y ALIMENTARIA. *Rev Mex Ing química.* 2012;11(1):23–44.
78. Ahmadi A. Potential prevention: Aloe vera mouthwash may reduce radiation-induced oral mucositis in head and neck cancer patients. *Chin J Integr Med.* 2012;18(8):635–40.
79. Manuel J, López R. Aloe vera , llantén y mentol para uso odontológico. *Odontol Vital* 1. 2009;1:29–35.
80. Aguirre-Romero AB, Galeano-Valle F, Conde-Montero E, Velázquez-Tarjuelo D, de-la-Cueva-Dobao P. Efficacy and safety of a rosehip seed oil extract in the prevention and treatment of skin lesions in the hands of patients with type 1

- diabetes mellitus caused by finger prick blood glucose monitoring; a randomized, open-label, controlled clinical trial. *Endocrinol Diabetes y Nutr (English ed)* [Internet]. 2020;67(3):186–93. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.endien.2020.04.002>
81. Cuevas-González MV, Echevarría-y-Pérez E, Díaz-Aguirre CM, Cuevas-González JC. Tratamiento de la Mucositis Oral en Pacientes Oncológicos: Revisión de la Literatura y Experiencia en el Hospital General de México. *Int J Odontostomatol*. 2015;9(2):289–94.
 82. Sabater Recolons MM, De Rivera Campillo MER, López López J, Chimenos Küstner E. Manifestaciones orales secundarias al tratamiento oncológico. Pautas de actuación odontológica. *Av Odontoestomatol*. 2006;22(6):335–42.
 83. Vega C. Cuidados en la mucositis oral del paciente oncológico. 2020;18.
 84. Jacobo M, Ochoa-vigo K. Influencia de una intervención educativa en el conocimiento sobre la prevención de mucositis oral en pacientes sometidos a quimioterapia. 2013;281–6. Available from: <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RMH/article/view/271/238>
 85. Sonis ST, Elting LS, Keefe D, Peterson DE, Schubert M, Hauer-Jensen M, et al. Perspectives on Cancer Therapy-Induced Mucosal Injury: Pathogenesis, Measurement, Epidemiology, and Consequences for Patients. *Cancer*. 2004;100(9 SUPPL.):1995–2025.
 86. Ruiz-Esquide G, Nervi B, Vargas A, Maíz A. Tratamiento y prevención de la mucositis oral asociada al tratamiento del cáncer. *Rev Med Chil*. 2011;139(3):373–81.

87. Álvarez-Hernández G, Delgado-de la Mora J. Diseño de Estudios Epidemiológicos. I. El Estudio Transversal: Tomando una Fotografía de la Salud y la Enfermedad. Boletín Clínico Hosp Infant del Estado Son. 2015;32(1):26–34.
88. Garrido N. EL Método de James Spradley en la investigación cualitativa TT - O Método da James Spradley na investigação TT - The Method of James Spradley in qualitative research. Univ Tarapacá, Chile [Internet]. 2017;6(spe):37–42. Available from: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2393-66062017000200037

