

TRABAJO FIN DE GRADO



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA

FACULTAD DE ENFERMERIA

Departamento de Enfermería

“Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y
cognitivos en el niño.”

Autor: Ana García Ayuso

Director: Dra. D^a Adriana Catarina de Souza Oliveira

Murcia, a 5 de Junio de 2014



AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR/TUTOR DEL TRABAJO FIN DE GRADO
PARA PRESENTACIÓN Y DEFENSA

ALUMNO		CURSO ACADÉMICO: 2013/2014	
Apellidos: García Ayuso		Nombre: Ana	
DNI: 48649014N	Titulación: Grado en Enfermería		
Título del trabajo: "Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivo en el niño"			

El Prof/a. Dra. D^a Adriana Catarina de Souza Oliveira como Director(s)/Tutor(s)⁽¹⁾ del trabajo reseñado arriba, acredito su idoneidad y otorgo el V.º B.º a su contenido para ir a Tribunal de Trabajo fin de Grado.

En Murcia a 5 de Junio de 2014

Fdo.: Dra. D^a Adriana Catarina de Souza Oliveira

⁽¹⁾ Si el trabajo está dirigido por más de un Director tienen que constar y firmar ambos.



Facultad de Enfermería

Campus de Los Jerónimos. 30107 Guadalupe (Murcia)

Tel. (+34) 968 27 8 808 • Fax (+34) 968 27 8 649

AGRADECIMIENTOS

Estos agradecimientos quiero iniciarlos de una manera especial, para esas dos personas que cambiaron mi punto de vista sobre las ciencias de la salud, haciéndome ver, pese a mi actitud reacia a ello, que por la personalidad que me define no había mejor carrera en este ámbito sanitario, que Enfermería. Gracias a estos, Antonio y Concha, papá y mamá, disculpen mi osadía a usar tal cotidiano lenguaje, y su forma de apostar por mi formación en esta Universidad. Gracias, porque he descubierto el precioso mundo del trato con el paciente, haciendo de mí, la semilla del futuro árbol de una enfermera. Gracias, de corazón, por combatir contra mi cabezonería puesta en estudiar otra carrera que no era esta preciosidad de entrega y humanización del trato hacia las personas.

Por otro lado, agradecer a esa hermana, a ti María, que siempre ha soportado, junto a los anteriores mencionados, mis estados de estrés, agobio y mal humor en estos cuatro años de exámenes, trabajos, exámenes y trabajos. Sin ella, muchos momentos de agobio no se hubiesen pasado de la mejor manera posible.

A los tres, gracias por el apoyo en estos últimos dos años, que aunque han sido difíciles, aquí estamos, en la recta final, y os aseguro que conseguiremos llegar a la meta.

A todos mis tutores de prácticas, en especial a una gran enfermera que me ha hecho ver la parte más clínica y más humana del paciente. Ella, mi referente desde mi despertar por las ciencias de la salud, Luisa, tutora y mi enfermera de campamentos scout, a la cual tengo que agradecerle poder estar usando mi dedo índice de la mano derecha, y hacerme coger habilidades en el trato cercano y educativo hacia el paciente.

Agradecer a todos mis profesores durante esto cuatro años todo aquello que me han aportado y enseñado, pero sobretodo, me siento en el deber moral de mencionar a dos grandes profesores. Es por éstos por los que he podido aprender a profundizar en cada mínimo detalle de la práctica enfermera bio-

psico-social. Gracias Andrés y José Luis. Sin olvidar a Vanessa, la cual ha estado “aguantando” desde octubre, todas mis dudas sobre este trabajo.

A mis nueve, a ellas, por vuestra amistad de inicio en la carrera y sin final. Gracias por cada momento inolvidable, por vuestro apoyo en cada momento. Y a mis amigos de siempre, gracias a ellos por seguir conmigo desde el inicio de nuestra amistad y por estar siempre que les he necesitado.

A Él. A ti. Gracias por todo tu apoyo en mis dos últimos años de carrera, por enseñarme a superar cada obstáculo de este estudiantil camino. Por despertarme el interés por ciertas partes de enfermería que había dejado de lado. Gracias por aportarme tus jóvenes conocimientos sobre esta profesión. Este TFG no es solo mío, sino también tuyo, porque desde el momento en que decidí, o mejor dicho decidimos el tema, me ayudaste a buscar mis puntos fuertes para afrontarlo de la mejor manera posible. Gracias, Miki, por ayudarme a coger las riendas.

Llegando al final de estos agradecimientos, he de agradecerle a Isabel Morales, por los consejos y exigencias necesarias en los primeros inicios de este trabajo.

Agradecer a mi directora Adriana, por despertarme la enfermera oncológica que tenía escondida.

“Sonríe, porque tu sonrisa se hará más fuerte que el dolor.

Superhéroe contra el cáncer”

Ana G. Ayuso

ÍNDICE

RESUMEN	XXIX
ABSTRACT	XXXI
1.INTRODUCCIÓN	33
2.OBJETIVOS	37
2.1. Objetivo General.	37
2.2. Objetivos Específicos.	37
3.MARCO TEÓRICO	39
3.1. Cáncer.	39
<i>3.1.1. Definición Global de Cáncer.</i>	40
<i>3.1.2. Las características de las células de un tumor maligno.</i>	41
3.2. Cáncer Infantil.	42
3.3. La leucemia: un abordaje histórico y epidemiológico.	47
<i>3.3.1. Epidemiología.</i>	48
<i>3.3.2. Clasificación de las leucemias.</i>	49
<i>3.3.3. Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil.</i>	50
3.4. El niño oncológico.	61
<i>3.4.1. Cambios físicos.</i>	64
<i>3.4.2. Cambios psicológicos.</i>	68
<i>3.4.3. Cambios cognitivos.</i>	72

3.5. Características de la hospitalización oncológica infantil.	75
3.5.1. <i>Los aspectos de la infraestructura para la atención de un niño con cáncer.</i>	76
3.5.2. <i>La hospitalización: un paréntesis en su vida.</i>	77
3.5.3. <i>Aulas hospitalarias: seguir con la educación.</i>	84
3.5.4. <i>Aulas hospitalarias: el juego.</i>	85
3.5.5. <i>Tras la hospitalización.</i>	90
3.6. La enfermería oncológica y su importante papel: la asistencia y los sentimientos.	91
3.6.1. <i>Características principales.</i>	93
3.6.2. <i>La comunicación.</i>	94
3.6.3. <i>La relación.</i>	97
3.6.4. <i>La enfermera como factor humano.</i>	99
3.6.5. <i>La vulnerabilidad de la enfermera.</i>	100
3.6.6. <i>La carga de trabajo y el tiempo para desempeñarlo.</i>	102
3.6.7. <i>Otras características de la enfermera oncológica.</i>	103
3.6.8. <i>La enfermera en los Cuidados Paliativos al niño oncológico.</i>	104
3.7. Hildegard Peplau	107
4. METODOLOGÍA	111
4.1. Diseño.	111
4.2. Sujeto de estudio.	112
4.3. Ámbito y Período de estudio.	112

4.4. Procedimiento de recogida de información.	112
4.4.1. Fuente de información.	112
4.4.2. Procedimiento de información.	114
4.4.3. Procesamiento de datos.	115
5. RESULTADOS	121
5.1. Descripción del caso.	121
5.1.1. Valoración de Enfermería.	122
5.2. Plan de Cuidados.	128
5.2.1. Diagnósticos de Enfermería NANDA.	128
5.2.2. Complicaciones Potenciales de la Leucemia Linfoblástica Aguda.	143
5.2.3. Planificación del Diagnóstico de Enfermería Principal.	145
5.2.4. Planificación de la Complicación Potencial de la LLA.	151
5.2.5. Ejecución.	157
5.2.6. Evaluación.	159
5.2.7. Conclusión o Reflexión.	162
6. DISCUSIÓN	165
6.1. Limitaciones	168
7. CONCLUSIONES	169
8. BIBLIOGRAFÍA	171

9. ANEXOS	187
9.1. Anexo 1: Tablas de cánceres en pacientes pediátricos por Áreas de Salud en la Región de Murcia.	187
9.2. Anexo: Glosario de términos.	189
9.3. Anexo 3: Escala Glasgow.	190
9.4. Anexo 4: Catéter Hickman	191

GRÁFICOS

Gráfico 1. Incidencia del cáncer infantil en España (RNTI-SEHOP) y países europeos.	43
Gráfico 2. Cáncer infantil por grupo diagnóstico en la Región de Murcia (1983-2007) y España (1983-2002).	43
Gráfico 3. Causas de muertes infantiles 2012.	44
Gráfico 4. Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años, 2000-2011.	45
Gráfico 5. Distribución de los 12 grupos diagnósticos en niñas. Región de Murcia 1983-2007.	45
Gráfico 6. Distribución de los 12 grupos diagnósticos en niños. Región de Murcia 1983-2007.	46

FIGURAS

Figura 1. Cáncer infantil según áreas de salud. Razón de Incidencia Estandarizada (RIE). Región de Murcia 1996-2007.	46
Figura 2. Historia del término Leucemia.	47
Figura 3. Modelo propuesto para explicar la relación entre sustancia blanca, atención, memoria, inteligencia y rendimiento académico.	73
Figura 4. Marco legislativo de las actuaciones educativas en centros hospitalarios en España.	84
Figura 5. Situaciones estresantes en enfermería.	101
Figura 6. Variables que afectan a la aparición de Burn-Out.	102
Figura 7. Red de Razonamiento DxE Principal según Modelo Área.	140
Figura 8. Red de Razonamiento Complicación Potencial Principal según Modelo Área.	143

TABLAS

Tabla 1. Tipos de leucemias y sus definiciones.	49
Tabla 2. Características clínicas de los pacientes pediátricos con LLA.	52
Tabla 3. Formas clínicas de presentación y morfológicas de la leucemia.	53
Tabla 4. Miedos más frecuentes en la población infantil hospitalizada.	78
Tabla 5. Descriptores usados para buscar en las bases de datos.	113
Tabla 6. Bases de datos y artículos encontrados 1.	114
Tabla 7. Bases de datos y artículos encontrados 2.	115
Tabla 8. Bases de datos, artículos encontrados y artículos usados 1.	116
Tabla 9. Bases de datos, artículos encontrados y artículos usados 2.	116
Tabla 10. Artículos de interés y uso en este estudio de revistas indexadas en JCR.	117
Tabla 11. Artículos de interés y uso en este estudio.	119
Tabla 12. Puntuación del resultado “Frecuencia respiratoria (080013).”	145
Tabla 13. Puntuación del resultado “Hipertermia (080019).”	146
Tabla 14. Puntuación del resultado “Sudoración con el calor (080010).”	146
Tabla 15. Puntuación del resultado “Temperatura corporal (0802019).”	147

Tabla 16. Puntuación del resultado “Frecuencia del pulso radial (080203).”	147
Tabla 17. Puntuación del resultado “Presión del pulso (080209).”	148
Tabla 18. Puntuación del resultado “Descripción de los signos y síntomas (180704).”	151
Tabla 19. Puntuación del resultado “Descripción de las prácticas que reducen la transmisión (180703).”	151
Tabla 20. Puntuación del resultado “Sangrado (040902).”	152
Tabla 21. Puntuación del resultado “Hematomas (040903).”	152
Tabla 22. Puntuación del resultado “Petequias (040904).”	153
Tabla 23: Evaluación del Dx de Enfermería Principal.	159
Tabla 24: Evaluación de la Complicación Potencial Principal	161

IMÁGENES

- Imagen 1.** Imagen real del Aula Hospitalaria, Hospital Virgen de la Arrixaca. 83
- Imagen 2.** Fotografía real durante una sesión educativa del Aula Hospitalaria, Hospital Virgen de la Arrixaca. 85
- Imagen 3.** Imagen real de actividades lúdicas en el Aula Hospitalaria, Hospital Virgen de la Arrixaca. 87
- Imagen 4.** Fotografía real de niños ingresados haciendo uso de los ordenadores del Aula Hospitalaria, Hospital Virgen de la Arrixaca. 89

RESUMEN

Introducción y objetivos: La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), es el cáncer infantil más común, presentando una supervivencia del 80%. Las características propias de la enfermedad, de sus tratamientos, y el cambio drástico de la vida del niño producen una serie de cambios físicos, psicológicos y cognitivos en su desarrollo. La mayoría serán jóvenes y adultos supervivientes de LLA con afectaciones o trastornos. El objetivo principal de este trabajo es identificar los cambios y trastornos psicológicos y cognitivos en el desarrollo del niño con Leucemia Linfoblástica Aguda. Metodología: Se hizo una investigación cualitativa, tipo estudio de caso, en el Servicio de Urgencias de Atención Primaria en la Región de Murcia durante 2013-2014. Se emplearon los 11 patrones de Marjory Gordon, aplicando los Diagnósticos de Enfermería NANDA, los Resultados NOC y las Intervenciones NIC, así como la red de Razonamiento para los diagnósticos y complicaciones potenciales según el Modelo Área. El estudio fue realizado a un varón de 7 años de edad con LLA.

Resultados: El paciente fue diagnosticado de LLA en Mayo de 2013 y acaba de recibir el primer ciclo de quimioterapia con Vincristina. Tras realizar una valoración enfermera se obtuvo como diagnóstico principal (00007) Hipertermia r/c enfermedad m/p aumento de la temperatura corporal por encima del límite normal, calor al tacto y como complicación potencial Inmunodeficiencia.

Discusión y Limitaciones: La hipertermia en pacientes oncológicos supone un signo de alerta, ya que puede derivarse de un estado de neutropenia, lo cual puede revertir en graves consecuencias. La limitación principal de este estudio es el tiempo limitado para hacerle el seguimiento a este paciente.

Conclusiones: Los cambios o trastornos en el desarrollo psicológico y cognitivo del paciente pediátrico oncológico son consecuencia de los tratamientos de quimioterapia y radioterapia de la LLA. Además de las largas estancias hospitalarias, los cambios en la vida y rutina del niño y su familia, el absentismo escolar y el trato con el personal del equipo multidisciplinar, jugando el equipo de enfermería un papel clave.

Descriptores: Neoplasias, Oncología, Hematología, Leucemia, Leucemia-Linfoma Linfoblástico de células precursoras, Enfermería, Enfermería Pediátrica.

ABSTRACT

Introduction and objectives: The Acute Lymphoblastic Leukemia, is the most common cancer in childhood, approach a 80% survival. The characteristic of the disease, the treatments and the drastic change in the lifestyle of the child produce a physical, physiological and cognitive change in his development. Many of those will be young and adults survivors of ALL with conditions or disorders. The main objective of this work is known the physiological and cognitive changes and disorders in growth of the infant with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Methodology:* We made a qualitative research, type a case study, in Emergency Department of Primary Care in the Region of Murcia in 2013. We used the 11 functional health patterns of Marjory Gordon, applying Nursing diagnostic NANDA, the results NOC and the interventions NIC, aside from Reasoning network for the diagnostic and potential complications according to Area model. The research was made to a young boy seven years old with ALL. *Results:* The patient was diagnostic of Acute Lymphoblastic Leukemia in March 2013 and he just received his first cycle of chemotherapy with Vincristine. After performing a nursing assessment we obtained the main nursery diagnostic (00007) Hyperthermia r c disease m/p increase in body temperature above the normal range, warm to the touch, and as a potential complication Immunodeficiency. *Discussion and Limitations:* The hyperthermia in oncologic patients suppose a sign of alert, this is why could be a neutropenia status, which may reverse in severe consequences. The main limitation of this research is time to make a tracing of this patient. *Conclusions:* The change o disorders in the physiological and cognitive growth of the pediatric oncological patient are consequences of the treatments like chemotherapy and radiotherapy of ALL. Also the long hospital stays, changes in his life style, school absenteeism and trade with staff of the multidisciplinary team, taking the nurse a key role.

Key words: Neoplasms, Oncology, Hematology, Leukemia, Nursing, Pediatric nursing, Toys, Survivors.

1.INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹ se calcula que entre 2005 y 2015 morirán 84 millones de personas por este motivo. En los últimos años, debido a los avances en los sistemas de diagnóstico y tratamiento del cáncer, se ha visto un incremento en las tasas de supervivencia² de las personas que padecen estas enfermedades.

A pesar de que los procesos asistenciales han progresado, en los países desarrollados las enfermedades oncológicas son la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia. Gracias a las mejoras en estos procesos a nivel mundial se han presentado tasas de supervivencia de hasta un 80%³. Los principales cánceres de la infancia son: leucemias, linfomas, tumores del Sistema Nervioso Central (SNC) y los neuroblastomas⁴.

La Leucemia Linfoblástica o Linfocítica Aguda (LLA), es el tipo de leucemia más común entre los menores de 16 años⁵. El padecimiento de esta enfermedad tiene un gran impacto en la vida del niño y sus familiares. Los menores oncológicos se enfrentan a una enfermedad que tiene repercusiones en sus tres esferas, bio-psico-social.

El diagnóstico de la LLA en el infante supone un cambio radical en su vida, pasará a vivir largos y reiterados períodos de hospitalizaciones donde será sometido a procedimientos invasivos, quimioterapia, radioterapia y hasta en algunos casos, trasplante de médula ósea⁶. Por lo general están inmunodeprimidos, así que el contacto con su entorno más directo se ve reducido a sus padres y hermanos.

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño

Debido a los tratamientos, sobretodo de la quimioterapia, el niño sufre una serie de cambios físicos como la alopecia, pérdida de peso o astenia, que le irán marcando el transcurso de su enfermedad⁷, desde un rechazo completo de su imagen hasta una aceptación de sí mismo y de la enfermedad. También se originan trastornos del sueño que debutan con insomnio y somnolencia diurna⁸. A esto hay que añadir el dolor físico y espiritual, cronificándose en muchas ocasiones.

Junto a los cambios de imagen corporal, hay que sumar cambios psicológicos y cognitivos.

Entre los psicológicos encontramos⁹: el aislamiento social, los temores y la ansiedad ante lo desconocido, la depresión y los trastornos de la personalidad. Además, el niño verá interrumpida su actividad escolar.

Los cambios neurocognitivos¹⁰ que se dan en el menor oncológico tienen relación directa con la quimioterapia y radioterapia, produciendo dificultades para el aprendizaje, déficit de atención e hiperactividad entre otros.

Diversos estudios, reflejan que todas las afectaciones psicológicas y cognitivas que sufre el paciente pediátrico oncológico como consecuencia de los tratamientos de la LLA, y sus largas estancias hospitalarias, repercuten en su desarrollo normal¹¹, por lo que en un futuro, muchos de ellos serán adultos con una serie de características que afectarán a la realización normal de su vida.

Los adolescentes y adultos supervivientes de LLA, se enfrentaran al miedo continuo a sufrir una recidiva¹². Presentan mayor fracaso profesional

(dificultando la realización de su vida laboral) y personal (incapacitando su vida sentimental).

El personal de enfermería¹³ ha de contar con una formación específica sobre el cáncer infantil, conociendo las características fisiopatológicas y a su vez, las habilidades para tratar al niño oncológico. Ya que en muchas ocasiones, las repercusiones físicas, psicológicas y sociales dependerán de los cuidados de enfermería.

En el presente estudio, nuestro paciente, mediante la entrevista personal que se le realizó a él y a sus padres, reflejaba características de los efectos colaterales o secundarios de todo aquello que engloba la LLA.

Por todo lo anterior, resaltar que el personal de enfermería será aquel que pase la mayor parte de tiempo junto al pequeño ingresado, siendo necesario aportar los mejores cuidados, en las mejores condiciones posibles. Conforme actúe este personal conseguirá prevenir los efectos colaterales de la enfermedad, ya que afecta al desarrollo psicológico y cognitivo del niño, el cual, podrá llegar a ser un adulto superviviente de cáncer infantil¹⁴.

2.OBJETIVOS

2.1. Objetivo General:

- Identificar los cambios y trastornos psicológicos y cognitivos en el desarrollo del niño con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).

2.2. Objetivos Específicos:

- Exponer las distintas fases en el tratamiento de la LLA.
- Exponer los diferentes recursos para el niño hospitalizado con LLA.
- Conocer los cambios en el desarrollo psicológico y cognitivo del niño con LLA.
- Describir las habilidades de enfermería en oncología.
- Realizar un Plan de Cuidados sobre Leucemia Linfoblástica Aguda en niños con la taxonomía NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

3.MARCO TEÓRICO

3.1. Cáncer.

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹, se calcula que entre 2005 y 2015 morirán 84 millones de personas por este motivo.

En países desarrollados es la segunda causa de muerte, falleciendo una de cuatro personas debido a esta enfermedad.

Lo que caracteriza al cáncer es que no es una única enfermedad, sino un grupo de unas 100 enfermedades distintas, relacionadas entre ellas y a menudo con causas diferentes¹⁵.

Un 30% de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos¹:

- Índice de masa corporal elevado.
- Ingesta diaria de frutas y verduras.
- Falta de actividad física.
- Consumo tabáquico: es el factor de riesgo más importante, siendo la causa de más del 20% de las muertes mundiales por cáncer en general.
- Consumo alcohólico.

Estos factores pueden prevenirse mediante un hábito de vida saludable.

Los diferentes tipos de cáncer varían entre el sexo femenino y el masculino. También existen variaciones en la clase de la patología oncológica según la edad, en adultos los carcinomas más frecuentes son: pulmón, hígado, estómago, colon y mama. En niños: leucemias y linfomas.

Mediante la detección temprana y tratamiento de esta enfermedad a tiempo puede reducirse la mortalidad¹.

3.1.1. Definición Global de Cáncer.

- La OMS¹, define el cáncer como: “Término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer.”
- Según el Instituto Nacional del Cáncer de E.E.U.U⁴: “Nombre dado a las enfermedades en las que hay células anormales que se multiplican sin control y pueden invadir los tejidos cercanos. Las células de cáncer también se pueden diseminar hasta otras partes del cuerpo a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático. El carcinoma es un cáncer que empieza en la piel o en los tejidos que revisten o cubren los órganos internos. El sarcoma es un cáncer que empieza en el hueso, el cartílago, la grasa, el músculo, los vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo o de sostén. La leucemia es un cáncer que comienza en un tejido donde se forman las células sanguíneas, como la médula ósea, y hace que se produzca un gran número de células sanguíneas anormales y que estas entren en la sangre. El linfoma y el mieloma múltiple son cánceres que empiezan en las células del sistema inmunitario. Los cánceres del sistema nervioso central empiezan en los tejidos del cerebro y la médula espinal. También se llama neoplasia maligna.”