14. ANEXOS

14.1. Anexo 1. Protocolo Allie 2009

Inducción	Inducción			
		Prednisolona	60 mg/m ² /d.	Días 1-28
		Vincristina	1.5 mg/m ² /d.	Días 8,15,22,29
		Daunorrubicina	30 mg/m ² /d.	Días 8,15 (22,29 riesgo intermedio y alto)
		L asparaginasa	5000 UI/m ² /d.	Días 12,15,18,21,24,27,30,33
		QT intratecal	Metotrexate.	Días 1,12,33
	Fase IB			
		Mercaptopurina	60 mg/m ² /d.	Días 36-63 (28 días)
		Ciclofosfamida	1000 mg/m ² /d.	Días 36 y 64
		Mesna	1:1 ciclofosfamida	
	Citarabina	75 mg/m ² /d.	Días 38-41, 45-48, 52-55, 59-62	
	QT intratecal	Metotrexate.	Días 45 y 59	
Consolidación	Protocolo mM (LLA B y T RE-RI)		Bloque HR1 (x2) (LLA B y T RA)	
	Mercaptopurina	25 mg/m ² /d, Días 1-56	Dexametasona	20 mg/m ² /d. Días 1-5
	Metotrexate*	2 gr/m ² /d c/14 días (x4). Días 8,22,36,50	Vincristina	1.5 mg/m ² /d. Días 1 y 6
	Folinato Ca	15 mg/m ² (x3) 42, 48, 54 h después MTX	Metotrexate	5 gr/m ² /d. Día 1
	QT intratecal	Metotrexate. Día 2	Folinato Ca	15 mg/m ² (x3) 42, 48, 54 h después MTX
		*5 gr/m ² /día en LLA T RE-RI	Ciclofosfamida	200 mg/m ² /d. Días 2-4 c/12 horas. 5 dosis
Reinducción		Mesna	1:1 ciclofosfamida	
		Citarabina	2000 mg/m ² /d.	Día 5 (2 dosis en total)
		L asparaginasa	25.000 UI/m ² /d.	Día 6
		QT intratecal	MTX/Ara-C/Prednisona.	Día 2
	Bloque HR2 (x2) (LLA B y T RA)		Bloque HR3 (x2) (LLA B y T RA)	
	Dexametasona	20 mg/m ² /d. Días 1-5	Dexametasona	20 mg/m ² /d. Días 1-5
	Vincristina	1.5 mg/m ² /d. Días 1 y 6	Citarabina	2000 mg/m ² /d. Días 1-2 c/12 horas. 4 dosis
	Metotrexate	5 gr/m ² /d. Día 1	Etoposido	100 mg/m ² /d. Días 3-5 c//12 horas. 5 dosis
	Folinato Ca	15 mg/m ² (x3) 42, 48, 54 h después MTX	L asparaginasa	25.000 UI/m ² /d. Día 6
	Ifosfamida	800 mg/m ² /d. Días 2-4 c/12 horas. 5 dosis	QT intratecal	MTX/Ara-C/Prednisona. Día 2
	Mesna	1:1 ifosfamida		
	Daunorrubicina	30 mg/m ² /d. Día 5		
	L asparaginasa	25.000 UI/m ² /d. Día 6		
	QT intratecal	MTX/Ara-C/Prednisona. Día 2		
Protocolo II Fase A				
	Dexametasona	10 mg/m ² /d.	Días 1-21	
	Vincristina	1.5 mg/m ² /d.	Días 8,15,22,29	
	Doxorrubicina	30 mg/m ² /d.	Días 8,15,22,29	
	L asparaginasa	10.000 UI/m ² /d.	Días 8,11,15,18	
Protocolo II Fase B				
	Tioguanina	60 mg/m ² /d.	Días 36-49 (14 días)	
	Ciclofosfamida	1000 mg/m ² /d.	Día 36	
	Mesna	1:1 ciclofosfamida		
	Citarabina	75 mg/m ² /d.	Días 38-41, 45-48	
	QT intratecal	Metotrexate.	Días 38 y 45 (MTX/Ara-C/Prednisona RA)	
Mantenimiento				
	Metotrexate	50 mg/m ² /d		
	Mercaptopurina	20 mg/m ² /semana		
	QT intratecal	Metotrexate (RE-RI x4)	MTX/Ara-C/Prednisona (RA x6)	

Fuente: Quimioterapia intensiva en niños con leucemia linfoblástica aguda. Análisis ínterin en un centro de referencia en Colombia. 2015(7)

14.2. Anexo 2. Formato de entrevista del estudio

PRÁCTICAS DE LOS CUIDADORES PARA EL MANEJO DE LA MUCOSITIS EN NIÑOS CON LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA 2021.

Investigadores principales: Martha Tatiana Castillo Ruiz, Astrid Liliana Cuervo Vargas y Cristian Andrés Molina Bolaños. Enfermeros y Estudiantes de la Maestría en enfermería oncológica y cuidados Paliativos, Pontificia Universidad Javeriana.

Objetivo: Describir prácticas culturales de los cuidadores para el manejo de la mucositis en niños con leucemia linfocítica aguda, que reciben el protocolo ALLIC 2009 en el 2020-2021.

Se tendrá en cuenta que de acuerdo a la resolución 8430 de 1993 toda investigación que se realice y tenga por estudio al ser humano debe prevalecer el respeto a la dignidad, protección de sus derechos y de su bienestar, por lo tanto, usted firmará un consentimiento informado, donde usted autorizará participar en el estudio; adicionalmente se guardará la confidencialidad y el anonimato de usted como participante de la investigación.

Se realizará una entrevista, donde usted como cuidador hablará sobre lo que sabe, piensa y cree, frente a las prácticas de manejo de la mucositis; lo cual podrá expresarlo con hechos, sentimientos, opiniones, emociones y valores o conductas ideales. Con interacción entre el investigado y el investigador(88)(88)(88)(87)(85)(85)(84)(83)(83), y así adquirir mayor información de forma descriptiva de las prácticas de cuidado cultural para manejo de mucositis.

Por lo tanto, se diseñaron las siguientes preguntas que permitirá a los investigadores responder el objetivo de la investigación, además teniendo en cuenta las características demográficas de usted como cuidador a entrevistar.