- A su vez la Asociación Española Contra el Cáncer¹⁶ define el cáncer como: “Las células están reguladas por una serie de mecanismos de control que indican a la célula cuándo comenzar a dividirse y cuándo permanecer estática. Cuando se produce un daño celular que no puede ser reparado se produce una autodestrucción celular que impide que el daño sea heredado por las células descendientes. Cuando estos mecanismos de control se alteran en una célula, ésta y sus descendientes inician una división incontrolada, que con el tiempo dará lugar a un tumor o nódulo. Cuando las células que constituyen dicho tumor no poseen la capacidad de invadir y destruir otros órganos, hablamos de tumores benignos. Pero cuando estas células además de crecer sin control sufren nuevas alteraciones y adquieren la facultad de invadir tejidos y órganos de alrededor (infiltración), y de trasladarse y proliferar en otras partes del organismo (metástasis), hablamos de tumor maligno, que es a lo que llamamos cáncer. No en todos los cánceres aparece un nódulo. En las leucemias las células alteradas crecen e invaden la médula ósea (tejido que se encarga de la formación de las células de la sangre). Con el tiempo, las células salen al exterior e invaden la sangre y otros órganos. La evolución de cada cáncer está sujeta a múltiples factores que van a interactuar entre sí. Estos factores varían dependiendo tanto del tumor como del paciente.”

3.1.2. Las características de las células de un tumor maligno.

Las características de las células de un tumor maligno son¹⁷:

- Displasia: los mecanismos reguladores que mantienen el equilibrio de las células son incapaces de controlar su división, produciendo un cúmulo de células. Normalmente da lugar a un bulto o tumor.

- Neoplasia: las células presentan variaciones en su forma, tamaño y función. Estas células dejan de actuar como deben y adquieren nuevas propiedades que configuran el carácter maligno (cáncer).
- Capacidad de invasión: el cáncer puede extenderse por el organismo, utilizando para ello diferentes vías. Las más comunes son:
 - *La propagación local*. Las células tumorales invaden los tejidos vecinos, infiltrándose en ellos.
 - *La propagación a distancia*. Ocurre cuando algún grupo de células malignas se desprende del tumor original donde se generó para trasladarse a otros lugares del organismo (metástasis). Fundamentalmente, se propagan por los vasos sanguíneos y linfáticos.

3.2. Cáncer Infantil

El cáncer infantil es aquel que se presenta entre el nacimiento y los 15 años. Son muy poco frecuentes y se diferencian de los cánceres en adultos por varios motivos como son la forma en que se crea y disemina, su etiología (donde predominan la causa genéticas)¹⁸, el modo en que se trata y la manera en cómo responde al tratamiento⁴. A pesar de que los procesos asistenciales han progresado, en los países desarrollados es la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia⁶.

La incidencia en España es de 155,5 casos nuevos anuales por millón de niños/as de 0-14 años⁶. En comparación con Europa, ambos perfiles son muy parecidos.

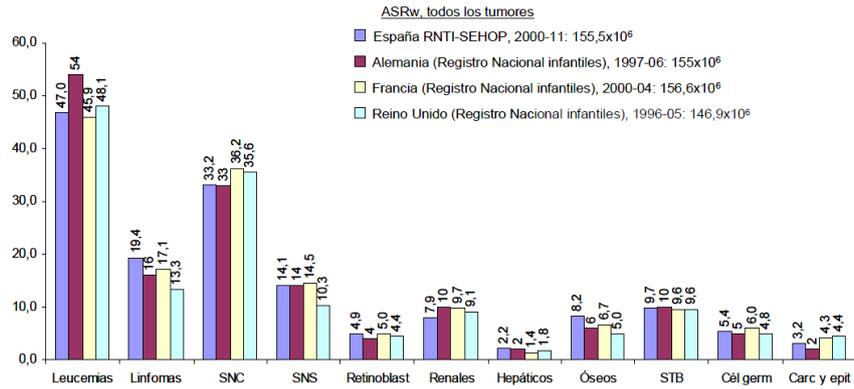


Gráfico 1. Incidencia del cáncer infantil en España (RNTI-SEHOP) y países europeos.
Fuente: Chirlaque *et al*⁶.

En la Región de Murcia, los casos de cáncer infantil se recogen en el Registro de Cáncer de Murcia, este lleva en marcha desde 1983, recopilando todos los tipos de cáncer que se producen al año en Murcia^{2, 5,6}. El 95% de los tumores se han confirmado microscópicamente, el 0,5% la única información que se tienen es el certificado de defunción y el 5% restante la morfología no se ha podido especificar¹⁸.

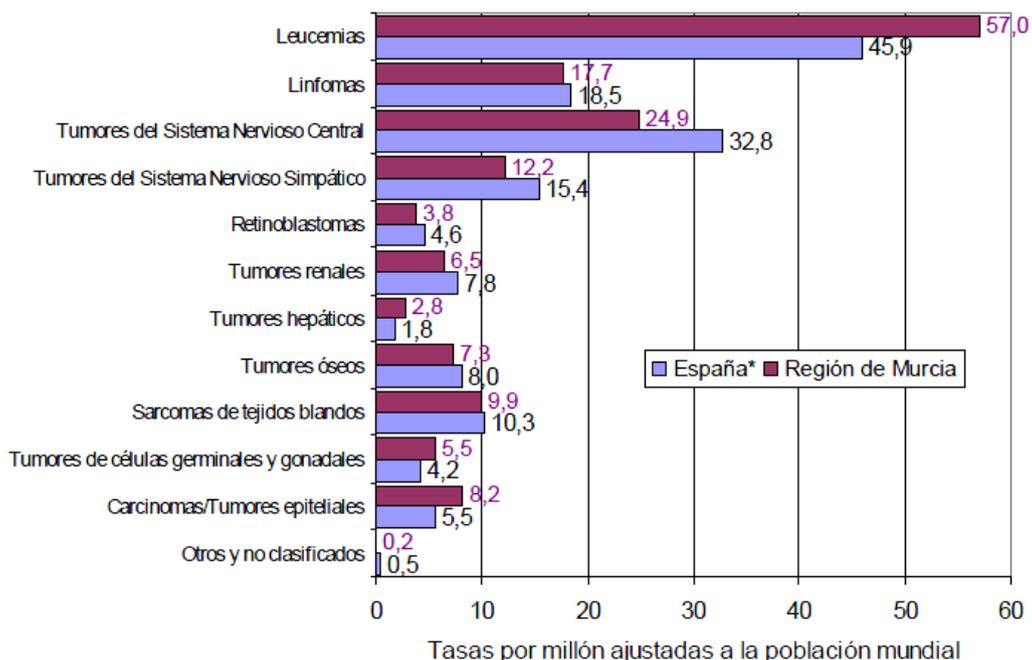


Gráfico 2. Cáncer infantil por grupo diagnóstico en la Región de Murcia (1983-2007) y España (1983-2002).
Fuente: Chirlaque *et al*⁶.

En la Región de Murcia, es la segunda causa de mortalidad en menores de 15 años, después de las causas externas¹⁸. (Anexo 1)

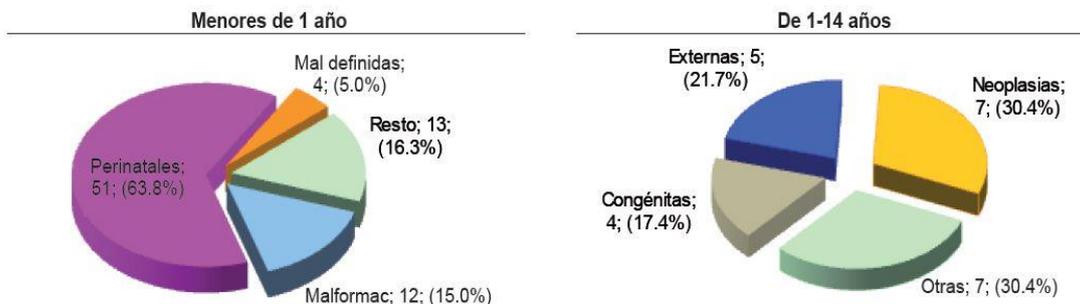


Gráfico 3. Causas de muertes infantiles 2012.

Fuente: Chirlaque *et al*¹⁸.

A pesar de la baja frecuencia de estas neoplasias, el impacto social es elevado, debido a la edad temprana de diagnóstico así como el desconocimiento de la mayoría de sus etiologías¹⁸.

Este conjunto de enfermedades presenta características particulares y comportamientos absolutamente diferentes entre sí. En común tienen la forma de originarse mediante el crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, con la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los alejados¹⁶.

La malignidad de un tumor viene determinada por la agresividad de sus células, que le confiere una mayor o menor capacidad de invasión.

Los cánceres más frecuentes de estas edades son las Leucemias 30%, los Linfomas 13%, cáncer del Sistema Nervioso Central 22%, los Neuroblastomas 9%, los Retinoblastomas, los Tumores de Wilms y los relacionados con el cerebro, hueso y tejido blando⁴.

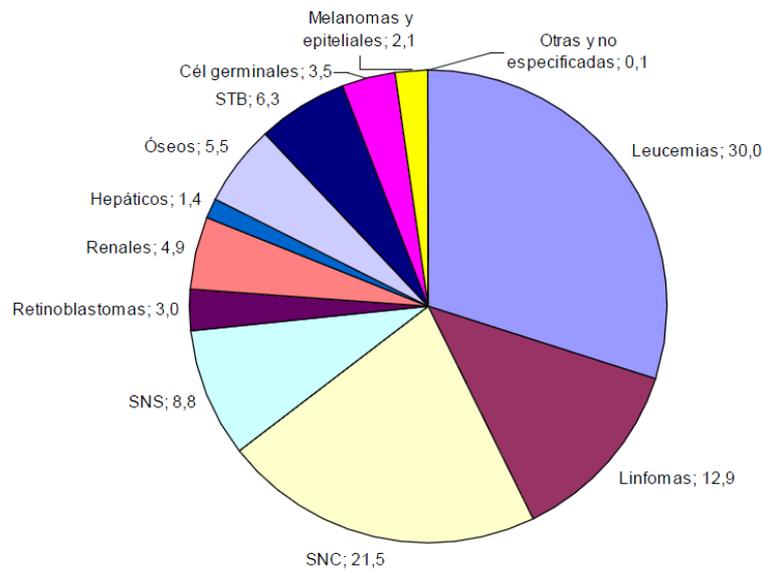


Gráfico 4. Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años, 2000-2011.
Fuente: Chirlaque *et al*⁶.

Entre 2010-2012, el porcentaje de niños/as con cáncer tratados en Unidades de Oncología Pediátrica Españolas alcanzó el 93% para toda España⁶.

Los niños presentan una incidencia mundial superior a las niñas. Los tumores en niños con mayor incidencia son los linfomas y rhabdomyosarcoma. Los de mayor incidencia en niñas son neoplasias de células germinales y gonadales¹⁸.

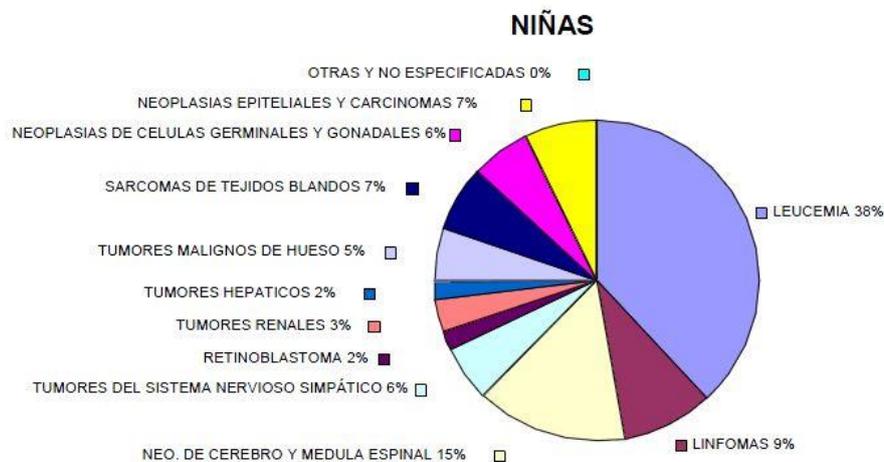


Gráfico 5. Distribución de los 12 grupos diagnósticos en niñas. Región de Murcia 1983-2007
Fuente: Chirlaque *et al*⁶.

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño



Gráfico 6. Distribución de los 12 grupos diagnósticos en niños. Región de Murcia 1983-2007

Fuente: Chirlaque *et al.*

En las últimas décadas se ha visto reflejado el avance en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos debido a que ha aumentado de forma espectacular la supervivencia de los niños, pasando del 15-20% al 70-80%⁶.

La curación de muchos de estos cánceres en niños está siendo un hecho habitual en nuestros días¹⁶. Los pacientes curados. En su mayoría, presentan secuelas de por vida⁶.

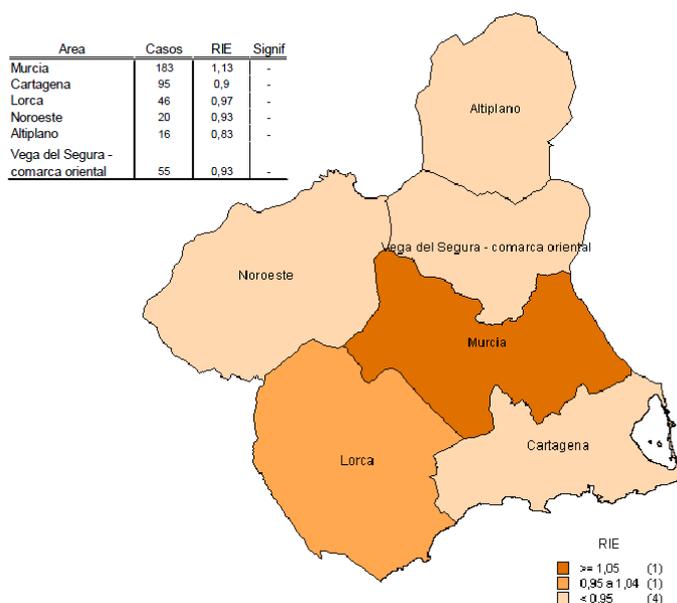


Figura 1. Cáncer infantil según áreas de salud. Razón de Incidencia Estandarizada (RIE). Región de Murcia 1996-2007.

Fuente: Chirlaque *et al.*⁶.

3.3. La leucemia: un abordaje histórico y epidemiológico.

La palabra leucemia es de origen griego, Leukämie (leuco; λευκός: “blanca” y *emia*, αἷμα: “sangre”), significa “sangre blanca”.

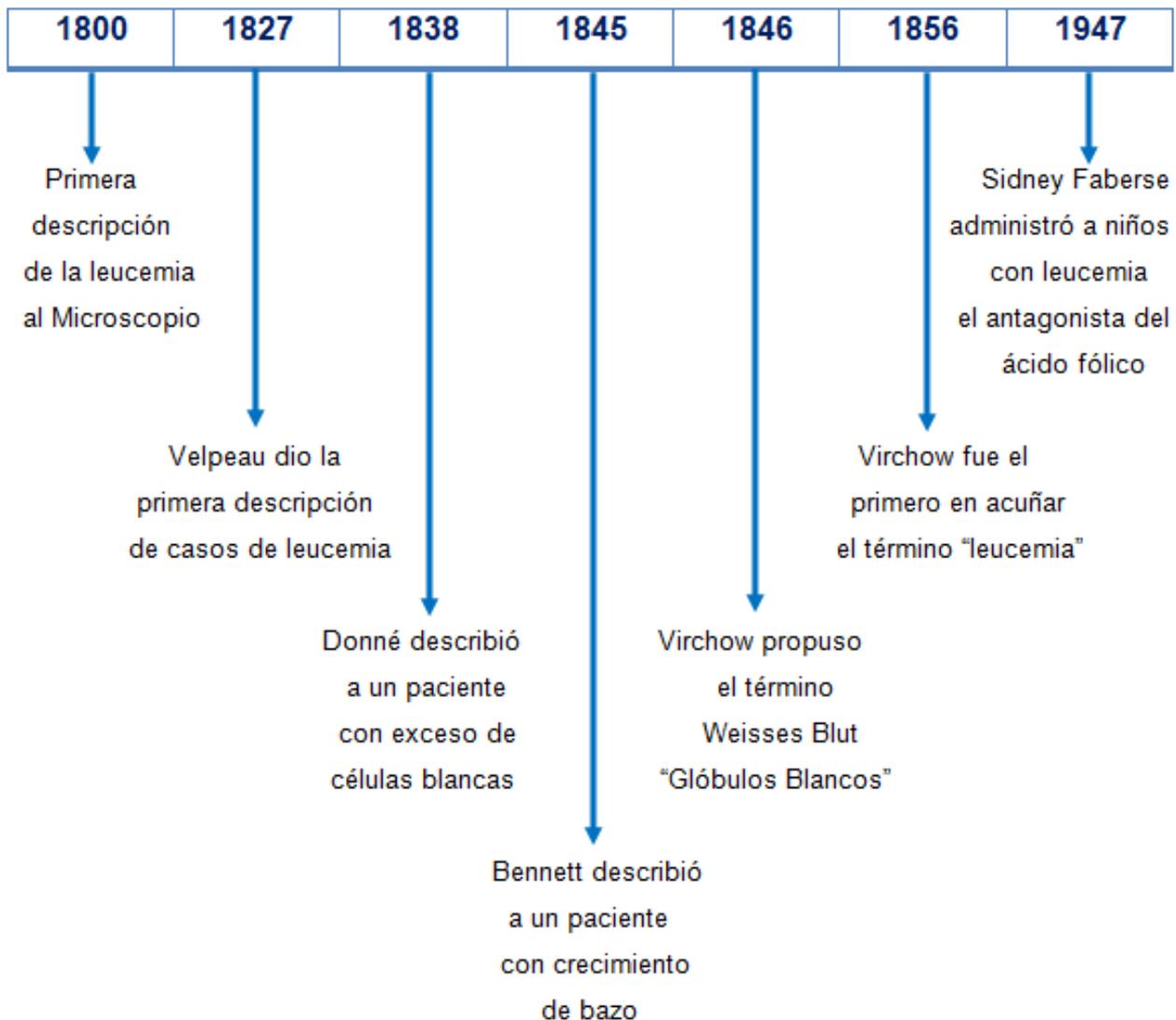


Figura 2. Historia de la Leucemia

Fuente: Elaboración propia basada en Ortiz¹⁷.

Ehrlich¹⁷ desarrolló la técnica de tinción celular; Neumann descubrió el origen de las células sanguíneas en la médula ósea, Bowel y Hungerford describieron el cromosoma Filadelfia en leucemia mieloide crónica.

La leucemia es un grupo de enfermedades malignas de la sangre. Su diagnóstico temprano es esencial, así como su tratamiento⁵. Una de sus

características principales es la proliferación clonal, autónoma y anormal de las células de la médula ósea.

En este proceso, se produce una alteración genética en la célula temprana con un cambio sin control de la colonia anormal de sí misma. Esta producción es desordenada, ya que las células anormales se multiplican en imagen y semejanza de ellas mismas, ocupando paulatinamente el espacio de la médula ósea normal. Este fenómeno^{16,17} provoca una anemia progresiva, sangrado anormal y predisposición a infecciones. Cuando las células anormales invaden otros tejidos se produce un fallo del funcionamiento del órgano al que parasitan¹⁹.

3.3.1. Epidemiología.

La leucemia es el tumor maligno que con mayor frecuencia afecta a menores de 15 años, junto a los linfomas, representan el 50% de los tumores en la infancia⁶.

La tendencia global de casos de cáncer infantil es ascendente, siendo las leucemias las que presentan incidencias más elevadas de la media española¹⁹.

La leucemia es más incidente en la primera infancia (0-4 años), en comparación con los linfomas que son más frecuentes en la preadolescencia (10-14 años)¹⁸.

En comparación con España, las tasas de leucemia en la Región de Murcia son ligeramente superiores. En áreas de Murcia capital y el Altiplano muestran mayor riesgo de presentar leucemia y carcinoma respectivamente.

3.3.2. Clasificación de las leucemias.

Tabla 1. Tipos de leucemias y sus definiciones.

Leucemia	Definición
<p align="center">Leucemia Mieloide o Mieloblástica Aguda (LMA)</p>	<p>La LMA es la neoplasia más frecuente en adultos. Se pierde la respuesta a los reguladores normales de la proliferación celular de la médula ósea, desencadenando un incremento de las células hemáticas inmaduras, desplazando a las células normales. La médula ósea está ocupada por células tumorales que impiden una hematopoyesis normal y da lugar a la aparición de una insuficiencia medular²⁰⁻²².</p>
<p align="center">Leucemia Mieloide o Mieloblástica Crónica (LMC)</p>	<p>La LMC es un síndrome mieloproliferativo crónico de naturaleza clonal, originada en la célula madre, que resulta de un excesivo número de células mieloides en todos los estadios de maduración. Se origina en las células troncales hematopoyéticas y está caracterizada por la presencia del cromosoma Philadelphia y su producto oncogénico BCR-ABL. Las células troncales hematopoyéticas leucémicas, se localizan en la médula ósea, provocando insuficiencia medular^{23,24}.</p>

Leucemia Linfocítica o Linfoblástica Aguda (LLA)	La LLA es un trastorno hematológico que deteriora la producción de células sanguíneas en la médula ósea. Tiene como característica principal la acumulación de células jóvenes anormales que reemplazan a las células sanguíneas normales ²⁵ .
Leucemia Linfocítica o Linfoblástica Crónica (LLC)	La LLC es un síndrome linfoproliferativo crónico que se caracteriza por la acumulación de linfocitos en sangre periférica, médula ósea, ganglios linfáticos, bazo y otros tejidos ²⁶ .

Fuente: Elaboración propia basada en: Paredes *et al*²⁰, Donald *et al*²¹, Chávez-González *et al*²³, Pavón *et al*²⁴, Ortega *et al*²⁵, Hernández *et al*²⁶

3.3.3. *Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil.*

La Leucemia Linfoblástica o Linfocítica Aguda (LLA), es una de las enfermedades oncológicas y hematológicas más frecuentes en la edad pediátrica. Con el avance del pronto diagnóstico y la personalización en los tratamientos, configurándose en base a las características clínicas de cada paciente, se ha reflejado una creciente supervivencia, siendo de un 80%³. Además por la mejora de la quimioterapia y el apoyo a los pacientes en todas sus esferas. Con el aumento de la supervivencia el concepto de la leucemia se ha ido modificando desde considerarse una enfermedad mortal hasta una enfermedad altamente curable².

Otro de los factores que ha influido en esta supervivencia es el uso de terapias específicas para la prevención de recaídas²⁷.

La LLA es una enfermedad caracterizada por la proliferación y crecimiento desordenado de las células que surgen de la célula madre (stem

cell) en la médula ósea. Estas células se conocen como linfocitos, clasificándose en Linfocitos T o Linfocitos B²⁸.

Los marcadores inmunohistoquímicos, citogenéticos y citoquímicos ayudan a la categorización de la célula linfoide maligna²⁹. Los linfocitos T, se consideran las células más agresivas⁵.

Los linfoblastos o linfocitos actúan reemplazando a los elementos hematopoyéticos, lo cual desencadena en una disminución de la producción de células sanguíneas normales. Estos linfoblastos también pueden proliferar, infiltrándose, y en órganos diferentes a la médula ósea como son el bazo, el hígado y los ganglios linfáticos²⁹.

❖ Factores de riesgo:

Los factores de riesgo más frecuentes para padecer LLA son^{5,30,31}:

- Los síndromes genéticos hacen que los niños nazcan con un sistema inmunológico anormal o deficiente y tienen mayor tendencia a padecer LLA, estos síndromes son el Síndrome de Down (Tienen un riesgo acumulativo de desarrollar leucemia de 2.1% al llegar a los 5 años de edad, y de 2.7% al llegar a los 30 años), el Síndrome de Li-Fraumeni, el Síndrome de Klinefelter y la Trisomía 9³⁰.
- Alto peso al nacer (>3,5kg), abortos anteriores o el comportamiento de la madre durante el embarazo (consumo de antihistamínicos, estrógenos, alcohol, marihuana, drogas alucinógenas, la radioterapia y la exposición a insecticidas y pesticidas), además de las exposiciones de la madre durante el embarazo a productos derivados del petróleo como el benceno³⁰.
- La raza blanca⁵.

- El hermano de un gemelo que ha padecido Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) o Leucemia Mieloide Aguda (LMA) antes de los 6 años de edad tiene de un 20% a un 25% de probabilidad de contraer leucemia^{30,31}.
- Ambientales del niño: la radiación y exposición a productos químicos³⁰.

Tabla 2. Características clínicas de los pacientes pediátricos con LLA

<i>Parámetros clínicos</i>	<i>Vivos (n=99)</i>	<i>Fallecidos (n=83)</i>	<i>p</i>
Edad [media (DE)]	6.48 (3.9)	8.3 (4.8)	<0.01
Sexo (%)			
• Femenino	47.5	56.6	
• Masculino	52.5	43.4	0.22
Inmunofenotipo (%)			
• Células B	91.1	91.6	0.90
• Células T	7.1	4.8	0.52
• Bifenotipo	1.8	3.6	0.45
Riesgo (%)			
• Riesgo Habitual	41.1	30.7	0.15
• Alto Riesgo	58.9	69.3	0.15

Fuente: Miranda *et al*³¹.

❖ Signos y Síntomas:

Una de las características de la LLA es que puede presentarse de forma insidiosa o de forma aguda. Cuando se presenta de forma aguda suele cursar con hemorragias o infecciones que pueden poner en peligro la vida del niño.

La duración de la sintomatología varía desde unos pocos días hasta meses³⁰.

Entre los síntomas más comunes y frecuentes encontramos la fiebre, fatiga, letargo, dolor de huesos o articulaciones y anorexia. Entre los menos frecuentes están el dolor de cabeza, vómitos, disnea, oliguria y anuria.

En el examen físico del menor con LLA podemos encontrar petequias, palidez y pérdida de peso. También aparece inflamación de las encías y

epítasis nasales. Puede presentar esplenomegalia y/o hepatomegalia, generalmente presentándose de forma asintomática. En ciertas ocasiones, hay infantes que presentan linfadenopatía, por lo general no dolorosa y localizada o sistémica³².

A nivel analítico se puede observar anemia, recuentos de glóbulos blancos alterados, trombocitopenia. La Hiperleucocitosis se presenta en un 10-15% de los pacientes.

Cualquier órgano puede ser infiltrado por las células tumorales, pero esto es más frecuente en el hígado, el bazo y los ganglios linfáticos; con mucha menor frecuencia se afecta el sistema nervioso central, piel, mucosas entre otros³⁰.

Tabla 3: Formas clínicas de presentación y morfológicas de la leucemia.

Formas clínicas de presentación	Formas morfológicas						Total (N=94)	
	Leucemia linfoblástica aguda (N=60)		Leucemia mieloblástica aguda (N=30)		Leucemia mieloide crónica (N=4)		No.	%
	No.	%	No.	%	No.	%		
Síndrome anémico	60	100,0	30	100,0	4	100,0	94	100,0
Síndrome purpúrico hemorrágico	35	58,3	23	76,6	1	25,0	59	62,7
Síndrome adénico	27	45,0	10	33,3	1	25,0	38	40,4
Síndrome doloroso osteoarticular	20	33,3	23	76,6	4	4,2	47	50,0
Síndrome febril	54	90,0	30	100,0	3	75,0	87	92,5
Hepatoesplenomegalia	42	70,0	5	16,6	3	75,0	50	53,1

Fuente: Gretl *et al*.⁵

❖ Diagnóstico:

La LLA es heterogénea, biológicamente caracterizada por las diferentes morfológicas en las que se presenta, su inmunología o citogenética³³.

A la hora del diagnóstico los sitios más frecuentes de propagación son el Sistema Nervioso Central (SNC) y los testículos. Aunque estos son los lugares más comunes de infiltración cabe destacar que se puede dar en otros sitios del cuerpo³³.

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño

Los estudios diagnósticos iniciales son³⁰⁻³³:

- Estudios analíticos: hemograma, VHS, recuento de plaquetas. perfil bioquímico, creatinina, electrolitos plasmáticos. Pruebas de coagulación (TP, TTPA, Fibrinógeno), grupo sanguíneo y Rh³².
- Punción lumbar: mielograma, inmunofenotipo por citometría de flujo, cariotipo por técnica de bandeado G convencional, estudio molecular de translocaciones específicas sospechadas en cada caso, por ejemplo t(9;22), t(4;11) y estudio citoquímico y citológico de líquido cefalorraquídeo^{31,32}.
- Estudios por imágenes: radiografías de tórax, ecografía, tomografía computarizada, imágenes por resonancia magnética, gammagrafía con galio y gammagrafía ósea³⁰.

❖ Factores pronósticos:

Los factores de sobrevivir a la LLA, se clasifican en^{32,33}:

- Riesgo bajo (35%): pacientes con LLA de estirpe B precoz, entre 2 y 6 años de vida con menos de 25.000 blastos al diagnóstico, sin compromiso de sistema nervioso central y respuesta rápida a prednisona³². La mayoría son CD10 positivos (LLA común), y un alto porcentaje son hiperdiploides y tiene la t(12;21). La sobrevida a largo plazo de este grupo es mayor al 90%.
- Riesgo intermedio (45%): pacientes con LLA B o T, menor de 2 años o mayor de 6 años con 25.000 o más blastos iniciales, con o sin compromiso de sistema nervioso central y respuesta rápida a prednisona^{32,33}. Este grupo tiene una sobrevida a largo plazo alrededor del 75%.

- Riesgo alto (10%): pacientes con respuesta mala a prednisona o persistencia de enfermedad en médula al día 15. La sobrevida de este grupo bordea el 60%, gracias a tratamientos mucho más intensos que los demás³³.

- Riesgo muy alto (10%): pacientes con translocación t(9;22) o t(4,11), LLA estirpe T con mala respuesta a prednisona o día 15, todos los pacientes que no tienen remisión medular en el día 33. Estos niños son candidatos a trasplante alogénico de médula ósea al conseguir la primera remisión. La sobrevida de este grupo bordea el 35%, la que ha mejorado en pacientes que consiguen acceder a trasplante alogénico³³.

Todos los factores están condicionados por la edad, el sexo y el conteo de leucocitos y masa tumoral que presente el niño. Además va a ser dependiente del tratamiento que se vaya a dar en el paciente, considerándose el factor más relevante.

Los factores del sexo y la edad son los más influyentes. Niñas de entre 1 y 9 años son las que menos probabilidad de fallecer tienen³².

Sin embargo, se han estudiado otras características de las células, como el número de cromosomas y la identificación de translocaciones genéticas. Estos últimos, si están presentes, generalmente se asocian con un mal pronóstico. Tal es el caso de la hipodiploidia (< 44 cromosomas) o la presencia de la translocación t(9; 22), mejor conocida como el cromosoma Filadelfia³.

❖ Tratamiento:

El tratamiento de la LLA va desde la quimioterapia, la radioterapia o el trasplante de médula ósea. Aunque en muchas ocasiones se combina la quimioterapia y la radioterapia.

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño

- La quimioterapia: el tratamiento de quimioterapia del niño oncológico se divide en tres etapas: inducción a la remisión, tratamiento post-remisión o consolidación y terapia de mantenimiento o continuación. Es el tratamiento primario para tratar la LLA³⁰.

La quimioterapia es el uso de fármacos para destruir las células cancerosas, generalmente al inhibir su capacidad de proliferar y dividirse.

La quimioterapia sistémica²⁵ se administra a través del torrente sanguíneo con el objetivo de que alcance las células cancerosas.

Al niño se le ajusta un régimen de quimioterapia con la cantidad específica de ciclos que se le administraran y con un plazo determinado. Estos ciclos pueden ser de un sólo fármaco o de una combinación de varios.

Las vías de administración son: oral, intravenosas o intramusculares. Otra forma es aplicarla en el líquido cefalorraquídeo. Por lo general, se lleva a cabo en cuatro fases^{25,29}:

- La terapia de inducción de remisión: consiste en usar quimioterapia para anular todas las células cancerosas.
- La terapia dirigida al sistema nervioso central: mata las células malignas del sistema nervioso central e impide la diseminación del cáncer hacia el líquido cefalorraquídeo.
- El tratamiento de consolidación: comienza cuando la leucemia del niño entra en remisión. Su objetivo es matar las células cancerosas remanentes. Se usan dosis más altas de quimioterapia o fármacos no utilizados durante el tratamiento anterior.
- El tratamiento de continuación o mantenimiento: dura dos o tres años y su objetivo es eliminar las células malignas que estén remanentes (residuales).

Los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del paciente y de la dosis utilizada, pero pueden incluir efectos secundarios a:

- Corto plazo: caída de cabello, fatiga, pérdida del apetito, náuseas y vómitos, diarrea y disfunción hepática y renal. Por lo general, estos efectos suelen desaparecer una vez finalizado el tratamiento.

El uso de Vincristina (Anexo 2) provoca en el niño debilidad muscular y neuralgia³⁴.

- A largo plazo o post tratamiento: problemas óseos, articulares y de aprendizaje. La gravedad de los efectos secundarios depende del tipo y la cantidad de fármaco que se administra, así como de la cantidad de tiempo que el niño lo recibe³⁵.

- La Radioterapia: es el tratamiento mediante el cual se usan Rayos X de alta potencia u otras partículas para destruir las células cancerosas.

En el plan terapéutico el médico determinará la cantidad específica de tratamiento y el plazo. El tipo de tratamiento de la radiación más frecuente se denomina Radioterapia de Haz Externo³⁶.

La Radioterapia en la LLA se usa cuando las células cancerosas se han diseminado al cerebro, líquido cefalorraquídeo o los testículos del niño o en caso de ser una leucemia de alto riesgo para prevenir que se disemine al líquido cefalorraquídeo. La radioterapia se utiliza con más frecuencia para pacientes con leucemia de células T³⁴.

Los efectos secundarios de la radioterapia son³⁴⁻³⁶:

- A corto plazo: caída del cabello, fatiga, reacciones leves en la piel, malestar estomacal y deposiciones líquidas. La mayoría de los

efectos secundarios desaparecen poco tiempo después de finalizado el tratamiento.

- A largo plazo: en el cerebro y el cuerpo, entre ellos, problemas hormonales que afectan el crecimiento y el metabolismo, problemas de aprendizaje y un mayor riesgo de padecer un segundo cáncer, como un tumor cerebral.

También pueden presentarse casos de cáncer de piel, de las glándulas salivales y de la tiroides después de un tratamiento para la LLA³⁶.

- El trasplante de médula ósea: el trasplante de células madre casi siempre se usa como tratamiento de la LLA recurrente o refractaria. Con muy poca frecuencia, se podría recomendar un trasplante como parte de la terapia inicial en caso de ser una LLA con características de muy alto riesgo.

Este trasplante se basa en un procedimiento mediante el cual la célula madre maligna se reemplaza por células madre hematopoyéticas. Las células madre hematopoyéticas se encuentran tanto en el torrente sanguíneo como en la médula ósea.

Existen dos tipos de trasplante según el origen de las células madre sanguíneas de reemplazo: alogénico (ALLO o alotrasplante) y autólogo (AUTO). El objetivo de ambos trasplantes es prevenir que vuelvan a aparecer células cancerosas en la médula, en la sangre y otras partes del cuerpo.

En la mayoría de los trasplantes de células madre, el paciente recibe tratamiento con dosis altas de quimioterapia o radioterapia para destruir la mayor cantidad posible de células cancerosas³⁷.

❖ Consecuencias o complicaciones:

Las complicaciones que surgen en el niño con LLA son tratadas con éxito. Según la complicación que haya que tratar se aplican hemoderivados, antibióticos, etc²⁹.

Las complicaciones más frecuentes de la LLA son las infecciosas, seguidas de las causas hematológicas y metabólicas.

Las infecciones se manifiestan principalmente con fiebre. Estas cursan con neutropenia, por ambas condiciones el tratamiento más oportuno³³ es agresivo, debido al riesgo de presentar bacteriemia o incluso la muerte.

Las complicaciones que siguen en el orden de frecuencia son la anemia y la trombocitopenia. Pueden ser secundarias a la LLA²⁸ o a la toxicidad de la quimioterapia³⁰, y se consideran importantes porque también ponen en riesgo la vida.

De las complicaciones metabólicas, la principal en el 95% de los casos es el síndrome de lisis tumoral relacionado con hiperleucocitosis. Esta última complicación ocasiona leucostasis, que a su vez origina fallo respiratorio, trombosis venosa central, hemorragias y trombosis del SNC³¹. Se presentan manifestaciones clínicas diversas, desde un cuadro asintomático hasta el estado de coma. Es potencialmente mortal³⁸ y las guías actuales indican un tratamiento preventivo para evitarlo.

❖ Supervivencia:

La supervivencia de los niños en la actualidad es de un 80%, dándose un importante aumento de ésta, ya que en los años ochenta apenas era de un 54-60%. Con respecto a la supervivencia libre de enfermedad se sitúa actualmente en un 75%. En los ochenta era de un 40-65%^{3,6}.

La supervivencia global y la supervivencia libre de enfermedad mostraron un incremento en ambos sexos³³, aunque al parecer es mayor para las mujeres¹⁸.

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño

Con respecto a la edad, los pacientes entre 1-9 años continúan con mejor pronóstico que el resto. Según el tipo celular¹, las leucemias de células B muestran mejor pronóstico que las derivadas del linaje T. Por términos generales el género masculino presenta menos supervivencia⁵. Con respecto al estado nutricional es menor en pacientes desnutridos y obesos. Los pacientes de áreas rurales presentan menores tasas de supervivencia.

Al mejorar la supervivencia, las preocupaciones que se presentan son la toxicidad a largo plazo y el desarrollo de segundas neoplasias².

Ciertas variables socioeconómicas muestran mayor supervivencia como son la religión (sobre todo la religión católica o cristiana), el estado civil de la madre y el proveedor económico del hogar³⁶.

❖ Leucemia mínima residual o recidivante:

Se considera que la leucemia mínima residual es aquella que presenta un 5% de células blásticas en la médula ósea después del tratamiento de inducción.

La detección precoz consigue que se empiece el tratamiento a tiempo y que niños con riesgo bajo no sean tratados y por ello evitar las consecuencias de la quimioterapia³⁹.

- LLA en remisión: Hay niveles normales de glóbulos blancos y otras células sanguíneas después del tratamiento. Los exámenes físicos, los hemogramas y la aspiración de médula ósea no muestran una leucemia detectable. La remisión es la ausencia de signos o síntomas de leucemia. Sin embargo, es muy importante continuar con el tratamiento aunque el niño esté en remisión para evitar que la leucemia vuelva a aparecer.

- LLA recurrente: leucemia que vuelve a aparecer después de que el niño haya tenido un período de remisión. La leucemia puede reaparecer en la médula ósea, el líquido cefalorraquídeo, los testículos (niños) o, con menos frecuencia, en otras partes del cuerpo⁴⁰.
- LLA refractaria: no se consigue la remisión de la leucemia pese al tratamiento de inducción de remisión³⁷.

Los tipos de remisión que se producen en la LLA son²⁹:

- Remisión completa: médula ósea con granulopoyesis, eritropoyesis y megacariopoyesis normal, con menos de 5 % de blastos, sin evidencias de leucemia extramedular. No se evidencian anomalías al examen físico.
- Remisión parcial: en la médula ósea se encuentran más del 5 % de blastos y menos del 25%.
- Recaída: presencia de más del 5% de blastos en la médula ósea, alteraciones que indiquen infiltración de leucémica en testículos o meninges y otros órganos.

3.4. El niño oncológico.

Con la mejora de la supervivencia de los niños con cáncer, se ha observado la aparición de efectos tardíos al proceso de esta enfermedad. Entre los efectos más comunes se pueden destacar las segundas neoplasias malignas, infertilidad, retrasos del crecimiento, enfermedades endocrinas y cardiopulmonares así como déficits psiconeurológicos⁴¹.

Además esta enfermedad genera un impacto psicológico negativo en el menor, debido a las numerosas situaciones estresantes a las que se enfrenta durante el curso del cáncer. Podemos destacar la amenaza para la vida⁷ y el dolor como desencadenantes potenciales^{7,41}.

Muchas de estas consecuencias tienen su origen en los tratamientos que se aplican a las enfermedades oncológicas⁴², a parte, de que los niños son muy vulnerables a los cambios que sufren por el tratamiento y lo que engloba a su enfermedad. De los tres tratamientos más usados en el cáncer, y concretamente en la LLA, la quimioterapia es la que más efectos secundarios causan en el infante y le supone en algunos casos neutropenias por las que debe de estar aislado⁴³. Los niños con quimioterapia muestran peor autoconcepto físico, menos autoestima y más problemas emocionales⁷.

A las características que presenta el cáncer que padece el paciente pediátrico oncológico, se le suma el nivel de desarrollo evolutivo y el ambiente social como factores para una mejor o peor adaptación al cáncer. Por ello, debemos estudiar al paciente dentro del entorno familiar, ya que esto nos puede proporcionar la base para la adaptación del niño. Los procesos de adaptación han revelado problemas de comportamiento y alteraciones emocionales en la familia y el infante, destacando el miedo, la ansiedad, la depresión y la dependencia de los padres a sus hijos y viceversa. También se producen en el pequeño trastornos del sueño, ira, retraimiento⁴⁴.

Violant et al. Proponen⁴⁵: “que la comprensión y manejo de la enfermedad se realice con base al desarrollo evolutivo del paciente.” Clasifica el proceso evolutivo en^{7,42-45}.

- Primera infancia (3-5años): en esta etapa el niño empieza a reconocer partes de su cuerpo, viendo que están afectadas por la enfermedad. Están más irritables, tristes y agresivos. La ansiedad social y la timidez pueden generar adolescentes aislados y ser más susceptibles de desarrollar trastornos de ajuste.

- Segunda infancia (6-12años): ya tienen conciencia de la enfermedad y de las partes de su cuerpo y sus funciones, entendiendo que el fallo de alguno de sus órganos puede llegar a ser el origen de la afección. Muestran actitudes participativas con el equipo de salud. El niño llega a comprender que la muerte es un fenómeno universal, permanente e irreversible. Son más vulnerables a los cambios a nivel del desarrollo físico, a presentar trastornos de estrés postraumático y a experimentar más ansiedad social y timidez.

- Adolescencia (12-16años): es aquí cuando son más vulnerables, ya que buscan un sentido a su identidad lo que los hace más susceptibles de problemáticas de la enfermedad y sus consecuencias, destacando las psicosexuales. Al final del proceso de adaptación al diagnóstico pueden presentar depresión, una etapa de negación, temores, miedos. Aunque consiguen alcanzar la etapa de aceptación mostrando la madurez que están adquiriendo.

En la primera fase del diagnóstico, las actitudes de los padres y el niño se caracterizan por una búsqueda de información como forma de adquirir control. Durante el tratamiento, éstos presentan estados de ánimo más positivos que antes, y sienten que con el tratamiento se va conseguir un control de la enfermedad⁴⁴. Los vínculos que hay entre los familiares y el niño se rompen cuando tienen que ser ingresados.

El rechazo social que hay hacia el cáncer está ligado a los estigmas de la enfermedad, el miedo y los conceptos erróneos, asociándose a la “terminalidad”. Al ser una enfermedad crónica, en muchos momentos, se producen períodos de aislamiento que llevan al niño a la soledad y la depresión¹⁴.

Las secuelas o efectos tardíos pueden ser consecuencia de la enfermedad o la terapia recibida y pueden afectar tanto el aspecto físico como psicológico y cognitivo⁴⁶.

La capacidad de adaptación del infante a este proceso depende de variables personales del paciente como son la edad, el nivel psicoevolutivo y el grado de comprensión de la enfermedad. También va a depender de las variables propias de la enfermedad en sí, como son el tipo de cáncer, el pronóstico y la fase de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, recaídas y desenlace). Como variables ambientales que influyen en el proceso encontramos la adaptación de los miembros de la familia, las características del funcionamiento familiar, la presencia de estresores, el apoyo social y económico, y el medio sociocultural. Todos estos aspectos influirán aumentando o disminuyendo las secuelas de los pequeños que padecerán a largo plazo de la enfermedad y su tratamiento⁹.

3.4.1. Cambios físicos.

Debido a las consecuencias del proceso de la enfermedad además del tratamiento recibido, el niño experimentará una serie de cambios físicos a corto y/o largo plazo¹⁴, recuperables o no, que influirán directamente en la salud del menor. Dichas consecuencias o repercusiones puede verse solventadas al poco de terminar el período de tratamiento o pasados unos meses o años del fin de éste⁴³.