DATOS DEMOGRÁFICOS:	
Nombre paciente:	
Edad	
Nombre del cuidador	
Edad del cuidador	
Parentesco	
Educación del cuidador	
Diagnostico	
Tipo de riesgo de LLA según protocolo ALLIC 2009:	
Fase del protocolo ALLIC 2009:	

Preguntas orientadoras para conocer los cuidados de los cuidadores.

1. ¿Puede describir que cuidados culturales brinda cuando su hijo/a tiene placas en la boca?
2. ¿Cómo han cambiado las placas en la boca de su hijo/a con los cuidados que le ha realizado?
3. ¿Cómo ha aprendido los cuidados de la mucositis?

(la palabra hijo se cambiará según el tipo de familiar que este cuidando al niño con mucositis, ya sea; sobrino, nieto etc....)

Preguntas estructuradas cada pregunta tendrá una opción de respuestas múltiple de acuerdo a la información que el cuidador tiene de la mucositis.

4. *¿Sabe que es la mucositis oral?*
 - A. Si
 - B. No
5. *¿Durante el tratamiento cuantas veces ha presentado mucositis?*
 - A. 0-2
 - B. 3-4
 - C. 5 o más veces

6. *¿Qué grado de mucositis ha presentado el paciente?, teniendo según la siguiente clasificación (NCI)*

- A. 1
- B. 2
- C. 3
- D. 4

NCI	
1	Asintomático o síntomas leves. Sin indicación de intervenir
2	Dolor moderado, no interfiere con la ingesta oral. Se debe modificar la dieta
3	Dolor severo, interfiere con la ingesta oral
4	Consecuencias potencialmente letales, se requiere intervención urgente
5	Muerte

7. *¿Cuándo su familiar presentó mucositis como la trato?*

- A. Enjuagues bucales farmacológicos.
- B. Remedios caseros

8. *¿Qué tipo de atención necesito para el manejo de la mucositis?*

- A. Ambulatorio (manejo en casa)
- B. Hospitalario
- C. Ambulatorio y hospitalario.

9. *¿Requirió unidad de mayor complejidad?*

- A. Si (UCI- INTEMEDIOS)
- B. No

10. *¿Qué tipo de alimentación requirió durante el manejo de la mucositis?*

- A. Dieta normal
- B. Dieta blanda
- C. Dieta líquida
- D. Nutrición parenteral

11. *¿Requirió manejo por estomatología pediátrica?*

- A. Si
- B. No

12. *¿Ud. evidencia que la mucositis se presentó durante la administración de la quimioterapia o después de siete días de esta (nadir)?*
- A. Durante la administración de la quimioterapia
 - B. Después de siete días
13. *¿Cuánto tiempo duro la hospitalización por mucositis?*
- A. Ninguno
 - B. 1-3 días
 - C. 4-6 días
 - D. 7 o más días.
14. *¿Cuánto tiempo duro el episodio de mucositis?*
- A. 1-3 días
 - B. 4-6 días
 - C. 7 o más días
15. *¿Siente que la calidad de vida de su familiar se afectó al presentar mucositis?*
- A. Si
 - B. No
16. *¿Recibió educación por parte de enfermería para el manejo de la mucositis en casa?*
- A. Si
 - B. No
17. *¿La educación por enfermería frente al manejo de la mucositis fue efectiva?*
- A. Si
 - B. No

14.3. Anexo 3 Consentimiento y/o disentimiento informado para la participación de pacientes en trabajos de investigación (de la institución clínica que autorizó la investigación)

CONSENTIMIENTO INFORMADO INSITITUCIONAL PARA LA
PARTICIPACIÓN DE PACIENTES EN TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN.

*Prácticas de los cuidadores para el manejo de la mucositis en niños con leucemia
linfoide aguda 2020.*

IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE:

Nombres y apellidos: Sexo: Edad:

H.C.: Servicio:

Convenio: Fecha: Hora:

IDENTIFICACIÓN DEL ACUDIENTE O REPRESENTANTE LEGAL:

Nombres y apellidos:

Identificación: CC __ TI__ Número: _____ expedida en: _____

Parentesco con el paciente:

1. INFORMACIÓN DE CONTACTO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

Nombre: Martha Tatiana Castillo Ruiz, Astrid Liliana Cuervo Vargas y Cristian
Andrés Molina Bolaños

Cargo: Enfermeros

Teléfono: 3209162896-3102045781-3223668073

Correo electrónico: castillomartha@javeriana.edu.co astrid.cuervo@javeriana.edu.co
ca.molina@javeriana.edu.co

2. INFORMACIÓN RELACIONADA A LA INVESTIGACIÓN

El propósito de esta investigación es Describir prácticas de los cuidadores para el manejo de la mucositis en niños con leucemia linfocítica aguda, que reciben el protocolo ALLIC 2009 en el 2020.