- El dolor: por las características del cáncer, especialmente de algunos de ellos como la LLA y el cáncer de huesos, provocan dolores en los pacientes, siendo las intensidades muy variables. Las principales fuentes de dolor son los procedimientos invasivos y las características propias de la enfermedad. Estos dolores impedirán al niño hacer actividades normales como practicar deporte, ir al colegio o salir con los amigos. En muchas ocasiones, estas dolencias, pasan a ser crónicas por las afectaciones psicológicas que reporta, limitando la vida del niño una vez superada la enfermedad⁴³. Estos dolores estarán

influenciados por diversos factores familiares, culturales, evolutivos, conductuales, psicológicos. Los niños oncológicos no experimentan el mismo dolor crónico debilitante que los adultos con cáncer, presumiblemente por los diferentes tipos de enfermedades que suelen tener⁴⁷.

- La alteración del cuerpo e imagen corporal: debido a la importancia que se concede en nuestra cultura a la imagen externa, o imagen corporal, el niño ve prioritario su aspecto^{7,14}. Se ha demostrado que no existe una diferencia considerable en el afrontamiento de estas alteraciones en base al sexo del pequeño, aunque por lo general, las niñas son más susceptibles a estos cambios.

Estos cambios físicos tienen su origen principalmente en los tratamientos recibidos para la LLA, especialmente con la quimioterapia. Este tratamiento por excelencia es el que más cambios causa en el niño, principalmente la alopecia. Los efectos surgen en base al fármaco usado y la dosis, aunque los síntomas más frecuentes son la pérdida de apetito, pérdida de peso, hematomas, sangrado nasal y bucal, mucositis, náuseas, vómitos y diarreas, junto con la ya mencionada alopecia⁷.

Las consecuencias que más afectan al menor y de las cuales son más conscientes son: la pérdida de cabello y de peso. El adelgazamiento es más frecuente en fases tempranas del tratamiento, y la alopecia puede durar hasta unas semanas terminadas el tratamiento. Estas consecuencias tienen repercusiones en la autoimagen del niño, llegando incluso a ser un factor estresante y ansioso tras finalizar el tratamiento y una vez conseguida la remisión. Una remisión completa, que implica la cura de la LLA no se puede considerar hasta los 5 años⁴³.

Los infantes no aceptan, en el inicio del tratamiento, la alopecia, ya que altera fuertemente su imagen y muestra al resto de personas que está enfermo. Por este motivo usan gorros, pañuelos, sombreros, es decir, accesorios que oculten de alguna manera esa ausencia de cabello⁴³.

Otros de los cambios físicos que experimenta el menor es la presencia de catéteres en diversos orificios, alteraciones del color de la piel y cicatrices. Estas alteraciones físicas causan en los niños vergüenza y miedo, llevando a la pérdida de autoestima, que a su vez puede generar aislamiento social y regresión a largo plazo. Estas secuelas físicas, en su mayoría de ocasiones, permanecerán en el tiempo, haciéndole sentir al niño que ha sufrido una enfermedad⁴⁵, y viéndose vulnerable al resto de la sociedad puesto que pueden verle esas cicatrices y marcas las cuales le acompañarán de por vida.

- La neutropenia⁴³: otro efecto muy común es la neutropenia, el cual aumenta significativamente los riesgos de morbilidad y mortalidad por los procesos infecciosos y de una rápida actuación por el personal sanitario dependerá el proceso de la neutropenia.

- La salud sexual del niño⁴⁸: esta se ve afectada a largo plazo, pueden presentar infertilidad, pérdida de vello púbico, y en algunas ocasiones, atrofia de los órganos sexuales. Estos cambios físicos sexuales cobran importancia en la adolescencia y juventud del niño curado de LLA. Dado que los pacientes tratan de mejorar su calidad de vida después del tratamiento, la recuperación de la salud sexual se convierte en una prioridad.

- La fatiga y los trastornos del sueño: la fatiga y los trastornos del sueño, pueden ocurrir en el mismo momento de la enfermedad o meses y años después de la terapia oncológica.

Las niñas son más propensas que los niños a padecer estos efectos. También se ha demostrado que los niños que han sido sometidos a radioterapia presentan con más frecuencia fatiga o trastornos del sueño como la incapacidad para conciliar el sueño, los múltiples despertares nocturnos o la somnolencia diurna⁴¹. A los efectos propios de la enfermedad se le suma los estados depresivos que alteran estas situaciones. Los niños que padecen fatiga y trastornos del sueño tienen peor calidad de vida.

En lo que cabe destacar de la LLA, la fatiga aparece en casi todos los niños que la padecen o la han padecido. Esta, ha sido definida por diversos pacientes pediátricos oncológicos como “sentimiento profundo de estar físicamente cansado o de tener dificultad en el movimiento corporal”. Además impide la vida del niño de una manera social y emocional, impidiéndole hacer las actividades diarias normales⁴⁷.

Los trastornos que derivan del sueño son consecuencias de la interrupción y privación de éste durante la noche. Estos trastornos alteran la regulación hormonal normal relacionándose con la función inmune del niño, así como con la actividad de las células natural killer y la actividad de las citoquinas⁴⁹. Además la falta de sueño se asocia con un peor funcionamiento durante el día, el deterioro cognitivo, el estado de ánimo y problemas de comportamiento, y el aumento de las conductas de riesgo⁸.

Otra reacción frecuente en los menores que están recibiendo tratamiento oncológico es la negativa a la alimentación. Los problemas con la comida parecen ser utilizados por los pacientes como una manera de obtener control sobre la situación, constituyendo una de las pocas áreas de su vida que en ese momento son capaces de controlar, independientemente de la anorexia propia derivada de algunos tratamientos médicos⁵⁰.

Todos los niños que han sido curados de LLA suelen tener problemas de salud, la mayoría de ellos relacionados con el tratamiento de la leucemia, como el hipotiroidismo, obesidad y los anteriormente mencionados.

Respecto a la variable edad, se observa que a mayor edad, hay una menor calidad de vida percibida en relación al bienestar físico. Esta misma relación existe en el grupo con mayor tiempo en control oncológico que refiere menor calidad de vida percibida en su bienestar físico, psicológico y relación con sus iguales⁴⁶.

3.4.2. Cambios psicológicos.

Los estudios que se han realizado hasta el momento, demuestran que los niños que han padecido enfermedades oncológicas muestran altos niveles de ansiedad, depresión y baja autoestima⁷. Todos los cambios psicológicos del niño a corto o largo plazo afectaran a su vida cotidiana, incluyendo la imposibilidad hacia la adaptación a su nueva vida tras la superación del cáncer.

Algunos de los síndromes que pueden surgir del proceso de enfermedad se atribuyen al nivel cognitivo del niño, la comprensión de la enfermedad y los procedimientos a los que se va a someter. Los niños pequeños sienten a menudo que la enfermedad y/o los procedimientos representan castigos por acciones realizadas⁴⁵.

Entre un 10% y un 38% de los menores oncológicos presenta indicadores de alteraciones psicológicas moderadas o graves. Mientras que entre un 6% y un 24% presenta indicadores de psicopatología leve⁹.

El diagnóstico del cáncer conlleva un fuerte impacto emocional tanto en el niño como en todo su entorno, suponiendo una brusca alteración del ritmo de vida. Las respuestas que suele adoptar el niño se clasifican en^{45,51}:

- Espíritu de lucha: aceptación total de la enfermedad con una actitud optimista y de lucha.
- Desamparo/desesperanza: dificultad de pensar en algo que no sea la enfermedad y de forma pesimista.
- Preocupación ansiosa: la persona reacciona con una elevada ansiedad, ánimo depresivo y búsqueda de información e interpreta de forma negativa.
- Fatalismo o aceptación estoica: asume el diagnóstico con una actitud derrotista.
- Negación: negativa a aceptar el diagnóstico, o en el caso de aceptarlo niega o minimiza su gravedad.

Paralelamente a los problemas generales de la enfermedad, del proceso diagnóstico y del tratamiento, en el paciente pediátrico oncológico surgen una serie de trastornos con efecto a corto y largo plazo como son: trastornos adaptativos y del comportamiento, alteraciones conductuales o reacciones desadaptativas, sintomatología de estrés postraumático, síndrome regresivo, depresión y ansiedad⁹.

La evaluación de los trastornos mentales y/o reacciones psicológicas en este tipo de pacientes, supone un avance y un aporte en el tratamiento integral, que incluye desde los procedimientos médicos hasta la intervención psicológica acorde y a tiempo, lo que permitirá una atención completa en la que el paciente obtendrá calidad de vida y una mejor adaptación a la enfermedad⁵².

Según el manual de trastornos mentales y del comportamiento (CIE-10) se definen los trastornos mentales como⁵¹: “presencia de un comportamiento o de un grupo de síntomas identificables en la práctica clínica, que en la mayoría de los casos se acompañan de malestar o interfieren en la actividad del individuo”

- Las secuelas psicosociales⁹: los problemas sociales, emocionales y psicológicos que aparecen en los/as menores a lo largo de la enfermedad oncológica son enormemente diversos dependiendo de múltiples variables.

Los trastornos psicológicos son considerados como reacciones del niño oncológico al propio proceso de enfermedad, ya que gradualmente se van adaptando al entorno hospitalario, a los síntomas y signos de la enfermedad.

Estas secuelas a nivel psicosocial afectan a los sistemas familiares y a los niños, dando a corto plazo problemáticas de personalidad, escolaridad y aspectos cognitivos. A largo plazo presentarán problemas laborales, dificultad de relacionarse con los demás y una mala percepción del futuro.

Pese a estar en remisión completa la LLA pueden sufrir recaídas, creando en el adulto superviviente de cáncer infantil un temor continuo, a este miedo se le denomina:

- El Síndrome de Damocles, o temor a la recaída⁴⁶: es una de las secuelas psicosociales más frecuentes. Genera en los padres una actitud de sobreprotección y control excesivo hacia su hijo, afectándose su desarrollo del crecimiento personal y autonomía. Los menores también pueden ver afectada su seguridad vital mostrando sentimientos de vulnerabilidad, inseguridad en sí mismo, temor a perder la salud, a la muerte, o sentimientos de inferioridad al compararse con los demás.

- La ansiedad⁴⁴: este estado anímico y psicológico del niño es desencadenado por el afrontamiento hacia lo desconocido, la falta de información acerca de los procesos a los cuales va a ser sometido, la hospitalización, y tras la curación de la LLA la incertidumbre ante posibles recaídas. A esto se le suma la fatiga, la presencia de cambios físicos y el dolor.

La autoestima puede verse afectada por los múltiples factores estresantes que inciden en la inestabilidad emocional del niño y adolescente. La ansiedad es de 5 a 10 veces mayor en niños menores de 7 años.

Esta ansiedad puede generar fobias a cualquier procedimiento, ansiedad ante separaciones, y trastornos de estrés postraumático.

La ansiedad se manifiesta en el niño: llorando, gritando, pidiendo apoyo emocional, contacto físico y verbal, buscando información y solicitando retrasar ciertos procedimientos⁴⁵.

- La depresión¹²: los niños con enfermedades crónicas presentan tasas mayores de episodios de depresión y suele ser muy común en menores oncológicos.

La depresión está altamente correlacionada con la falta de cumplimiento con el tratamiento, asociándose con mayor morbilidad y prolongación de las estancias hospitalarias. Además interfiere en la función del sistema inmunológico y reduce las posibilidades de supervivencia⁵³.

- Delirio y psicosis⁴⁵: Existen múltiples factores determinantes del delirio en los pacientes de cáncer pediátrico, incluidos los tumores del sistema nervioso central, alteraciones metabólicas, retirada de drogas, infección, dolor inadecuadamente tratado, fiebre, efectos de la radiación, quimioterapia y agentes narcóticos. El delirio debe ser considerado como un proceso subyacente en cualquier cambio repentino en la conducta del niño.

- La dimensión espiritual: el concepto del cáncer como enfermedad terminal, es afrontado por muchos infantes y familias mediante la búsqueda de sensaciones vitales y con sentido de la esperanza. Además, reconocen la relación mente-cuerpo-espíritu.

La trayectoria del cáncer genera importantes repercusiones en la dimensión espiritual de los niños adolescentes. Aunque también pueden aferrarse a su dimensión más espiritual y religiosa para solventar los problemas que van surgiendo. En un futuro, estos menores serán personas altamente espirituales, y por término general suelen profesar una religión⁵⁹.

El recuerdo del trauma permanece en el niño durante varios años, con la amenaza de recaída. Además presentan una necesidad de afrontar las secuelas físicas y psicosociales y las nuevas pautas de vida. Esto provoca problemas psicológicos, problemas de ajuste conductual y preocupación acerca de somatizaciones. De los trastornos que son más significativos que se presentan a largo plazo son los trastornos depresivos, bajas autoestimas, fobias y trastornos hipocondriacos⁵⁵.

Así mismo, se evidenciaron conductas de agitación, inquietud, aislamiento social, pasividad y trastornos de la conducta. Además está en auge el estudio del Trastorno por Estrés Postraumático⁵⁶ (TEP), ya que los efectos a

largo plazo de los tratamientos, tales como el retraso en el crecimiento, secuelas cognitivas, o cambios físicos tales como cicatrices e infertilidad pueden ser recordados durante toda la vida⁹.

Aunque el niño logre superar la enfermedad, en muchas ocasiones su funcionamiento psicosocial se ve alterado⁵⁶.

3.4.3. Cambios cognitivos.

La toxicidad provocada por la profilaxis preventiva con quimioterapia y radioterapia, tienen consecuencias neurocognitivas sobre los menores oncológicos. Los daños causados por estos tratamientos se refieren básicamente a calcificaciones y cambios de señal en la Sustancia Blanca (SB) y los ganglios basales observables en resonancias magnéticas que predicen déficits intelectuales y amnésicos.

Las variables que provocan un mayor número de secuelas o que producen mayor disminución del Coeficiente Intelectual (CI) son las siguientes: edad temprana al diagnóstico, edad temprana en la radioterapia, 1 año desde la radioterapia, histología, radioterapia holocraneal y dosis local alta.

- Los cambios producidos en la sustancia blanca: el modelo de daño en la sustancia blanca nos permite explicar las dificultades en aprendizajes nuevos, que pueden ser secundarias a otros déficit como atención, memoria a corto plazo, velocidad de procesamiento, coordinación viso-motora y procesamiento secuencial derivados del daño en amplias redes neuronales de sustancia blanca inter e intrahemisféricas.

Estudios recientes intentan analizar la relación entre SB y déficit cognitivos y encuentran que el 70% de la asociación entre edad en la radioterapia y el CI se explica por el volumen de SB, que está directamente relacionado con dificultades de atención⁴⁵.

El cáncer puede afectar directamente a la función cerebral, pero también por efectos indirectos tales como infecciones, fiebres, medicamentos e intervenciones (irradiaciones intratecales), factores que se consideran importantes causas de las distorsiones cognitivas⁴⁵. También presenta afectaciones neuropsicológicas específicas, que generalmente mantienen un carácter subclínico, no presentes como daños obvios en el desempeño habitual de los pacientes que han sido tratados por leucemia⁵⁷.

Las alteraciones a nivel de deterioro cognitivo son más comunes en los grupos de edad más jóvenes⁵⁸. Estas deficiencias se observan principalmente en el rendimiento, la percepción de las habilidades motoras, el procesamiento visual, la integración visual motora, la capacidad de secuenciación y la memoria a corto plazo, además en la alteración de la atención, el déficit en la resolución de problemas y las discapacidades de aprendizaje, que pueden ser evidentes a partir de 4 a 5 años después del tratamiento⁴⁵.

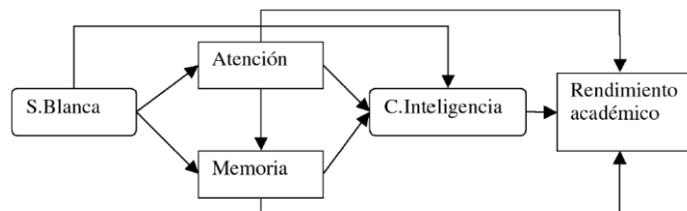


Figura 3. Modelo propuesto para explicar la relación entre sustancia blanca, atención, memoria, inteligencia y rendimiento académico.
Fuente: Reddick *et al*⁵⁹.

- Disfunción neurocognitiva⁵⁸: esta disfunción se muestra hasta en el 40% de los sobrevivientes de cáncer infantil en uno o varios ámbitos específicos, por ejemplo, la velocidad de procesamiento, atención y memoria.

Estas afectaciones cognitivas pueden impedir la capacidad para aprender nuevas cosas, mantener la información aprendida previamente o conducir a la disminución del intelecto. Todo esto, a su vez, afecta negativamente al éxito académico y profesional¹⁰.

Para prevenir estos daños neurocognitivos en niños con LLA, se puede empezar por abandonar los protocolos de uso de radiación craneal, a favor de la quimioterapia intratecal profiláctica

El desarrollo cognitivo durante la infancia y la adolescencia se caracteriza por la adquisición y maduración de las habilidades necesarias para procesar y actuar con información mucho más compleja⁶⁰.

Las habilidades cognitivas permiten a las personas regular su atención, las emociones y resolver problemas complejos⁶⁰.

- Problemas de atención¹⁰: los pacientes supervivientes a largo plazo de cáncer infantil, sobretodo de leucemias y tumores del SNC suelen tener problemas de atención. Además, incrementan las probabilidades de tener estos problemas aquellos que han sido sometidos a radiación craneal con metotrexato intratecal. Las limitaciones funcionales tenían relación con el funcionamiento ejecutivo, es decir, las habilidades necesarias para la planificación, implementación, monitoreo y adopción de comportamientos para el éxito. A esto se le añaden problemas de velocidad de procesamiento, de memoria y regulación emocional.

Se ha evidenciado que estos niños también presentan menor rendimiento escolar, teniendo que asistir a programas de educación especial⁶¹.

En un metaanálisis reciente se ha encontrado que los sobrevivientes de LLA infantil experimentan déficits significativos a nivel cerebral y específicos de las funciones neurocognitivas, incluyendo la función ejecutiva, la memoria verbal y visual-espacial, y la atención.

Entre las funciones de orden superior que acreditan déficit están aquellas que implican la capacidad de retener, manipular y actuar sobre conjuntos complejos de información.

Los supervivientes de LLA muestran una variedad de déficit de funciones ejecutivas, como la memoria de trabajo⁶⁰.

Entre las consecuencias de los déficits de atención en supervivientes de LLA, encontramos el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDHA). Este síndrome es más frecuente en el género masculino y aparecen los síntomas antes de los 7 años⁶².

3.5. Características de la hospitalización oncológica infantil.

Hipócrates¹¹ describió acerca del malestar por la presencia de enfermedad en una persona como: “Ruptura del equilibrio del estado de armonía del individuo consigo mismo y con el exterior.”

En términos generales se considera la hospitalización como un “paso” en la salud de una persona, aunque, en muchas ocasiones se ve asociada con consecuencias psicológicas: destacando las alteraciones comportamentales (agresividad, trastornos del sueño, mutismo, etc), las alteraciones cognitivas (déficit de atención, retraso en la capacidad de aprender, etc) y alteraciones emocionales (ansiedad, miedos, depresión, apatía, etc). Todas estas repercusiones se agravan con las consecuencias de la propia enfermedad (fatiga, dolores, etc) y de las características de los centros hospitalarios (uniformidad, monotonía, etc).

Los niños con enfermedades crónicas son susceptibles de hospitalizaciones frecuentes y repetidas, sobre todo en patologías oncológicas. Estas hospitalizaciones se traducirán en un cambio radical en su vida, y la de su familia⁶³.

Desde el ingreso del niño, pasando por su estancia hospitalaria y hasta el alta, el pequeño atraviesa una serie de fases complejas. Por esto, necesitan una atención específica e individualizada. Angulo¹¹ dice: “Desayuna casi de

noche y cena de día. Todo ha cambiado; el sueño, las comidas...El hospital muestra así un paréntesis en su vida”.

La calidad de la atención a pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) ha mejorado en los últimos años⁶⁴. Esto se ve reflejado en los avances en los resultados de salud.

La morbilidad de muchos pacientes supervivientes de cáncer infantil se aprecia en las frecuentes hospitalizaciones⁶⁵.

3.5.1 Los aspectos de la infraestructura para la atención de un niño con cáncer.

Las dos características principales son los perfiles de los profesionales que dedican su atención a los niños y las instalaciones que cubran las necesidades del infante⁶³.

Se crea la necesidad de áreas físicas destinadas al cuidado de pacientes pediátricos, de cuartos aislados y de unidades de cuidados intensivos, UCI pediátrica⁶⁵.

Los hospitales infantiles deben de contar con servicios de apoyo para los procesos de diagnóstico y tratamiento, equipados y que funcionen 24h. En estas instituciones tiene que existir un banco de sangre.

El personal sanitario ha de estar cualificado para la atención a niños con cáncer. Por las características de enfermería, teniendo un trato continuo con el paciente, tiene que estar capacitado y formado para prestar cuidados al niño. En estas unidades se cuenta con personal experto en nutrición, psicología, y trabajadores sociales⁶⁵. Todas estas instituciones tienen un registro de pacientes con cáncer⁶⁶.

Prestar una buena atención primaria de salud, y el ingreso en el hogar del menor son realidades que día a día van a ir cogiendo importancia ya que

brinda satisfacción y beneficios para los niños, sus familiares y las instituciones de salud (menor ocupación de servicios)⁶⁷.

Los infantes con cáncer no sólo presentan una serie de consecuencias o complicaciones por los efectos adversos del tratamiento de la enfermedad, sino también sobre su bienestar biopsicosocial. Dada esta necesidad de cuidar la parte más psicológica del niño durante su hospitalización han surgido diversos métodos para preparar al niño psicológicamente ante el cáncer⁶⁸.

3.5.2. La hospitalización: un paréntesis en su vida.

Para el niño, permanecer en un medio desconocido, supone la separación de su familia. Además se enfrentan casi a diario a evaluaciones por profesionales a los que no conoce. Todo esto, más la incertidumbre que le genera el no saber qué va a ocurrir y la ruptura con su vida cotidiana, provoca importantes repercusiones sobre todo psicológicas, como son el sentimiento de inferioridad y pérdida de autoestima⁶². La atención que se brinda al niño debe ser integral, sin que la enfermedad monopolice la atención hacia el paciente y sin olvidar siempre la naturaleza humana de los cuidados.

Muchos estudios plasman que es frecuente encontrar desatendidas las necesidades de todo el proceso de enfermar del niño⁶³.

Debido a las características de las estancias hospitalarias el infante siente que la situación que le ha tocado vivir amenaza su vida. Por esto, adoptan una actitud, positiva o negativa, ya sea de una manera u otra repercutirá sobre la adaptación al proceso de enfermedad. De la madurez del niño depende como se enfrentará a ello, así como de factores externos a él como son la duración de la hospitalización, el tipo y grado de enfermedad.

Tabla 4. Miedos más frecuentes en la población infantil hospitalizada.

Miedo a...	...una situación nueva que no controlan	<ul style="list-style-type: none"> • Hospital= contexto extraño y amenazante • Personal sanitario • Ruptura con las rutinas 	Conicionados por...	Edad del niño hospitalizado
	...tratamientos médicos, secuelas, efectos secundarios	<ul style="list-style-type: none"> • Pruebas/tratamientos consideradas como arbitrarias e injustas 		Tiempo de hospitalización
	... la muerte	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración de fantasías sobre esta posibilidad • Ansiedad vivida en silencio 		Actitud familiar
Reaparición/intensificación de temores básicos		<ul style="list-style-type: none"> • Miedo a las soledad, oscuridad... 		Conocer o no el diagnóstico
				Tipo de patología

Fuente: Hernández *et al*¹¹.

Los centros sanitarios intentan crear un ambiente lo más cercano posible a la vida cotidiana del paciente, consiguiéndose crear un ambiente de humanización en el hospital¹¹.

El impacto que supone el ingreso hospitalario en un niño, queda muy bien reflejado en un estudio mediante el Diario de un niño:

“Os voy a contar mi historia. De cómo un día me ingresaron y dejé el colegio. De la soledad, el dolor, la rabia, la desorientación...; las transformaciones hasta de las caras de mis padres... De las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento sólo conocía los juguetes. La monotonía... estoy parado, no puedo moverme, estoy atado a un gotero. Tengo miedo hasta de respirar, no sea que se salga... ¡Duele tanto al ponerlo! Anduvieron buscándome la vena. Yo no me había dado cuenta de que tenía venas hasta este momento. Además las hay buenas y malas, porque la enfermera ha dicho: ¡”tiene unas venas malísimas...”! Me paso el día durmiendo. A veces me hago el dormido para que no me toquen... Tengo miedo...”

“Me molestan los lloros de otros niños. Yo no lloro por fuera, pero lloro por dentro. Así nadie se entera y no vienen a ver qué me pasa. No sé cuándo saldré de aquí... Creo que no volveré al colegio.”

Como necesidad para atender al niño y su familia de una manera adecuada se crea la Psicopedagogía Hospitalaria⁶⁹, tomando tres direcciones principales:

- La adaptación del niño y su familia al hospital.
- La evitación del desarraigo infantil con respecto a su medio habitual: hogar, escuela, amigos, etc.
- El aporte de medios psicopedagógicos adecuados para ayudar al paciente y sus progenitores a que sean capaces de autorregular sus conductas y emociones en las situaciones de dificultad añadida de enfermedad y hospitalización.

La atención psicopedagógica debe comenzar desde el mismo momento en que el niño ingresa en el hospital.

La finalidad última de la Psicopedagogía debe ser la búsqueda de desarrollo personal de una manera integral, persiguiendo con ello la máxima evolución del menor en todas sus capacidades. Como objetivo principal se toma prevenir y evitar la marginación del niño, en edad escolar, del proceso educativo. Entre otros de los objetivos cabe destacar: proporcionar apoyo afectivo, mejorar su adaptación a la hospitalización y proceso de enfermedad, disminuir la ansiedad y efectos negativos propiciados por la hospitalización y fomentar la actividad. Mención especial al objetivo de mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado.

Las formas de intervención de la psicopedagogía deben basarse en la enseñanza escolar, las actividades lúdicas, la orientación personal y estrategias psicopedagógicas específicas en base a la situación a afrontar.

Las estrategias usadas por este método se orientan desde la preparación al niño con cáncer que va a ser hospitalizado, hasta iniciativas específicas de intervención educativa y terapéutica⁶³.

La Psicopedagogía en España se aplica a sujetos escolarizados en niveles de infantil, primaria y secundaria. Dejando desprotegidos a los niños de 0 a 3 años, y los mayores de 16 años¹¹.

A la hora de trabajar con el niño enfermo y hospitalizado hay que llevar a cabo técnicas encaminadas a fomentar su creatividad, perfeccionar sus destrezas, habilidades y capacidades de movimientos, así como las limitaciones físicas y la utilización de nuevas tecnologías. Esto debe realizarse en de un espacio idóneo del hospital. Dicho espacio le permitirá al menor relacionarse con los demás⁶³.

Atendiendo al derecho del niño a recibir una educación en cualquier situación se crean en los hospitales las Aulas Hospitalarias.

Países como Reino Unido, Brasil, Finlandia, Chile, Venezuela y Argentina, entre otros, tienen en sus sistemas sanitarios y educativos el Aula Hospitalaria⁷⁰.

En España estas aulas llevan 30 años funcionando en ciertos hospitales. Aunque es en 1982 cuando se encuentra la primera referencia legislativa acerca de esto: "todos los españoles tenemos derecho a la educación, siendo los poderes públicos los encargados de eliminar cualquier obstáculo que lo dificulte"⁷⁰. En 1999 es cuando las administraciones públicas establecieron los criterios sobre las actuaciones hacia los niños hospitalizados, estas van desde proporcionar una atención educativa asegurando la continuidad de sus estudios, favorecer una participación e interacción entre los niños fomentándose la integración hasta, fomentar la utilización del tiempo libre en el hospital.

Los objetivos que deben tener estos espacios o aulas hospitalarias son: pedagógicos, psicológicos y sociales. Vienen marcados por el Ministerio de Educación y Cultura.

Se consigue con estas aulas que el niño se evada de lo que significa su enfermedad y la hospitalización, además escapa del entorno restringido en el que se encuentra. Esto le permite llegar a una cierta normalidad en su vida realizando actividades académicas y relacionándose como el resto de sus iguales⁶³.

Las circunstancias de cada niño determinarán el modo y el tiempo de las distintas actividades educativas, teniendo en cuenta la globalización de éstas, la atención personalizada y la flexibilidad en la programación⁷¹

Las funciones que se buscan con las aulas hospitalarias son⁷²:

- Funciones en relación a la situación y condición de enfermedad: diseñar ambientes educativos enriquecedores para el niño y familiares.
- Funciones en relación al niño: escuchar al niño, dialogar, interactuar, observar y analizar lo que hace.
- Funciones con relación a la relación enseñanza-aprendizaje: generar espacios educativos en los que el niño pueda desarrollar y potenciar al máximo sus dimensiones, habilidades y destrezas, y mediar para que construya conocimientos con otros a través del dialogo, la interacción, la experiencia, la imaginación, la creatividad, la exploración, la generación de hipótesis y las preguntas.

❖ Aulas Hospitalarias en la Región de Murcia.

En la Región de Murcia, las aulas hospitalarias empezaron en 1984, en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, con tan solo un profesor. Actualmente, la Región cuenta con cuatro aulas hospitalarias repartidas cada una en un hospital diferente, siendo estos: Hospital General Universitario Reina Sofía, Hospital Morales Meseguer, Hospital Santa Lucía y el pionero, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. La plantilla de cada hospital cuenta con seis profesores.

El hospital de Cartagena empezó en el curso escolar 2001/2002. Con respecto al Reina Sofía, tuvieron inicio estas aulas en 2006/2007. Siendo en el 2007/2008 cuando se crean estas recursos en el Morales Meseguer⁷³.

A continuación, se va a especificar el funcionamiento de las aulas hospitalarias del Hospital cabecera de esta Región. Los principales objetivos son⁷³:

- Cubrir las necesidades de los niños/as en edad escolar.
- Facilitar mediante la acción educativa, hacer del período de hospitalización lo más llevadero posible, atendiendo a las necesidades de los niños.
- Crear en el aula un entorno que represente el espacio escolar.
- Facilitar a los niños recursos para la utilización de su tiempo libre.

Actualmente existen cuatro aulas en funcionamiento: El Aula de Escolares, el Aula de Cirugía, el Aula de Oncología y el Aula del Pabellón General.

Por lo que compete al tema tratado en este trabajo fin de grado, se decide hacer una descripción breve y detallada del Aula de Oncología Infantil.

Se encuentra situada en el Pabellón Materno-Infantil, es itinerante lo que le confiere un carácter individualizado al paciente, ya que las sesiones se realizan en su habitación. Las edades de los niños son entre 3 y 13 años, por lo que se imparte Educación Infantil, Primaria y Secundaria.

El equipo del aula acuerda con el tutor del centro donde está escolarizado el niño el trabajo que se va a llevar a cabo con el infante, por lo que se individualiza adaptándose al ritmo del niño y las circunstancias físicas que le rodean y su estado anímico (ansiedad, tristeza, temor, etc).

Las características de los pacientes que pertenecen a esta unidad son el estado físico y anímico bajo hospitalizaciones prolongadas y reiteradas.

Estas aulas están compuestas por un profesor, los profesionales del centro y personal de apoyo como payasos de hospital, voluntariado, psicólogos y trabajadores sociales. Además cuenta con el apoyo de AFACMUR (Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de Murcia) que aporta dos psicólogas y una trabajadora social⁷³.

Se realizan dos tipos de tutorías: Tutoría “Vuelta al Cole” y Tutoría “Retomando la Vida”. En la primera el objetivo principal es la integración del niño en su clase después de la hospitalización. La segunda, va enfocada a las personas del entorno escolar del niño. En esta se dan pautas cuando el niño fallece, teniendo lugar en el colegio del menor⁷⁴.



Imagen 1. Imagen real del Aula Hospitalaria, Hospital Virgen de la Arrixaca.

3.5.3. Aulas hospitalarias: seguir con la educación.

Con las actividades escolares se persigue evitar que el niño pierda el hábito de estudio⁷⁰. Además se busca la readaptación del infante a su vida normal una vez haya tenido el alta.

Con esto se pretende conseguir⁶³:

- Disminuir el absentismo escolar.
- Ocupar el tiempo libre del niño y sus familias en el hospital de una forma constructiva.
- Informar y formar sobre los procesos terapéuticos.

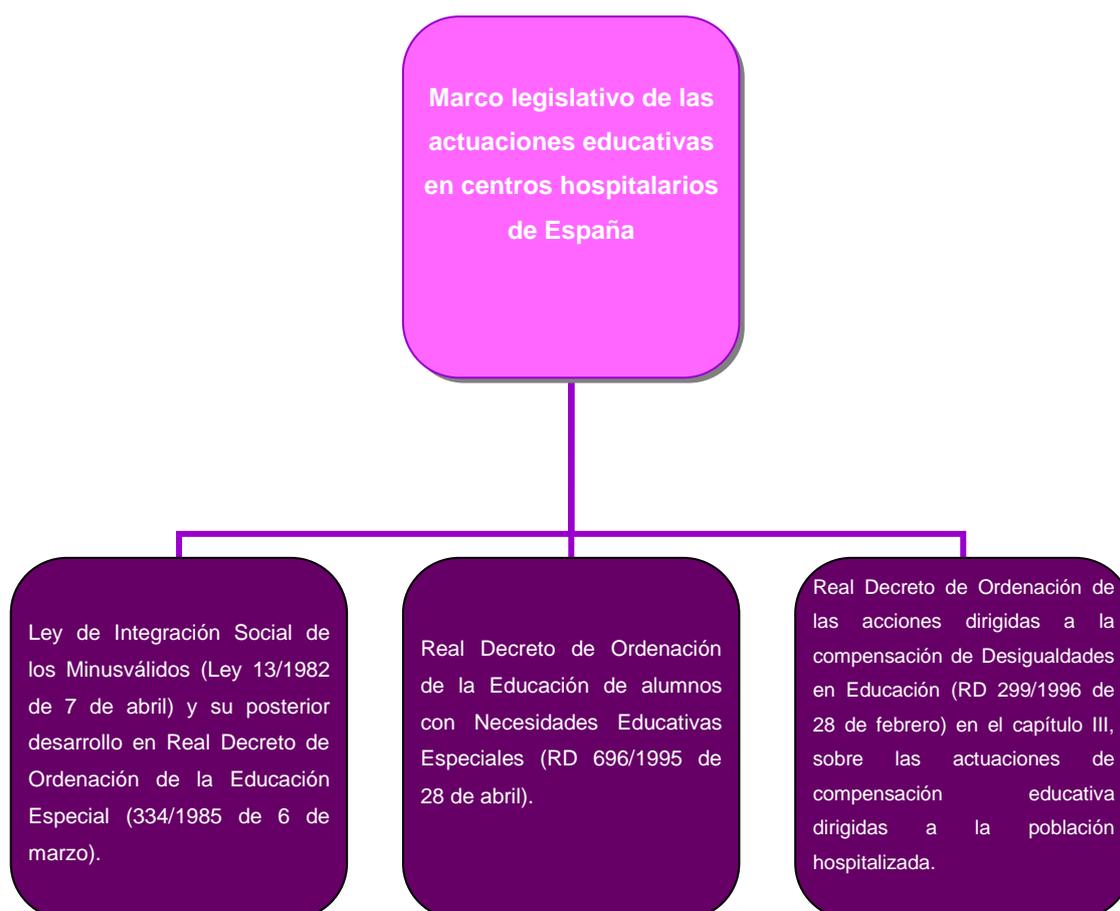


Figura 4. Marco legislativo de las actuaciones educativas en centros hospitalarios en España.

Fuente: Elaboración propia basada en: López *et al*⁶³

En muchas ocasiones se dejan de lado las necesidades educativas del niño dándole mayor importancia a las necesidades que por patología presenta el paciente⁷⁵.

Existe la necesidad de diseñar programas flexibles e individualizados¹¹, en los que se atiende al menor de manera global. El niño, en edad escolar presenta la necesidad de relacionarse con los demás, por lo que el aula tiene que estar caracterizada por profesionales que fomente la confianza y seguridad del infante⁶³.

La educación que se le otorga al paciente tiene como objetivos fundamentales el desarrollo equilibrado de la personalidad del niño y favorecer el proceso de aprendizaje^{11,63}.

Muchos estudios reflejan que son los propios niños los que manifiestan la preocupación por no ir al colegio⁷⁵.



Imagen 2. Fotografía real durante una sesión educativa del Aula Hospitalaria, Hospital Virgen de la Arrixaca.

3.5.4. Aulas hospitalarias: el juego.

Los pacientes pediátricos que padecen leucemia sufren cambios en su rutina, sobretodo en períodos de hospitalización, como consecuencia de ello pueden presentar retraso escolar y perdida de las habilidades de relaciones sociales, además de perdida a tolerancia de procedimientos dolorosos⁷⁶.

Presentan miedo a los cambios que se pueden producir en su entorno, dándose en la hospitalización⁷⁵.

Durante la última década, ha aumentado el uso de la intervención mediante juegos terapéuticos para ayudar a los niños a combatir el estrés de la hospitalización. Al juego terapéutico lo podemos entender como el conjunto de actividades diseñadas de acuerdo al desarrollo psicosocial y cognitivo del infante relacionado con las cuestiones psicológicas del hospital. El objetivo central de esta terapéutica es que se oriente el acto de jugar a facilitar el bienestar físico y emocional de los menores durante sus estancias hospitalarias⁷⁷.

Ciertos artículos indican que el paciente pediátrico oncológico es menos receptivo a jugar, y sobre todo a realizar actividades en grupos. Este desinterés viene relacionado por la experiencia con su enfermedad. Cuando éste juega tiende a aislarse evitando la interacción social.

Jugar ayuda a mejorar la calidad de vida de los niños durante la hospitalización suavizando el impacto de la enfermedad en la parte física y psicológica, y a profundizar en el conocimiento de los impactos negativos de la alteración del contexto social y familiar⁷⁸ que el mismo proceso de enfermedad genera, así como el tratamiento de esta.

Mediante el juego, lo que se consigue es que en la medida de lo posible el niño no pierda una abrumadora relación con su entorno, con esto se justifica que por parte del personal sanitario se potencie el uso de las aulas hospitalarias y el juego en la propia habitación del niño⁷⁶.

Se cree que mediante el empleo del juguete el niño comprende la enfermedad, se produce una integración de éste en el mundo hospitalario⁷⁸. Además es parte de su desarrollo, por lo que el profesional sanitario debe proporcionarle los medios suficientes para que pueda acceder a ellos⁷⁶.

Para disminuir los efectos de los periodos en el hospital, resulta muy útil el uso del juguete, como tratamiento terapéutico. Cuando los miembros del equipo multidisciplinar, sobre todo enfermería, hace uso de ellos antes de un procedimiento puede percibir que conducen a una disminución del nivel de

estrés y ansiedad. Este estrés y ansiedad es debido a la experiencia atípica que están viviendo para su edad⁷⁷. Está indicado utilizarse en los momentos que se aprecie dificultad para entender o hacer frente a una experiencia. Además de usarlos para prepararlos antes de procedimientos invasivos o dolorosos. También se aprecia que resulta útil a la hora de gestionar la enfermedad crónica del pequeño⁷⁶.

El juego ayuda al niño a separar el mundo real y el imaginario. También les reporta beneficios como la espontaneidad, mejora en el proceso de sociabilización y fomenta la confianza en sí mismo⁷⁸.



Imagen 3. Imagen real de actividades lúdicas en el Aula Hospitalaria, Hospital Virgen de la Arrixaca.

El juego en los menores oncológicos es de suma importancia, ya que le aporta un buen desarrollo social, afectivo y cognoscitivo, y se consigue que a través del movimiento y los juegos motores vivan nuevas experiencias y estimulaciones⁷⁹.

Mediante el juego, la obra de teatro, los títeres o juguetes el niño proporciona información sobre su estado. En la mayoría de pacientes en los que se consigue un buen uso del juego queda reflejado que a pesar de su enfermedad o posibles molestias, continúan jugando. También resultó ser un excelente recurso para conocer las reacciones y sentimientos del infante⁸⁰.

El acto de jugar tiene un papel importante en el desarrollo del niño, ya que reúne un conjunto de mediadores, convirtiendo las funciones básicas (primarias psicológicas) en funciones más elaboradas (superiores psicológicas)⁸¹.

El juego permite a los niños⁷⁹:

- Vivir la situación desde una manera más normalizada (jugar con los padres y los amigos, con los hermanos, etc.)
- Expresar sus sentimientos y emociones, liberando miedos y angustias mientras juega.
- Se adapta mejor a las distintas situaciones hospitalarias (compañeros, tratamientos).
- Compartir las mismas experiencias con otros niños que están en su misma situación de hospitalización.
- Relajarse y liberarse del estrés que supone el ingreso.
- Canalizar la rabia.
- Ser autónomo.
- Tomar las propias decisiones en las acciones del juego que lleva a cabo.

Vygotskyna dijo: “El placer del juego es lo contrario del disgusto producido por dolor. En perspectiva”⁸¹.

Mediante el acto de jugar el niño es capaz de comunicar sus sentimientos, ideas y respuestas. Ya que mediante la conversación a muchos les cuesta expresarse.

Muchos infantes han reflejado que durante sus estancias hospitalarias echan de menos salir a la calle a jugar, estar con sus compañeros de clase, ir a sus actividades extraescolares o incluso jugar en casa con su familia y hermanos⁷⁹. Durante su hospitalización y con el uso de las aulas hospitalarias se intenta suplir estas necesidades, poniendo a su completa disposición elementos de juego tanto virtuales como a los que se consideran tradicionales, pelotas, puzles, colores, libros, entre otros⁸¹.

Con el uso de videoconsolas, ordenadores y demás elementos electrónicos que se pueden conectar a la red, proporcionan una sociabilización del niño con otros iguales dentro del propio hospital, con otros hospitales o poder mantener contacto con sus amigos⁶⁸.

Se instalaron en algunas aulas hospitalarias salas con sistema PlayMotion (Anexo 2). Estas salas mostraron que la realidad virtual podía proporcionar experiencias positivas y agradables de ocio, conduciendo a un aumento de la autoestima y el sentido de poder de los niños con enfermedades en ambientes clínicos⁶⁸. Han ido usándose cada vez más para la rehabilitación de pacientes pediátricos oncológicos. Se ha demostrado que estas experiencias interactivas multisensoriales es un método eficaz de trasladar al menor lejos de la ansiedad y el dolor⁸⁰.

Las estrategias lúdicas más utilizadas son: el dibujo, marionetas, fotografías, juguetes, collages y plastilina⁸⁰.

El uso de las terapias de juego puede servirnos para tratar el dolor del niño. Incluso en muchas ocasiones donde el dolor sea tal que haga que el menor esté débil físicamente y anímicamente se puede conseguir mediante el juego una mejoría del niño⁸⁰. Aunque, también hay estudios que demuestra que si el dolor es muy intenso incapacita al pequeño para poder jugar⁸¹.

Antes y durante el proceso de quimioterapia o la inserción de catéteres Hickman, el empleo de un muñeco donde se le explique el proceso reduce el estrés del paciente ante la situación nueva que va a vivir ya que han visto de en una forma de juego como es el procedimiento que le van a realizar⁸¹.



Imagen 4. Fotografía real de niños ingresados haciendo uso de los ordenadores del Aula Hospitalaria, Hospital Virgen de la Arrixaca.

3.5.5. Tras la hospitalización.

Tras el período de hospitalización, el infante y su familia se trasladan a su domicilio, donde establecerán de nuevo sus vidas. En muchas ocasiones, el niño va a precisar una serie de cuidados donde enfermería debe delegar sus funciones a los padres explicándole la forma de llevarlos a cabo⁸².

Debido a los beneficios que aporta la estancia del menor en su casa se están viendo incrementadas las altas hospitalarias de forma temprana, aunque con un seguimiento por parte del personal de enfermería en el domicilio⁷⁹.

Es en este momento, donde el personal de enfermería puede aprovechar para realizar educación para la salud en el ambiente del hogar⁸². Estas formas aportan beneficios sobre pacientes oncológicos ya que mediante la enfermera conocen los factores extrínsecos e intrínsecos que le pueden afectar en el proceso de su enfermedad⁸⁰.

Como factores extrínsecos se reconocen el alcohol, tabaco, los hábitos de alimentación inadecuados, la inactividad física y el nivel socioeconómico. Como factores intrínsecos están la edad, sexo, etnia o raza y la genética.

Los nuevos modos de hospitalización domiciliaria dan en diversos momentos grandes beneficios como son la mejoría con más rapidez, la comodidad para el niño y la familia, entre los más importantes. Cabe destacar la posibilidad que mediante esta forma de hospitalización o post-hospitalización se puede ofrecer un final más digno a la vida del paciente⁸².