Se realizarán entrevistas semiestructurada que permitan conocer esas prácticas de cuidado puestas en marcha por lo cuidadores. Resultados esperados: Los hallazgos y análisis obtenidos del desarrollo de esta investigación se publicarán como artículo original en una revista científica para que sean utilizados como punto de referencia en la población pediátrica y se constituirán en base para el desarrollo de material de educación para los padres.

3. RIESGOS Y BENEFICIOS

Según el ARTÍCULO 11. De la resolución 8430 de 1993 se clasifica como Investigación sin riesgo: ya que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los sujetos que participan en la investigación, se realizaran entrevistas, semiestructuradas a profundidad, donde se evaluara conocimiento acerca de cuidados brindados en mucositis no se trataran aspectos sensitivos de su conducta.

Donde el participante contribuirá con la descripción de las prácticas en el manejo de la mucositis en niños con leucemia linfocítica aguda.

4. CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN

Se tendrán en cuenta los principios éticos de la beneficencia no mal eficiencia, para la realización de la presente investigación, adicionalmente se guardará la confidencialidad y el anonimato de los participantes de la investigación, dado que la

información se guardará en computadores bajo clave y en el análisis de esta se asignarán códigos a cada uno de los participantes.

5. COMPENSACIONES

No existen compensaciones contempladas en este trabajo de investigación teniendo en cuenta que es de mínimo riesgo y que no afectara la integridad o salud de los participantes.

6. AUTONOMÍA PARA EL ABANDONO DEL ESTUDIO

El participante está en la autonomía y pleno derecho de abandonar el estudio en el momento que lo desee, sin tener penalización legal o económica alguna.

7. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

La participación en este estudio es totalmente voluntaria, si durante el estudio desea abandonar la investigación lo puede hacer de manera libre.

8. CONFLICTO DE INTERÉS

No existen conflictos de interés por parte de los autores del estudio.

9. ACEPTACIÓN DE PARTICIPACIÓN EN EL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

En consecuencia, en uso de mis facultades mentales y sin limitaciones ni impedimentos de carácter médico o legal, en forma libre y sin presiones de ningún tipo, otorgo mi consentimiento a la fundación Hospital la Misericordia para que por intermedio del grupo investigador referenciado, mi hijo(a) y yo como cuidador participemos del trabajo de investigación titulado: **Prácticas de los cuidadores para el manejo de la mucositis en niños con leucemia linfoide aguda 2021**, a cargo de los enfermeros: *Tatiana Castillo, Liliana Cuervo y Cristian Molina*.

He sido informado de manera clara y completa acerca de todo lo relacionado con el trabajo de investigación, he podido hacer preguntas y me las han resuelto favorablemente. Entiendo que el manejo de la información que se derive de esta participación será estrictamente confidencial. Se me ha informado que puedo desistir de la participación de mi hijo(a) y yo como cuidador en cualquier momento.

Padre

C.C. N°

Madre

C.C. N°

DISENTIMIENTO INFORMADO INSTITUCIONAL
--

ESPACIO PARA DILIGENCIAR SÓLO SI SE DECIDE CONSCIENTEMENTE NO ACEPTAR PARTICIPAR EN EL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Certifico que he leído el presente documento, comprendo perfectamente lo expuesto en él, se me han resuelto todas las dudas que he formulado, que no quedan espacios en blanco y decido conscientemente no aceptar que mi hijo/a y yo como cuidador participe en la investigación sobre Prácticas de los cuidadores para el manejo de la mucositis en niños con leucemia linfocítica aguda 2021

Padre


C.C. N°

Madre

C.C. N°

14.4. Anexo 4. Aprobación del comité de ética de la institución Fundación Hospital la Misericordia.

Bogotá, 05 de Octubre 2020



Jefe
Astrid Lilliana Cuervo Vargas
Martha Tatiana Castillo Ruiz
Cristian Andrés Molina Bolaños
Investigadores Principales

Acta No.
276-20R
Ref. Respuesta Evaluación Comité de Ética e Investigación


Reciba un cordial saludo.


El Comité de Ética e Investigación de HOMI Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia, el cual se constituyó mediante acta No. 02-02-10 el 12 de febrero de 2010, certifica que:

Evaluó la solicitud para el desarrollo del proyecto de investigación "Prácticas de los cuidadores para el manejo de la Mucositis en niños con leucemia linfocítica aguda", considerando viable desde el punto de vista ético y metodológico su desarrollo en HOMI, motivo por el cual da su concepto de **APROBACIÓN**. Co-Investigadores: Dr. Nelson Hernando Aponte Barrios y Dra. Karol Johanna Brítez Ariza.