3.6. La enfermería oncológica y su importante papel: la asistencia y los sentimientos.

La OMS, en 2012 declaró que el cáncer era la primera causa de muerte en el mundo⁸³.

Uno de cada mil jóvenes mayores de veinte años puede ser superviviente de cáncer infantil⁸⁴.

El concepto “cáncer” en la literatura resalta por los términos negativos, las actitudes por el personal profesional así como por el paciente son pesimistas a todo lo que abarca dicha enfermedad, como el tratamiento, la morbilidad y mortalidad. Estas actitudes influyen indirectamente sobre las acciones de los profesionales, sobretodo de enfermería, en las guías de planes de cuidados, y la comunicación con el paciente y su familia⁸³.

Su carácter crónico, la influencia de factores psicológicos y sociales en el transcurso de la enfermedad, las connotaciones negativas, el alto impacto emocional, la calidad de vida de los pacientes⁸⁴. A parte de todo lo que conlleva la parte más clínica de la enfermedad como los tratamientos, los falsos positivos y los falsos negativos, y las estrategias de prevención hacen evidente la necesidad de crear pautas y acciones para la mejora de la calidad de atención al niño en las diferentes fases del proceso asistencial del cáncer⁸⁵.

Un niño con enfermedad crónica establece un enlace y familiaridad con el entorno hospitalario, debido a los largos periodos de estancia y los recurrentes ingresos. Esto hace que los profesionales de oncología desarrollen vínculos especiales con el paciente. Además, llegan a conocer a la perfección las características del niño y su familia, aprendiendo a identificar las necesidades para proporcionar una atención de calidad⁸⁶.

Estudios recientes han demostrado que la demanda de servicios de oncología aumentará dramáticamente en los próximos 10 a 15 años¹³.

Es por esto, que se ha ido creando la necesidad, cada vez más, de enfermeras especialistas en Oncología con la característica de una atención de alta calidad⁸⁷.

Los servicios de salud han ido haciendo políticas con las que mediante la formación continuada de su personal se consiguen altos niveles de calidad. De estas políticas la enfermería que trabaja en unidades de oncología se ha visto beneficiada⁸⁸.

La educación en enfermería de Oncología se ha ido desarrollando desde 1950, aunque presenta dificultades como la falta de profesorado especializado en el tema, la amplia gama de contenidos educativos y la falta de centros clínicos, siguen siendo éstos muy limitados. Uno de los puntos a resaltar en esta formación es la preparación del personal enfermero en asuntos exclusivos de enfermería⁸⁷.

Las Unidades de Oncología han de estar formadas por un equipo multidisciplinar. Dentro de éstas, hay una comunicación interdisciplinar, específicamente entre médicos y enfermeras⁸³.

La atención que se presta en el servicio de Onco-Hematología es de carácter global, teniendo en cuenta que el ser humano es un ente biopsicosocial, ofreciendo seguridad tanto a pacientes como familiares. Por lo que se sentirán protegidos y tranquilos²².

Las enfermas juegan un papel importante en el tratamiento del cáncer, ya que la enfermería oncológica no se centra solamente en los aspectos biológicos y médicos, sino también en la atención de los aspectos emocionales, siendo primordial. Una buena atención emocional hacia el paciente requiere de una comprensión integral del menor⁸⁷. Los cuidados que presta enfermería deben ser el eje de la atención y han de tener una base metodológica científica y sistematizada como es el Proceso de Atención de Enfermería. El uso de los Planes de Cuidados o Procesos Enfermeros tiene que ser a diario, ya que nos permiten prestar un cuidado individualizado a cada persona, adaptado a sus características personales y a sus necesidades²².

En las primeras fases de la historia del tratamiento de la leucemia infantil los objetivos principales fueron diseñar estructuras adecuadas para garantizar una buena calidad de vida para el niño y fomentar la presencia de los padres y otros miembros de la familia y amigos creando unidades de hospitalización

corta y hospitales de día. También se han formado viviendas temporales para las familias de los niños en fases de tratamiento con hospitalizaciones prolongadas⁸⁹.

La intensa medicalización y la gran implicación emocional de las enfermeras, requiere un replanteamiento del estilo de trabajo de estos profesionales, cuyo objetivo es minimizar las reacciones negativas que puedan sufrir, destacando la culpa y frustración, y facilitar actitudes empáticas con los pacientes y familiares, cuyas condiciones son en su mayoría dolorosas físicas y psicológicamente⁸⁹.

3.6.1. Características principales.

Para la enfermera oncológica, es necesario establecer interacciones mutuas que permitan, día a día, escuchar y conocer mejor al niño, el respeto y dar el derecho a la salud que todo paciente se merece.

Entre los puntos a tener en cuenta por la enfermera a la hora de tratar al niño oncológico y sus allegados, son: ser empática⁸⁸, conductas como el contacto visual y saludar siempre al paciente y ofrecer ayuda. Expresiones faciales como una sonrisa amable, siempre en los momentos que el contexto precipite a eso, así como expresiones faciales de comprensión y apoyo. Usar el contacto físico como una manera de ofrecer apoyo, siempre que la persona nos lo permita, mantener distancias adecuadas⁸⁶. En el niño es importante evitar el regaño, la crítica e ignorarlos. Todo esto aporta al paciente un estado de seguridad, además perciben una reducción del dolor y llegan incluso a sentir una disminución de los días de hospitalización⁸⁸.

El profesional en su trabajo diario, siempre debe tratar de comprender el sentimiento y la trayectoria del paciente y sus familias. Siempre debe apoyarlos superar el momento difícil, proporcionándoles un período seguro y cómodo de su estancia hospitalaria⁸⁶.

A la hora de atender al niño con cáncer se debe tener en cuenta la edad, sexo, su familia (tanto los miembros como el funcionamiento de ésta), los estudios de los padres y la escolaridad del infante. Hay que buscar redes de apoyo para usar en el caso de que fuese necesario. No se puede pasar por alto la religión y asistencia espiritual de todos los miembros de la familia, sobretodo del niño y los padres, siendo un punto fuerte de apoyo para afrontar la enfermedad¹⁴.

Conocer la patología oncológica que presenta el menor. Y evaluar continuamente el estado físico y anímico del niño. Cuando sea preciso se le preparará para las pruebas que se le van a realizar⁹⁰.

Todas las actividades que realice enfermería entorno al menor tienen su base en los fundamentos metodológicos, y el cuidado del niño. Desde la higiene diaria, a la administración del tratamiento prescrito, atención a las urgencias o emergencias. A parte de la esfera psicosocial del paciente⁹¹. Esta esfera hay que vigilarla continuamente, ya que a medida que avanza la enfermedad pueden ir apareciendo cambios físicos en el aspecto del niño⁹².

3.6.2. La comunicación.

La comunicación es un elemento clave de las relaciones humanas, por ello, fundamental para el cuidado⁸⁶.

Es importante que en la comunicación entre el equipo multidisciplinar sea adecuada para que no hayan fallos en la organización de las prestaciones de servicios. En el momento que se produce un fallo en la relación comunicativa puede verse repercutida la atención al paciente⁹³.

La característica principal ha de ser la alta calidad de comunicación, con esto una mejora del rendimiento clínico en los pacientes^{91,93}.

Múltiples agendas de salud nacionales y organizaciones relacionadas con el cáncer destacan la comunicación como un punto clave. La formación y

entrenamiento en esta habilidad mejora la calidad de vida de los pacientes así como la satisfacción con la calidad en la atención. Además mejora la confianza del paciente⁸⁶.

El día a día de los profesionales sanitarios, permite expresar al paciente sus miedos, dudas y compartir sus sufrimientos, todo esto contribuye a la reducción del estrés⁹¹.

Se recomienda que la comunicación enfermera deba estar centrada en el paciente, involucrando, en la medida de lo posible, a todos los miembros de la familia. Con esto, se crea la necesidad de la atención oncológica psicosocial⁹⁴.

Diversos estudios reflejan la falta de conocimiento por parte de enfermería para realizar una aceptable comunicación con el paciente oncológico sabiendo afrontar sus esferas psicológicas y sociales⁹⁰.

Se conoce el enfoque biopsicosocial como el tratamiento del cáncer y la educación ideológica priorizando la atención centrada en el paciente. Aunque se destaca la falta de recursos para el aprendizaje de esto por parte del personal sanitario, en concreto del de enfermería⁹⁴.

La forma en que la enfermera explique al niño un suceso positivo o negativo tendrá una serie de beneficios o recompensas, es por esto que Seligman recomienda el uso del Estilo Explicativo (Anexo 2) ya que se puede evitar o intentar evitar que el infante sufra depresión caracterizada por las causas de los sucesos negativos que le ocurren permanentemente. También, se evitarán conductas en las que el menor se dé por vencido y que se culpe así mismo de los sucesos, derivando en esto en baja autoestima⁹⁵.

Día a día se enfrentan a dificultades en la conversación, específicamente a aquellas que involucran malas noticias. No olvidando también que cada paciente presenta una espiritualidad y religión diferente, teniendo que indagar de una manera sutil en éstas, sin que el paciente se vea ofendido, ya que la enfermera se puede apoyar en ello para hacerle llevar de la mejor manera posible cómo afrontar la enfermedad de cáncer⁸⁸.

Para conseguir una comunicación eficaz se debe de usar un lenguaje sencillo y repitiendo aquellos conceptos que pueden presentar dificultades de comprensión⁹³. La comunicación del dolor es un tema principal en el trato hacia estos pacientes tan característicos⁸⁸.

Las lagunas en la comunicación entre los cuidadores y los pacientes derivan en disminución de la calidad de la atención, los malos resultados, y la insatisfacción con el sistema de atención de la salud⁸⁷.

La causa de muchos problemas de comunicación que experimentan las enfermeras, son debidos a factores relacionados con el paciente y factores organizativos. Como consecuencia se obtiene una exclusión de los pacientes para poder compartir sus preocupaciones⁹⁶.

El comportamiento en la comunicación de las enfermeras debe estar basado en la amabilidad, la respuesta rápida y oportuna a las necesidades de los pacientes⁸⁷.

El paciente como el centro de la comunicación, esto significa que la comunicación con ellos es de especial importancia, ya que los pacientes tienen características particulares. Los cambios que la enfermedad y el tratamiento producen a largo plazo, crean temor al paciente y su familia⁸⁸.

Para la comunicación hay que tener en cuenta las características particulares del paciente tales como⁹⁶:

- Nivel educativo: este tipo de pacientes o familiares son quienes realizan más preguntas. Por lo que la enfermera debe presentar una gran destreza en resolverlas de la mejor manera posible y aportando la información más adecuada.
- Etapa de la enfermedad: tras pasar la etapa de negación los pacientes son más activos en la comunicación con enfermería. En etapas finales, la comunicación se vuelve más compleja. Los pacientes se enfrentan a sentimientos y pensamientos

desagradables y negativos. Son conscientes de que la muerte se aproxima. Es aquí cuando enfermería tiene que centrarse en aliviar la angustia emocional que sufren.

- El idioma: el dominio por el personal enfermero de diversos idiomas facilita la comunicación.
- El género: cuando se trata de pacientes masculinos, se caracterizan por personalidades más introvertidas que las mujeres, por lo que la enfermera encuentra mayores dificultades en la comunicación. Además las enfermeras solteras presentan dificultades para realizar una comunicación amable con el sexo masculino⁸⁸.

Una buena práctica de la comunicación con el paciente fomenta una confianza extraordinaria de este sobre enfermería⁹⁶.

La comunicación no verbal se ve afectada por la falta de destreza del personal de enfermería en su uso⁹⁶.

La atención ambulatoria se ve repercutida por la mala comunicación entre el personal médico y de enfermería⁸³.

3.6.3. La relación.

Por termino general, la mayoría de relaciones que se van a entablar con el paciente, tanto por parte del personal sanitario como por el propio paciente hacia las enfermeras, va a ser en la habitación del hospital⁶⁹.

El trato y relación con pacientes y familiares supone un reto diario a las enfermeras oncológicas, aunque su dominio supone importantes beneficios en la atención clínica⁹⁶. Siendo de gran importancia un trato y relación en un ámbito respetuoso y sensible, y fomentar la confianza del paciente en el

personal enfermero, y dicho personal mostrar una actitud de comprensión y empatía en todo momento⁸⁵.

La relación con el paciente es el principal componente de los cuidados de enfermería de calidad. El tiempo del que se dispone para estar con el paciente, ayuda a entablar buenas relaciones, siendo incluso los propios pacientes quienes reclaman más tiempo para pasar con las enfermeras⁹⁷.

Cuando los pacientes son conscientes del diagnóstico y durante las etapas finales de la enfermedad, presentan mayor necesidad de relación y apoyo con el personal de enfermería, brindándoles un apoyo en todo momento y una relación estrecha⁸⁶.

Las relaciones se ven reforzadas debido a los largos periodos de hospitalización, ya que promueven un acercamiento del profesional al niño y su familiar, fomentando una convivencia respetuosa y creando uniones⁹⁵.

En muchas ocasiones las enfermeras caen en el error de considerar que debido a que la enfermedad no tiene curación, no cumplen ningún papel emocional importante sobre el paciente y se centran en realizar solo las tareas técnicas que le competen. Como consecuencia de esto, se hace deficiente la relación con el paciente⁸⁷.

La cura de la leucemia infantil tiene un alto costo humano para el niño y su familia. La intensa medicalización, llega a dejar de lado la parte más humana de la relación con el paciente⁸⁹.

La estrecha relación entre el equipo multidisciplinar se desarrolla en un sentido de cooperación y amistad, convirtiendo la estancia del menor en lo más llevadera posible, consiguiendo un cuidado más humano⁸⁶.

Una enfermera brasileña, en un estudio sobre la relación y el trato con el paciente hospitalizado con LLA, dijo⁸⁶:

“Mas com o tempo a gente vai acostumando com as coisas, vai aprendendo a cuidar e conhecer melhor essas crianças, a conhecer também a patologia. É porque essas crianças ficam muito tempo aqui, então acaba tendo um vínculo muito grande. Aí você conhece o que a criança gosta, às vezes, ela não gosta de ser puncionada no braço, aí só tem o braço pra você puncionar. Então a gente procura atender essa vontade dessa criança, na medida do possível (Cacto).”

"Pero con el tiempo nos acostumbraremos a las cosas, aprendemos a cuidar y conocer a estos niños. También la patología. Todo esto se debe a que estos niños pasan mucho tiempo aquí, acabas teniendo un vínculo muy grande. Entonces llegas a saber lo que le gusta al niño, a veces no le gusta que le pinchen en el brazo, porque, no sólo existe el brazo para pincharlo. Así que tratamos de cumplir con este deseo de este niño, en la medida posible (Cacto).”

3.6.4. La enfermera como factor humano.

La enfermera tiene sus características personales, cognitivas, emocionales y profesionales que afectarán de forma directa o indirecta al trato con el paciente. Además de la percepción del yo profesional, requisito para poder trabajar de manera efectiva con los pacientes de oncología. El personal de enfermería debe tener tres características: la autoconfianza, la visión holística y el conocimiento experto⁹⁶:

- La autoconfianza: refleja en cierto modo hasta qué punto están informadas o familiarizadas con las funciones a llevar a cabo y la influencia que tienen en las consecuencias del cáncer y su tratamiento.

- El enfoque holístico: que la enfermera le da a la forma de actuar o tratar al paciente, ya que si en muchas ocasiones solo se centran en la atención física del paciente queda incompleto, debido a que no han tenido en cuenta el contexto intelectual y emocional.
- El conocimiento: experto de enfermería sobre la enfermedad es esencial para identificar y resolver problemas. Además de permitir dar información al paciente de manera correcta, causando una mayor confianza del paciente sobre la enfermera.

Se crea la necesidad de un esfuerzo incesante de la humanización de los procedimientos hacia el niño oncológico, así como del entorno⁸⁹.

3.6.5. La vulnerabilidad de la enfermera.

La enfermera oncológica en comparación con el resto del personal sanitario, presenta una vulnerabilidad mayor. Puede quedar manifestada a partir de tres factores: las características de las transiciones que se producen en el contexto laboral, los estresores a nivel organizativo y los extralaborales generados por las características del género femenino, característico en su mayoría en Enfermería⁹⁸.

Pese a que la atención en oncología se caracteriza, o debe caracterizarse, por un equipo multidisciplinar, son las enfermeras las que por características profesionales llegan a pasar más tiempo con el paciente y sus familiares. Creando fuertes vínculos con el paciente y familiares, y las consecuencias que tienen éstos⁹⁶.

Las enfermeras definen la vulnerabilidad como: “el sentimiento de la exposición a daños físicos y psicológicos durante la atención y la comunicación con los pacientes con cáncer.” Este sentimiento se debe a tres creencias: los efectos de la quimioterapia sobre la salud de las enfermeras, la transmisión o contagio del estado de ánimo depresivo, y la pena o tristeza después de la muerte de un paciente. Este sentimiento de dolor es causado por las relaciones

de amistad y familiaridad que han creado con el paciente. Como consecuencia muchas enfermeras limitan sus relaciones afectivas con el paciente⁹⁷. Además de no saber cómo afrontar la muerte de un paciente⁹⁹.

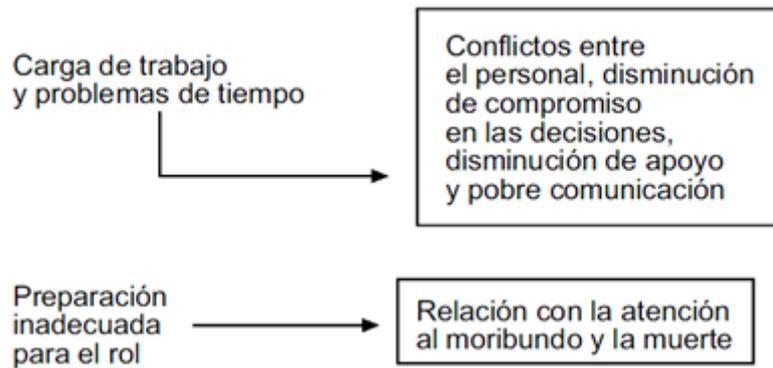


Figura 5. Situaciones estresantes en enfermería.

Fuente: Novoa *et al*¹⁰⁰.

En muchas ocasiones, como consecuencia de la intensa implicación emocional, surgen sentimientos contrapuestos, entre la de sentirse omnipotente y la culpa o frustración ante situaciones críticas¹⁰⁰. Varios motivos son causa de sufrimiento para el personal de enfermería oncológico, entre ellos los prejuicios a priori; la renuncia a participar en las relaciones interpersonales con los pacientes y familiares; la injerencia de las experiencias y la dinámica de la enfermedad y la muerte; y por último, la tendencia frecuente del personal a identificarse con los protagonistas de la experiencia dolorosa de la enfermedad. De todo esto se obtiene una serie de repercusiones como son la falta de comunicación entre los miembros del personal y entre éstos y los pacientes y familiares. A esto se le suma el ausentismo profesional, el burn-out y una tasa alta de rotación de personal⁸⁹.

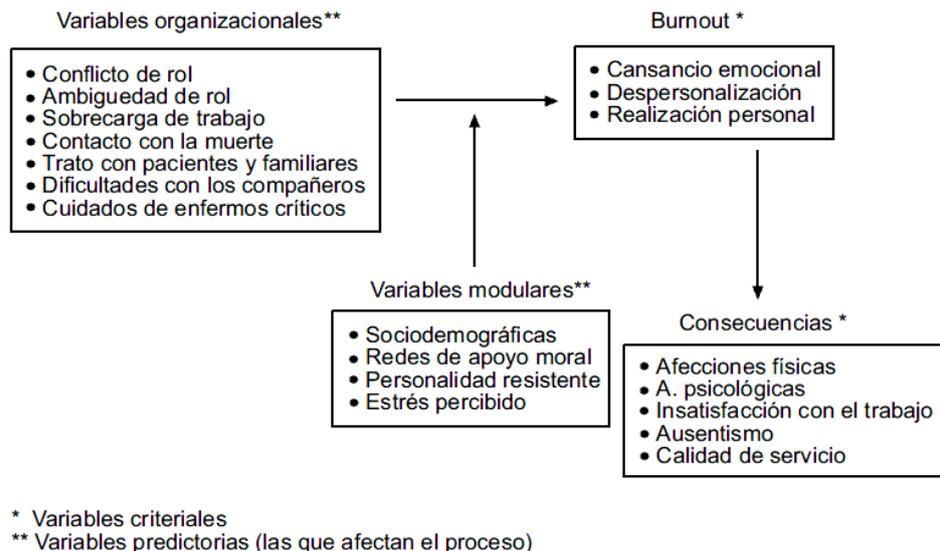


Figura 6. Variables que afectan a la aparición de Burn-Out

Fuente: Novoa *et al*¹⁰⁰.

3.6.6. La carga de trabajo y el tiempo para desempeñarlo.

Las Unidades Oncológicas están en muchas ocasiones al máximo de su ocupación¹⁰⁰.

Los pacientes de estas unidades presentan estados de salud inestables y escasez de personal para cuidarlos, suponiendo una disminución del tiempo a dedicarle a los pacientes así como un estrés extremo por llevar a cabo todas las tareas⁸⁷.

Debido a que el cuidado del niño oncológico depende en su mayoría de la atención de enfermería, supone para este personal, cierto grado de deterioro físico y emocional debido a las características de la patología, la edad y la estancia hospitalaria, así como el tratamiento de esta enfermedad. Convierte a la tarea de enfermería una tarea compleja¹⁰¹.

En diversos estudios, refleja el Síndrome de Burn-Out, síndrome de estar quemado o de desgaste profesional, como una de las consecuencias del personal de enfermería a prevenir, ya que por las características de las

unidades oncológicas, el personal puede llegar a un agotamiento emocional, una despersonalización y una reducida realización personal¹⁰⁰.

Con la despersonalización se produce un sentimiento negativo hacia las personas destinatarias de los cuidados. La deshumanización implica que se culpe a los pacientes de los problemas del trabajo. Con la falta de realización personal, éste se siente decepcionado y descontento consigo mismo e insatisfecho con los resultados de su trabajo⁹⁹.

La vulnerabilidad de enfermería a este Síndrome de Burn-Out es muy elevada ya que deben de mantener una continua y completa ayuda al paciente por lo que se hace primordial realizar acciones de prevención para evitar el burn-out. La enfermera debe de llegar a ser capaz de comprender su conducta, realizar un control mental y emocional y conseguir un compromiso personal y emocional sin sobrepasar las limitaciones de cada uno¹⁰¹.