El comité informará a las directivas institucionales cualquier desacato de los investigadores a las solicitudes del comité, cualquier suspensión o terminación de la aprobación de este comité, lesiones o daños a sujetos humanos por la participación en esta investigación o cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por este comité. El investigador principal deberá informar cualquier cambio que se proponga con este proyecto y no podrá ejecutar ningún cambio hasta no tener aprobación nuevamente del comité, a menos que esto implique minimizar o suprimir un riesgo grave que se represente para los sujetos que participan en la investigación y debe avisar cualquier situación que considere implica un riesgo para los sujetos o la comunidad en la cual se lleva a cabo la investigación, informar cualquier evento adverso que se presente. Y al final, debe entregar un informe final de cierre del estudio firmado por el investigador principal. Por otro lado, el comité recuerda que los datos extraídos del Hospital para el desarrollo de este estudio, son exclusivo del personal de la institución y no pueden ser empleados ahora ni a futuro, en otro tipo de investigación sin previa autorización.

Cordialmente,





Dr. Fernando Fierro M.D. MSc.
Especialista en Cirugía Pediatra, Bioeticista, Profesor Asociado UN
Presidente Comité de Ética e Investigación HOMI

Oficina de Investigación HOMI Consulta externa segundo piso Tel. 3811929 ext 1280
Correos: investigacionhomi@gmail.com, foam@homi-fundacion.org.co

14.5. Anexo 5 Presupuesto

ITEM	CANTIDAD	JUSTIFICACION	V UNITARIO	GRAN TOTAL
PERSONAL				
Honorario investigador	120	Dias	\$ 100.000	\$ 12.000.000
Honorario tutora	216	Hora	\$ 60.000	\$ 12.960.000
Corrector de estilo en normas APA	130	Hoja	\$ 7.500	\$ 975.000
EQUIPO				
Computador	3	Equipo	\$ 1.000.000	\$ 3.000.000
Internet	120	5 horas	\$ 1.000	\$ 120.000
VIAJES				
Viaticos	120	Viáticos durante reunión grupal	\$ 2.000	\$ 240.000
Transporte	120	Recorridos	\$ 1.700	\$ 204.000
MATERIALES				
impresiones	300	Impresiones y copias durante el trabajo	\$ 50	\$ 15.000
C.D	3	Entrega trabajo	\$ 1.500	\$ 4.500
		Total		\$ 29.518.500

14.6. Anexo 6: Cronograma

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES														
N°	ACTIVIDADES DEL PLAN DE TRABAJO										SEGUIMIENTO			
		ene-abr 19	may-ago 19	sep-dic19	ene-abr 20	may-ago 20	sep-dic 20	ene-marzo 21	abr-may 21	RESPONSABLE(S)				
PRÁCTICAS DE LOS CUIDADORES PARA EL MANEJO DE LA MUCOSITIS EN NIÑOS CON LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA 2020-2021.														
1	Conformación de equipo de trabajo													estudiantes
2	Elección de tema de tesis													estudiantes
3	Asignación de Director de tesis													estudiantes
4	Planteamiento del problema													estudiantes
5	Desarrollo de justificación													estudiantes
6	Planteamientos de objetivos													estudiantes
7	Revisión de la literatura													estudiantes
8	Revisiones con Directora de Tesis													Estudiantes/Tutora
9	Establecimiento de cronograma de actividades													estudiantes
10	Establecimiento de presupuesto													estudiantes
11	Metodología													estudiantes
12	Aspectos éticos													estudiantes
13	Presentación de adelantos de tesis													estudiantes
14	Desarrollo de marco teórico													estudiantes
15	Creación de herramienta para estandarización de entrevistas													estudiantes
16	Presentación en Comité ética hospital de la misericordia													estudiantes
17	Producción de datos: Entrevistas													estudiantes
18	Inicio de prorroga por la PUJ													PUJ
19	Análisis de la información													estudiantes
20	Análisis de resultados													estudiantes
21	Discusión													estudiantes
22	Conclusiones													estudiantes
23	Envío del trabajo a tutor													Estudiantes/Tutora
24	Entrega de retroalimentación													Tutora
25	Entrega de trabajo a la facultad y jurado													Jurado
26	Entrega de concepto de jurado													Jurado
27	Preparación de sustentación													estudiantes
28	Sustentación final													estudiantes/Tutora/ sustentación
29	Realización del Artículo													Estudiantes/Tutora