En muchos estudios, refleja que un alto grado de burn-out en enfermeras ha llevado a generar trastorno mentales, problemas psicosomáticos, e incluso, en casos extremos al suicidio¹⁰⁰.

3.6.7. Otras características de la enfermera oncológica.

Otros muchos estudios demuestran la falta de habilidades para tratar temas como la sexualidad, la repercusión económica que puede conllevar la enfermedad, cómo ayudar a afrontar la muerte, o las peticiones, en ciertos países en los que se encuentra legalizada esta práctica, de la eutanasia⁹⁷.

La ansiedad, es definida desde una perspectiva psicobiológica como: "estado de alerta respecto a una amenaza a la integridad (física y psicológica) con el objetivo de posibilitar un gasto suplementario de energía". Existen diversos factores que influyen en la ansiedad y sus niveles, encontramos los específicos de cada persona como son las características de su personalidad y la capacidad de aprendizaje frente a diversas situaciones darán lugar a

diferentes tipos de respuestas del individuo. No existe una relación directa entre la intensidad del estímulo y el tipo de respuesta¹⁰⁰.

El paciente con cáncer, sus familiares y los cuidadores se enfrentan cada día a los interrogantes sobre el tratamiento, la recurrencia o las posibilidades de morir creando en ellos altos niveles de ansiedad⁹⁶. Debido a que comparte sus temores y ansiedades, ve en la enfermera un punto de confort, protección y comodidad. La angustia ante la muerte rodea y acompaña al niño y al familiar a lo largo del tratamiento⁸⁶. La incertidumbre acerca del pronóstico provoca incertidumbre y una gran perturbación en el paciente y su familia. Por eso, enfermería toma conciencia de la condición omnipresente y existencial sobre estos. Tal conciencia en los crecientes cambios en las relaciones de enfermería con el paciente y su familia ha dado lugar a la crisis del modelo paternalista de las relaciones enfermera-paciente¹⁰². Para que la enfermera pueda afrontar la ansiedad del paciente, se ha creado la Preparación Psicológica Basada en la Información (PPBI) siendo una buena estrategia para el manejo terapéutico de los niveles de ansiedad. Uno de sus principales beneficios es crear una relación de confianza con el paciente y la familia⁸⁶.

Los estudios demuestran que las enfermeras temen situaciones en las que los pacientes expresan sus emociones, alegando no ser capaces de manejarlos derivando en barreras que suponen un apoyo emocional insuficiente⁸⁷.

3.6.8. La enfermera en los Cuidados Paliativos al niño oncológico.

Los avances en la medicina y la tecnología han implicado cambios en los modos de tratamiento de las enfermedades oncológicas, sobre todo de la leucemia. Estos progresos han hecho énfasis en la atención del niño y la preservación de su vida, aunque ha cogido importancia el tratamiento del final de la vida del infante¹⁰³.

Callahan afirmó que: “los objetivos de la medicina del siglo XXI tiene que ser dos y ambos de la misma categoría y la misma importancia; por una parte permanece, el objetivo médico de siempre: prevenir y tratar de vencer a las enfermedades; pero, por otra, cuando independientemente de todos nuestros esfuerzos, llega la muerte, conseguir que lo pacientes mueran en paz ya que, a pesar de los avances tecnológicos, nunca podernos posponerla indefinidamente”¹⁰⁴.

Nuestros hospitales no suelen estar preparados para hacer frente a los cuidados paliativos, ya que tradicionalmente se han centrado en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad⁶⁹.

Debido al proceso de enfermedad oncológico, muchos menores no pueden superar esta enfermedad, este período está marcado por un difícil proceso para el entorno del niño. Llegando el final de sus vidas, y aunque los hospitales cuentan con unidades de cuidados paliativos, la enfermera pediátrica oncológica debe de contar con una serie de habilidades para tratar a los niños y sus familiares en el proceso terminal. Los cuidados paliativos están destinados a aliviar los síntomas y tratamientos que proporcionan calidad de vida⁸⁶.

El infante valorará la muerte en función de su edad, que va desde creer que puede ser reversible, en edades más tempranas, hasta aceptar que es una ida definitiva de este mundo, en edades más avanzadas¹⁰⁴.

Los cuidados paliativos se definen como conductas enfocadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares. Reduciendo problemas asociados a la enfermedad, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de una evaluación temprana, el tratamiento del dolor y problemas físicos, psicosociales y espirituales. Los cuidados paliativos se desarrollan a través de una atención multidisciplinaria¹⁰⁵.

La enfermera debe considerar al pequeño como un ser único, complejo y multidimensional: emocional, biológico, social y espiritual. Prestando un cuidado amplio y humano, utilizando una buena comunicación tanto verbal como no verbal. Uno de los puntos clave de estos cuidados es la comunicación

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño

con el paciente y su familia, teniendo que dedicar tiempo a estar con ellos ya que les proporcionará seguridad y tranquilidad. Para la enfermera es una de las situaciones más difíciles en la práctica y debe estar actualizándose en todo momento⁶⁹.

Como requisito el personal que presta estos cuidados debe estar bien consigo mismo, para que la atención que preste no se vea interferida por esto¹⁰³.

Las actitudes del cuidado paliativo deben tener en cuenta factores que puedan minimizar las influencias negativas y promover el cuidado humanizado y poder llegar a esto mediante la creación de un vínculo de confianza, amistad y empatía, entre otros. Formas por las que el cuidado va más allá de las técnicas prácticas y tiene en cuenta la dimensión humana del paciente¹⁰⁶.

La literatura describe que: "humanizar es afirmar el ser humano en la acción y esto significa cuidado porque sólo los humanos son capaces de manejar todo el sentido"¹⁰⁶.

Cuando el niño entra en un proceso terminal, es fundamental redefinir los objetivos terapéuticos, enfocándolos principalmente al apoyo psicológico y humano al niño y la familia¹⁰⁰.

Normalmente se cae en el gran error de quitarle importancia a ciertos gestos que el niño y la familia valora más de lo que se piensa, como son por ejemplo el sujetar su mano, colocarle bien la almohada, secar su sudor de la frente, o más sencillo aún, acompañarlo, sin necesidad de interactuar con él⁶⁹.

Es imprescindible la presencia física del profesional de enfermería junto al niño y su familia hasta el momento del fallecimiento¹⁰¹.

3. 7. Hildegard Peplau.

Haciendo una reflexión profunda del marco teórico de este presente trabajo, deducimos, que la teórica que se ve identificada y por la cual todo este marco se basa en su teoría sobre Enfermería (fundamentada en la relación enfermera-paciente) es Hidelgard Peplau¹⁰⁷.

Esta teórica nació en Pensilvania en 1909 y murió en California en 1999. Hija de padres inmigrantes y la segunda de seis hermanos¹⁰⁸.

Es en 1933 cuando se licenció en Enfermería por la universidad de Pottstown. Durante la Segunda Guerra Mundial trabajó en un hospital psiquiátrico y más tarde colaboró en restablecer Sistema de Salud Mental en Estados Unidos¹⁰⁷.

En 1952 publicó el primer modelo conceptual de enfermería: “Interpersonal Relations un Nursing” o “Relaciones Interpersonales en Enfermería”. Este libro dio inicio a las teorías que responden a la interacción enfermera –paciente¹⁰⁹.

Peplau destacó la importancia de las relaciones interpersonales entre la enfermera y el paciente, siendo en muchas ocasiones útil de forma terapéutica¹⁰⁷.

De 1954 a 1974 estuvo trabajando en Rutgers en un programa de Enfermería Psiquiátrica¹⁰⁸.

Su visión fue novedosa, ya que antes no se había definido que la enfermera tenía que tener un conocimiento de sí mismas y estimular a los pacientes a crecer y desarrollarse, obteniendo resultados en la mejoría de su salud¹⁰⁸.

Su modelo teórico se basa en la enfermería psicodinámica, el cual es un proceso interpersonal terapéutico significativo. Estos cuidados, nos obligan a ser capaces de comprender nuestra propia conducta para poder ayudar a los demás¹⁰⁷.

Peplau definía la enfermería como: “un proceso significativo, terapéutico e interpersonal. Funciona en cooperación con otros procesos humanos que hacen posible la salud de los individuos en las comunidades. Cuando los equipos de profesionales de salud ofrecen servicios sanitarios, los enfermeros participan en la organización de las condiciones que facilitan la marcha natural de las tendencias del organismo humano”¹¹⁰.

Peplau afirmó que la enfermera consigue sus metas mediante la promoción del desarrollo de las habilidades del paciente para ayudarles a afrontar los problemas y conseguir un estado saludable. Este problema se ve resuelto en un proceso de cooperación entre enfermera y paciente¹¹¹.

Las etapas de la relación enfermera-paciente según Peplau son¹⁰⁷:

- 1ª etapa. Orientación: El paciente identifica sus propios problemas, delimitando sus necesidades y buscando ayuda del profesional. Por tanto, la enfermera valora la situación, ayuda al paciente a reconocer su problema o necesidad alterada, y determina qué tipo de ayuda necesita la persona.
- 2ª etapa. Identificación: El paciente junto a la enfermera identifica su situación, reconoce las personas que pueden ayudarle y se relaciona con ellas. La enfermera delimita o diagnostica los problemas y formula un plan de cuidados.
- 3ª etapa. Aprovechamiento: El paciente hace uso de los servicios o cuidados de enfermería. La enfermera aplica el plan de cuidados hasta alcanzar lograr la maduración y la independencia.
- 4ª etapa. Resolución: El paciente actúa sin la participación de la enfermera, siendo autosuficiente ya que está capacitado y preparado para asumir su independencia y proyectar nuevas metas. La enfermera le anima, apoya, ayuda, le da fuerzas y hace una evaluación.

Según esta escuela, el cuidado es un proceso interactivo entre una persona que tiene necesidad de ayuda y otra capaz de ofrecerle ayuda. Las enfermeras deben utilizar su propia persona de manera terapéutica y comprometerse en el cuidado. Es una acción humanitaria y no mecánica¹⁰⁹.

El profesional de enfermería debe mantener una actitud crítica y reflexiva frente a la realidad del ser humano y proporcionar excelentes cuidados en su práctica diaria, con calidad y sensibilidad humana. Esto le reporta crecimiento y desarrollo como persona y profesional de la salud¹¹¹.

4.METODOLOGÍA

4.1. Diseño.

Este Trabajo Fin de Grado (TFG) se trata de un investigación cualitativa, tipo Estudio de Caso. Taylor y Bogdan¹¹² definen la investigación con metodología cualitativa como: “investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.” Este tipo de metodología es inductiva, el investigador ve el escenario y a las personas en una perspectiva holística. Las investigaciones son sensibles a los efectos que ellos mismo causan sobre las personas que son objetos de estudio, tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. El investigador suspende o aparte sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones, para él todas las perspectivas son valiosas, dan énfasis a la validez de su investigación y todos los escenarios y personas son dignos de estudio. Los métodos cualitativos son humanistas, y se considera un arte.

Dentro de esta metodología encontramos el estudio de casos, que es el diseño que se utilizará para la realización de esta investigación. En el estudio de casos el investigador observa las características del objeto de estudio y realiza una inmersión en el campo de estudio, formando parte del escenario¹¹³. Así mismo, presenta la ventaja de que el investigador puede comprender las acciones y significados de lo que está estudiando a partir de los hechos observados.

4.2. Sujeto del estudio.

Varón de 7 años de edad, el cual padece Leucemia Linfoblástica Aguda en tratamiento con Vincristina³⁴, siendo su primer ciclo de quimioterapia. El paciente se encuentra en el domicilio con hipertermia (38°C) y retención urinaria. Está inmunodeprimido. No Alergias Medicamentosas (AMC).

4.3. Ámbito y Período del estudio.

El estudio se realizó en el Servicio de Urgencias de Atención Primaria de un pueblo de la Región de Murcia, en el período de prácticas del Prácticum VI del cuarto curso de Grado en Enfermería. Comprendiendo el período de investigación desde el 16 de Septiembre de 2013 al 21 de Mayo de 2014.

4.4. Procedimiento de recogida de información.

4.4.1. Fuente de información.

Las fuentes que han sido usadas para la recogida de datos han sido:

- Valoración de Enfermería.
- Historia clínica (HC).
- Examen físico del paciente.
- Registros de evaluación médica y enfermera.
- Observación directa del paciente.
- Entrevista con el paciente y sus padres.
- Búsqueda bibliográfica en las siguientes Bases de Datos: CUIDEN, PubMed, SciELO, Elsevier, Medline, Nursing Consult, Ebsco Host, Cochrane, Dialnet y Sciencedirect.

Para ello se utilizaron los siguientes descriptores:

Tabla 5. Descriptores usados para buscar en las bases de datos.

Idioma	ESPAÑOL	INGLÉS	PORTUGUÉS
Descriptores	-Enfermería.	-Nursing.	-Enfermagem.
	-Enfermería Oncológica.	-Oncology Nursing.	-Enfermagem oncológica.
	-Enfermería Pediátrica.	-Pediatric Nursing.	-Enfermagem pediátrica.
	-Neoplasias.	-Neoplasms	-Neoplasias.
	-Oncología.	-Oncology.	-Criança.
	-Leucemia.	-Leukemia.	-Oncologia.
	-Leucemia-Linfoma Linfoblástico de células precursoras.	-Psychology.	-Neoplasias.
		-Physical activity.	-Hospitalar.
		-Quality of life.	-Hospitalização.
		-Hospital.	-Equipe de Assistência ao Paciente.
		-Hospitalization.	-Educação em enfermagem.
	-Psicología.	-Survivors.	-Jogos e brinquedos
	-Psicología infantil.	-Games and toys.	
	-Calidad de vida.		
	-Hospital.		
	-Hospitalización.		

Fuente: Elaboración propia.

También se han revisado otros documentos como libros publicados destinados a enfermería, tesis doctorales, manuales de prácticas médicas, revistas, protocolos y guías de práctica clínica.

4.4.2. Procedimiento de información.

Para recopilar los datos se comenzó solicitando la autorización del paciente y sus tutores, así como del personal del servicio.

Se realizó en primer lugar la exploración física del paciente observando la evolución sintomatológica y física. Además de una entrevista personalizada y valoración enfermera según los 11 patrones de Marjory Gordon¹¹⁴, con ello se consiguió identificar los principales diagnósticos de enfermería para la realización de un plan de cuidados individualizado.

En segundo lugar y una vez extraída esta primera información solicitamos a los padres la HC del niño, pudiendo leer la evolución del proceso de enfermedad así como los tratamientos y las respuestas a ellos, extrayendo aquella información que presentaba interés para este estudio.

A continuación, en tercer lugar, se realizó una profunda búsqueda bibliográfica de la evidencia científica en las bases de datos y descriptores anteriormente mencionados, obteniendo los siguientes resultados:

Tabla 6. Bases de datos y artículos encontrados 1.

Bases de datos	CUIDEN	PubMed	SciELO	Elsevier	Dialnet
Artículos encontrados	31	45	50	22	34

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7. Bases de datos y artículos encontrados 2.

Bases de datos	Medline	Nursing Consult	Ebsco Host	Cochrane	Sciencedirect
Artículos encontrados	5	5	10	17	7

Fuente: Elaboración propia.

4.4.3. Procesamiento de los datos.

Los datos han sido analizados y organizados en base a la metodología enfermera, realizando una red de razonamiento crítico (Modelo Área)¹¹⁵ de priorización diagnóstica, obteniendo el diagnóstico de enfermería principal mediante taxonomía NANDA¹¹⁶ y la complicación potencial de la patología del paciente mediante una revisión bibliográfica.

Una vez obtenido el diagnóstico enfermero principal y la complicación potencial principal se procedió a la realización de un plan de cuidados personalizado donde se establecieron los criterios de resultados NOC¹¹⁷ e intervenciones NIC¹¹⁸.

Tras la revisión científica exhaustiva, se realizó un análisis crítico por área de interés de los artículos. Estos fueron clasificados y seleccionados según los criterios y objetivos del trabajo, procesando y clasificando las informaciones más relevantes. De los artículos encontrados, fueron usados los siguientes:

Tabla 8. Bases de datos, artículos encontrados y artículos usados 1.

Bases de datos	CUIDEN	PubMed	SciELO	Elsevier	Dialnet
Artículos encontrados	31	45	50	22	34
Artículos usados	20	32	30	10	17

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9. Bases de datos, artículos encontrados y artículos usados 2.

Bases de datos	Medline	Nursing Consult	Ebsco Host	Cochrane	Sciencedirect
Artículos encontrados	5	5	10	17	7
Artículos usados	1	2	7	10	5

Fuente: Elaboración propia.

Dentro de los artículos usados en este estudio se ha hecho una selección de aquellos que se ha considerado que presentaban más relevancia.

Tabla 10. Artículos de interés y uso en este estudio de revistas indexadas en JCR.

Título	Autores	Año de publicación
Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje	I. López y A. Fernández	2006
Tumores de la infancia: consideraciones epidemiológicas y terapéuticas	A. Navajas y R. Peris	2007
Working Memory in Survivors of Childhood Acute Lymphocytic Leukemia: Functional Neuroimaging Analyses	K. E. Robinson, M. S. Katherine, et al.	2010
Attention and Working Memory Abilities in Children Treated for Acute Lymphoblastic Leukemia	J. Ashford, C. Schoffstall, et al.	2010
Symptoms of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Long-Term Survivors of Childhood Leukemia	K. R. Krull, R. B. Khan, et al.	2011

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño

La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada	M.C. Mügggrnburg y A. Riveros-Rosas	2012
La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada	E. Hernández y J.A. Rabadán	2013
Prevalence of depression in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments	A.M. H. Krebber, L. M. Buffarte, et al.	2013

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 11. Artículos de interés y uso en este estudio.

Título	Autores	Año de publicación
Disfunción neurocognitiva en niños con leucemia linfocítica aguda.	R. Martínez-Triana, E.M. Guerra-González, et al.	2013
Metaanálisis sobre los factores pronóstico relacionados con la mortalidad en niños con leucemia linfoblástica aguda.	M. A. Villasís, J. Arias, et al.	2012
Frecuencia de abandono del tratamiento en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda.	M. Klünder, A. L. Miranda, et al.	2012
Quality of life in hematologic oncology patients undergoing chemotherapy.	V. Andrade, N. O. Sawada, et al.	2012
Children and Adolescents with Cancer: Experiences with Chemotherapy.	E. de Chico, L. Castanheira, et al.	2010
Cáncer infantil en España Estadísticas 1980-2009.	R. Peris, F. García, et al.	2010

Fuente: Elaboración propia.

5.RESULTADOS.

5.1. Descripción del caso.

Recibimos un aviso del CCU de un varón de 7 años del cual la madre refiere encontrarlo aletargado, que no se puede mover, con fiebre de 38 y que lleva más de 24 horas sin orinar. Nos trasladamos al lugar del aviso y realizamos una valoración inicial. Al pedirle documentación de su historia clínica nos informan que el niño padece Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) diagnosticada a principios de Mayo de 2013, y que acaba de recibir su primer ciclo de quimioterapia, concretamente con Vincristina³⁴, del cual han pasado tan sólo 4 días.

- No alergias medicamentosas conocidas.
- No Diabetes Mellitus (DM), ni Hipertensión Arterial (HTA), ni Dislipemia.
- LLA.
- Circuncidado.

❖ Exploración física:

- Tensión Arterial (TA): 100/55 mmhg.
- Frecuencia Cardíaca (FC): 100 latidos por minuto.
- Saturación de oxígeno (Sat. O₂): 98%.
- Glucemia: 113 g/dl.
- Temperatura (T^a): 38,5°C.

A nuestra llegada a la casa presenta un estado mínimo confusional, aletargado. Con dificultad para andar o realizar movimientos, dice encontrarse débil y con dolor muscular.

Escala de Glasgow (Anexo 3) de 13 (apertura ocular a una orden verbal [3] + respuesta motora a una orden verbal [6] + llanto como respuesta verbal, lo tiene pero es consolable [4] = 13).

A la exploración abdominal se puede apreciar un pequeño globo vesical.

Lo primero que realizamos es administrar un antipirético y canalizamos una vía periférica en el miembro superior derecho, aunque es portador de una vía venosa central (VVC) tipo Hickman (Anexo 4).

❖ Medicación actual:

Bajo prescripción médica el paciente está tomando batidos hiperproteicos.

5.1.1. Valoración de Enfermería.

La valoración del paciente se realiza mediante los 11 patrones de Marjory Gordon.

➤ PATRÓN 1: Percepción – Manejo de la salud.

El paciente, pese a su edad, muestra una actitud demasiado madura, nos muestra claramente la necesidad de que le demos información acerca de cómo va su enfermedad y el ¿por qué? de encontrarse así tras este primer ciclo de quimioterapia y cómo afrontarla y prevenirla. Nos refiere encontrarse un “poco perdido” en todo este nuevo momento que está viviendo.

Por sus reiteradas preguntas en el breve espacio de tiempo que nos encontramos con él, podemos apreciar una desinformación acerca de la LLA, así como, de sus tratamientos y los efectos secundarios que estos pueden aparecer, y los cuales él está padeciendo.

El paciente, debido a su enfermedad y el tratamiento que se le está administrando le es imposible acudir con normalidad al colegio, así como a sus actividades extraescolares programadas. Debido a las medidas de higiene y

protección que deben mantener todas las visitas el paciente ha visto reducido su hábito con el exterior, y remite una tristeza apreciable.

Apreciamos una buena adhesión a las pautas y tratamientos proporcionados por el equipo oncológico del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (HUVA).

El paciente está vacunado acorde a su calendario vacunal, además se administra profilaxis de gripe y neumococo. Como antecedentes de ingresos tiene como último el que se realizó para la aplicación del primer ciclo de quimioterapia, así como los anteriores para estudio de la LLA.

➤ PATRÓN 2: Nutricional – Metabólico.

Podemos apreciar un claro déficit nutricional en el niño, aunque está con complementos nutricionales, nos informan tanto el propio paciente como la madre que en los primeros meses de su enfermedad y tras este primer ciclo de quimioterapia, debido al malestar general, la falta de apetito y los efectos de los quimioterápicos, provocándole vómitos, ha perdido mucho peso, unos 3 kilogramos.

Talla: 1,20m, Peso: 23kg, IMC: 16= Infrapeso. Anteriormente presentaba un IMC de 18,1=Delgadez (26kg y 1,20m).

Temperatura: 38,5°C.

Muestra un buen estado de las mucosas, ninguna herida, aunque es portador de una vía venosa central (VVC) tipo Hickman. Al observar la zona podemos comprobar que se encuentra en perfecto estado, sin signos que evidencien infección como podría ser rojez o que la zona estuviese caliente. Cuando le preguntamos por como realiza la cura o cuidado de la zona nos informa de que tras la ducha, aplica povidona yodada y le pone un apósito. No presenta induración en los puntos de sutura lo cual indica que no hay rechazo a la sutura. Buena hidratación de la piel.

➤ PATRÓN 3: Eliminación.

A la palpación abdominal podemos apreciar un pequeño globo vesical, lo cual podemos confirmar ya que el paciente refiere no haber orinado desde hace 24 horas.

Sobre su hábito intestinal nos refiere defecar una vez al día, de consistencia y color normal.

A nuestra llegada encontramos al paciente un poco sudoroso, siendo evidente al tacto y a través de la camiseta sudorosa que lleva puesta.

➤ PATRÓN 4: Actividad – Ejercicio.

Como consecuencia de su enfermedad el paciente ha visto reducida su actividad, así como la realización de ejercicio ya que este entrenaba en un equipo de fútbol.

Lo encontramos cansado, con debilidad al moverse, la cual él nos hace referencia, así como, su madre ya que dice preocuparle este tema. Presenta una respiración en gorgoteo.

Sus actividades lúdicas y de ocio se han visto considerablemente reducidas, además de su actividad escolar, pero se han intentado abarcar en el hospital durante su estancia, y ahora que está en su casa mediante clases virtuales con una profesora de apoyo buscada por la familia.

El paciente es semiautónomo para la realización del baño, aseo y vestido, siendo complementado por sus padres.

➤ PATRÓN 5: Sueño – Descanso.

Cuando le preguntamos al paciente si descansa bien, si duerme bien y si hace alguna siesta dice que “duermo como un tronco” y que después de comer suele acostarse una hora, la madre nos lo confirma. Además, refiere que durante su estancia en el hospital no tuvo ningún problema para dormir, incluso lo hacía algunos momentos durante el día.

➤ PATRÓN 6: Cognitivo – Perceptual.

A nuestra llegada al domicilio el paciente presenta un Glasgow de 13.

El paciente no tiene ningún problema para ver u oír, además refiere oler y saborear perfectamente.

La madre nos comenta que actualmente el niño presenta problemas a la hora de concentrarse y realizar una tarea con diligencia. Nos refiere que antes de este proceso consideraba que su hijo se concentraba con facilidad y conseguía hacer las tareas sin mayor problema.

El paciente presenta una debilidad general, lo que le hace en muchas ocasiones presentar malestar. La cual afronta con pequeños descansos tras la realización de un esfuerzo, así como intentar una mejor recuperación con respiraciones profundas.

➤ PATRÓN 7: Autopercepción – Autoconcepto.

El paciente muestra una actitud de aceptación hacia el cambio que ha sufrido en su imagen corporal, aceptando la pérdida de peso como algo normal en su enfermedad, incluso le saca una parte positiva apoyándose en lo que le dice su abuela “cuando estás malito se crece”.

Tras el inicio del primer ciclo de quimioterapia el niño junto con la pérdida de peso, ha sufrido una pequeña alopecia. Este la ha afrontado de una manera repulsiva en los primeros días y con una progresiva aceptación de ella en los días finales del ciclo.

La madre dice encontrarlo más irascible ya que en muchas ocasiones se enfada por cosas que antes no lo hacía. También nos comenta que pese a las actividades o juegos que intenta realizar con él se muestra aburrido.

Al dialogar con el paciente vemos que tiene un poco de miedo o temor a la situación y que en ciertas situaciones muestra una actitud de desesperanza.

➤ PATRÓN 8: Rol – Relaciones.

Apreciamos que el paciente durante este periodo que lleva vivido de la enfermedad ha perdido relaciones sociales con su entorno de amistades directas, aunque la familia ha intentado hacer que se notase lo menos posible realizando turnos de visita para el niño. Nos comenta que al principio no quería ver a sus amigos ya que decía que él no era el mismo, a los días de aceptarse mejor él con los cambios sufridos fue cediendo a las visitas, y teniéndolas ahora con mucha frecuencia y tratando con total soltura su enfermedad ante sus amigos, contándole su experiencia en el hospital. Tras las primeras horas de las visitas el paciente está decaído ya que en muchas ocasiones refiere querer irse con sus amigos o familiares a la calle.

Según nos comenta el paciente, a quién más le ha costado verlo así es a sus abuelos paternos, ya que maternos no tiene.

Vive con su familia, siendo con él tres miembros. La familia depende de él casi todo el día para realizar y planificarse actividades, su actividad laboral y de ocio. Podemos apreciar un buen núcleo familiar a los cuales se les ve fuertemente unidos. Muestran una actitud temerosa ante la nueva situación con la enfermedad, y que en ocasiones les ha faltado cierta información que ellos mismos nos reclaman durante la estancia en la casa.

El paciente no puede asistir al colegio por ello los padres han intentado suplantar este déficit con una profesora particular que le da clases vía internet.

El paciente nos reclama poder ver a sus amigos ya que dice no verlos desde hace un tiempo. Esta situación le hace sentirse un poco excluido de su vida anterior a la enfermedad.

Durante nuestra conversación con el niño y con las intervenciones de los padres, en muchos momentos, podemos apreciar un pequeño grado de sobreprotección hacia él, lo cual es entendible por parte de los padres, ya que es su único hijo.

➤ PATRÓN 9: Sexualidad – Reproducción.

Este patrón en el breve espacio de tiempo en el que nos encontramos con él nos es difícil evaluarlo ya que no podemos profundizar tanto y su atención y diálogo se centran en otros temas.

La madre nos informa de que el niño está circuncidado desde hace ya varios años.

➤ PATRÓN 10: Adaptación – Tolerancia al estrés.

Debido a la LLA que padece el paciente, el cambio en su vida ha sido muy radical, pasó de tener un vida totalmente activa en cuanto a relaciones sociales, familiares y ejercicio o actividad física se refiere. En la actualidad el niño ha visto mermadas sus relaciones sociales, y sus salidas a la calle son únicamente para acudir al hospital. Todo esto se ha visto acrecentado por su primer tratamiento con el ciclo quimioterápico recibido, incrementándose por su estancia hospitalaria.

El paciente nos cuenta que se lleva muy bien con su madre y que es a ella a quién le cuenta sus miedos y con la que se desahoga.

Una vez diagnosticada su enfermedad, fueron entre sus padres y el equipo sanitario quienes le informaron que tenía una enfermedad en la cual iba a experimentar ciertos cambios físicos, aunque según nos refieren, en esa charla se introdujeron mensajes esperanzadores y de optimismo. El paciente tardó unos meses en asimilar y aceptar la enfermedad, trabajo que se consiguió entre los padres, psicólogos y el equipo médico del momento. A pesar de todo muestra una actitud positiva y de valentía en ciertos momentos al afrontar algunos cambios que pueda experimentar.

➤ PATRÓN 11: Valores – Creencias.

Debido al poco tiempo de actuación que tuvimos nos fue imposible indagar más sobre qué opina el niño de la enfermedad y de la posibilidad de que se pueda morir, lo tendremos en cuenta para futuros avisos.

5.2. Plan de Cuidados.

5.2.1. Diagnósticos de Enfermería NANDA¹¹⁶.

➤ PATRÓN 1: Percepción – Manejo de la salud.

Disposición para mejorar el estado de inmunización (00186).

Dominio 1: Promoción de la salud.

Clase 2: Gestión de la salud.

Definición: Patrón de seguimiento de los estándares de inmunización locales, nacionales y/o internacionales para prevenir las enfermedades infecciosas, que es suficiente para proteger a la persona, familia o comunidad y que puede ser reforzado.

(00186) Disposición para mejorar el estado de inmunización m/p expresa deseo de mejorar la identificación de posibles problemas asociados con las inmunizaciones, expresa deseo de mejorar la identificación de proveedores de inmunizaciones, expresa deseo de mejorar el estado de inmunización, expresa deseo de mejorar el conocimiento sobre los estándares de inmunización.

Protección ineficaz (00043).

Dominio 1: Promoción de la salud.

Clase 2: Gestión de la salud.

Definición: Disminución de la capacidad para autoprotgerse de amenazas internas y externas, como enfermedades o lesiones.

(00043) Protección ineficaz r/c perfiles hematológicos anormales, cáncer, extremos de edad, trastornos inmunitarios, nutrición inadecuada, medicamentos, efectos secundarios del tratamiento m/p alteración de la coagulación, anorexia, escalofríos, deficiencia inmunitaria, fatiga, respuesta desadaptada al estrés, sudoración, debilidad.

Riesgo de infección (00004).

Dominio 11: Seguridad/Protección.

Clase 1: Infección.

Definición: Riesgo de ser invadido por organismos patógenos.

(00004) Riesgo de infección r/c conocimientos insuficientes para evitar la exposición a los agentes patógenos, defensas primarias inadecuadas: rotura de la piel, retención de los líquidos corporales, defensas secundarias inadecuadas: inmunosupresión, leucopenia, malnutrición.

Disposición para mejorar la gestión de la propia salud (00162).

Dominio 1: Promoción de la salud.

Clase 2: Gestión de la salud.

Definición: Patrón de regulación e integración en la vida cotidiana de un régimen terapéutico para el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas que es suficiente para alcanzar los objetivos relacionados con la salud y que puede ser reforzado.

(00162) Disposición para mejorar la gestión de la propia salud m/p las elecciones de la vida diaria son apropiadas para satisfacer los objetivos, manifiesta deseo de manejar la enfermedad.

➤ PATRÓN 2: Nutricional – Metabólico.

Riesgo de deterioro de la integridad cutánea (00047).

Dominio 11: Seguridad/Protección.

Clase 2: Lesión física.

Definición: Riesgo de alteración en la epidermis y/o en la dermis.

(00047) Riesgo de deterioro de la integridad cutánea r/c hipertermia, estado de desequilibrio nutricional, factores inmunológicos, deterioro del estado metabólico.

Hipertermia (00007).

Dominio 11: Seguridad/Protección.

Clase 6: Termorregulación.

Definición: Elevación de la temperatura corporal por encima del rango normal.

(00007) Hipertermia r/c enfermedad m/p aumento de la temperatura corporal por encima del límite normal, calor al tacto.

Desequilibrio nutricional: ingesta inferior a las necesidades (00002).

Dominio 2: Nutrición.

Clase 1: Ingestión.

Definición: Ingesta de nutrientes insuficiente para satisfacer las necesidades metabólicas.

(00002) Desequilibrio nutricional: ingesta inferior a las necesidades r/c factores biológicos, incapacidad para absorber los nutrientes m/p fragilidad capilar, falta de interés por los alimentos, bajo tono muscular.

Disposición para mejorar la nutrición (00163).

Dominio 2: Nutrición.

Clase 1: Ingestión.

Definición: Patrón de aporte de nutrientes suficiente para satisfacer las necesidades metabólicas y que puede ser reforzado.

(00163) Disposición para mejorar la nutrición m/p expresa deseo de mejorar la nutrición, seguridad en la preparación de líquidos.

➤ PATRÓN 3: Eliminación.

Estreñimiento (00011).

Dominio 3: Eliminación e Intercambio.

Clase 2: Función Gastrointestinal.

Definición: Disminución de la frecuencia normal de defecación, acompañada de eliminación dificultosa o incompleta de heces y/o eliminación de heces excesivamente duras y secas.

(00011) Estreñimiento r/c actividad física insuficiente, estrés emocional, cambio en el patrón de alimentación, ingesta insuficiente de fibra m/p sensibilidad abdominal con resistencia muscular palpable, anorexia, disminución de la frecuencia, masa abdominal palpable, incapacidad para eliminar heces.

Deterioro de la eliminación urinaria (00016).

Dominio 3: Eliminación e Intercambio.

Clase 1: Función urinaria.

Definición: Disminución de la eliminación urinaria.

(00016) Deterioro de la eliminación urinaria r/c factores multicausales m/p retención urinaria.

Riesgo de sangrado (00206).

Dominio 11: Seguridad/Protección.

Clase 2: Lesión física.

Definición: Riesgo de disminución del volumen de sangre que puede comprometer la salud.

(00206) Riesgo de sangrado r/c efectos secundarios del tratamiento (quimioterapia).

➤ PATRÓN 4: Actividad – Ejercicio.

Fatiga (00093)

Dominio 4: Actividad/Reposo.

Clase 3: Equilibrio de la energía.

Definición: Sensación sostenida y abrumadora de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo mental y físico al nivel habitual.

(00093) Fatiga r/c expresa tener estilo de vida aburrido, estrés, estados de enfermedad, malnutrición m/p disminución de la ejecución de las tareas, aumento de las quejas físicas, aumenta de los requerimientos de descanso, falta de energía, letargo, apatía, precepción de necesitar energía adicional para realizar las tareas, expresa cansancio, expresa incapacidad para mantener el nivel habitual de actividad física.

Deterioro de la ambulación (00088).

Dominio 4: Actividad/Reposo.

Clase 2: Actividad/Ejercicio.

Definición: Limitación del movimiento independiente a pie en el entorno.

(00088) Deterioro de la ambulación r/c deterioro cognitivo, estado de ánimo depresivo, fuerza muscular insuficiente m/p deterioro de la habilidad para caminar las distancias requeridas.

Intolerancia a la actividad (00092).

Dominio 4: Actividad/Reposo.

Clase 4: Respuestas cardiovasculares/pulmonares.

Definición: Falta de energía fisiológica o psicológica suficiente para tolerar o completar las actividades diarias requeridas o deseadas.

(00092) Intolerancia a la actividad r/c debilidad generalizada m/p disnea por esfuerzo, expresa fatiga, expresa debilidad m/p expresa fatiga, expresa debilidad.

Riesgo de caídas (00155).

Dominio 11: Seguridad/Protección.

Clase 2: Lesión física.

Definición: Riesgo de aumento de la susceptibilidad a las caídas que puede causar daño físico.

(00155) Riesgo de caídas r/c disminución del estado mental, anemia, disminución de la fuerza en las extremidades inferiores, dificultad en la marcha.

Déficit de actividades recreativas (00097).

Dominio 1: Promoción de la salud.

Clase 1: Toma de conciencia de la salud.

Definición: Disminución de la estimulación (o interés o participación) en actividades recreativas o de ocio.

(00097) Déficit de actividades recreativas r/c entorno desprovisto de actividades recreativas m/p expresa sentirse aburrido, los pasatiempos habituales no pueden realizarse en el entorno actual.

Déficit de autocuidado: alimentación (00102).

Dominio: Actividad/Reposo.

Clase 5: Autocuidado.

Definición: Deterioro de la capacidad para realizar o completar las actividades de autoalimentación.

(00102) Déficit de autocuidado: alimentación r/c disminución de la motivación, fatiga, deterioro musculoesquelético, debilidad m/p incapacidad la completar una comida.

Déficit de autocuidado: baño (00108).

Dominio 4: Acitividad/Reposos.

Clase 5: Autocuidado.

Definición: Deterioro de la capacidad para realizar o completar por uno mismo las actividades de baño/higiene.

(00108) Déficit de autocuidado: baño (00108) r/c deterioro cognitivo, disminución de la motivación, debilidad m/p incapacidad para acceder al cuarto de baño, incapacidad para lavarse el cuerpo.

Déficit de autocuidado: vestido (00109).

Dominio 4: Actividad/Reposo.

Clase 5: Autocuidado.

Definición: Deterioro de la capacidad para realizar o completar por sí mismo las actividades recreativas.

(00109) Déficit de autocuidado: vestido r/c disminución de la motivación, fatiga, deterioro músculo-esquelético, debilidad m/p deterioro de la capacidad para abrocharse la ropa, incapacidad para coger la ropa.

➤ PATRÓN 5: Sueño – Descanso.

No se encuentra alterado.

➤ PATRÓN 6: Cognitivo – Perceptual.

Conocimientos deficientes (00126).

Dominio 5: Percepción/Cognición.

Clase 4: Cognición.

Definición: Carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico.

(00126) Conocimientos deficientes r/c falta de exposición, poca familiaridad con los recursos para obtener información m/p informa del problema.

Disposición para mejorar los conocimientos (00161).

Dominio 5: Percepción/Cognición.

Clase 4: Cognición.

Definición: La presencia o adquisición de información cognitiva sobre un tema específico es suficiente para alcanzar los objetivos relacionados con la salud y puede ser reforzada.

(00161) Disposición para mejorar los conocimientos m/p conductas congruentes con los conocimientos manifestados, explica su conocimiento del tema, expresa interés en el aprendizaje.

➤ PATRÓN 7: Autopercepción – Autoconcepto.

Desesperanza (00124).

Dominio 6: Autopercepción.

Clase 1: Autoconcepto.

Definición: Estado subjetivo en que la persona percibe pocas o ninguna alternativa o elecciones personales y es incapaz de movilizar la energía en su propio provecho.

(00124) Desesperanza r/c estrés de larga duración, prolongada restricción de la actividad, aislamiento social m/p cerrar los ojos, disminución del apetito, claves verbales.

Disposición para mejorar la esperanza (00185).

Dominio 10: Principios vitales.

Clase 1: Valores.

Definición: Patrón de expectativas y deseos para movilizar energía en beneficio propio que es suficiente para el bienestar y que puede ser reforzado.

(00185) Disposición para mejorar la esperanza m/p expresa deseos de mejorar la confianza en las posibilidades, expresa deseos de mejorar la resolución de problemas para alcanzar los objetivos.

Riesgo de baja autoestima situacional (00153).

Dominio 6: Autopercepción.

Clase 2: Autoestima.

Definición: Riesgo de desarrollar una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual.

(00153) Riesgo de baja autoestima situacional r/c cambios del desarrollo, trastorno de la imagen corporal, deterioro funcional, cambios en el rol social.

➤ PATRÓN 8: Rol – Relaciones.

Interrupción de los procesos familiares (00060).

Dominio 7: Rol/Relaciones.

Clase 2: Relaciones familiares.

Definición: Cambio en las relaciones y/o en el funcionamiento familiar.

(00060) Interrupción de los procesos familiares r/c interacción con la comunidad, modificación en el estado social de la familia, cambio de los roles familiares, cambio en el estado de salud de un miembro de la familiar m/p cambios en las tareas asignadas, cambios en la satisfacción con la familiar, cambios en los rituales, cambios en las conductas de reducción del estrés.

Deterioro de la interacción social (00052).

Dominio 7: Rol/Relaciones.

Clase 3: Desempeño del rol.

Definición: Cantidad insuficiente o excesiva o cualitativamente ineficaz de intercambio social.

(00052) Deterioro de la interacción social r/c barreras de comunicación, barreras ambientales, disonancia sociocultural, aislamiento terapéutico m/p interacción disfuncional con los demás.

Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062).

Dominio 7: Rol/Relaciones.

Clase 1: Roles del cuidador.

Definición: Riesgo de vulnerabilidad en el cuidador por sentir dificultad en el desempeño del rol de cuidador familiar.

(00062) Riesgo de cansancio del rol de cuidador r/c cantidad de tareas de cuidados, aislamiento del cuidador, aislamiento de la familia, enfermedad grave del receptor de los cuidados, falta de experiencia para cuidar.

➤ PATRÓN 9: Sexualidad – Reproducción.

No se encuentra alterado.

➤ PATRÓN 10: Adaptación – Tolerancia al estrés.

Ansiedad (00146).

Dominio 9: Afrontamiento/Tolerancia al estrés.

Clase 2: Respuestas de afrontamiento.

Definición: Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de un respuesta autónoma (el origen de la cual con frecuencia es inespecífico o desconocido para la persona); sentimiento de aprensión causado por la anticipación de un peligro. Es una señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite a la persona tomar medidas para afrontar la amenaza.

(00146) Ansiedad r/c cambio en el entorno, cambio en la salud, cambio en la función y estatus del rol m/p disminución de la productividad, expresa preocupaciones debidas a cambios en acontecimientos vitales, temor, anorexia, debilidad, preocupación.

Temor (00148).

Dominio 9: Afrontamiento/Tolerancia al estrés.

Clase 2: Respuestas de afrontamiento.

Definición: Respuesta a la percepción de una amenaza que se reconoce consciente como un peligro.

(00148) Temor r/c falta de familiaridad con las experiencias del entorno, deterioro sensorial m/p identifica el objeto del miedo, anorexia, fatiga, palidez.

➤ PATRÓN 11: Valores – Creencias.

No se puede evaluar correctamente.

Aunque hemos obtenido más diagnósticos tras la valoración del cliente, para hacer la red de razonamiento¹¹⁵ y con esta poder obtener el diagnóstico principal de enfermería para afrontar con el paciente, debemos incluir en esta, solo aquellos que podamos llevar a cabo en el servicio en el cual estamos actuando, SUAP. Este solo nos proporciona por término general media hora de realización de actividades ya que debe ser una actuación urgente frente a los problemas, signos y síntomas que nuestro paciente tiene.

Los diagnósticos seleccionados son los siguientes:

1. (00043) Protección ineficaz r/c perfiles hematológicos anormales, cáncer, extremos de edad, trastornos inmunitarios, nutrición inadecuada, medicamentos, efectos secundarios del tratamiento m/p alteración de la coagulación, anorexia, escalofríos, deficiencia inmunitaria, fatiga, respuesta desadaptada al estrés, sudoración, debilidad.
2. (00146) Ansiedad r/c cambio en el entorno, cambio en la salud, cambio en la función y estatus del rol m/p disminución de la productividad, expresa preocupaciones debidas a cambios en acontecimientos vitales, temor, anorexia, debilidad, preocupación.
3. (00148) Temor r/c falta de familiaridad con las experiencias del entorno, deterioro sensorial m/p identifica el objeto del miedo, anorexia, fatiga, palidez.
4. (00007) Hipertermia r/c enfermedad m/p aumento de la temperatura corporal por encima del límite normal, calor al tacto.
5. (00016) Deterioro de la eliminación urinaria r/c factores multicausales m/p retención urinaria.
6. (00161) Disposición para mejorar los conocimientos m/p conductas congruentes con los conocimientos manifestados, explica su conocimiento del tema, expresa interés en el aprendizaje.

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño

7. (00126) Conocimientos deficientes r/c falta de exposición, poca familiaridad con los recursos para obtener información m/p informa del problema.
8. (00011) Estreñimiento r/c actividad física insuficiente, estrés emocional, cambio en el patrón de alimentación, ingesta insuficiente de fibra m/p sensibilidad abdominal con resistencia muscular palpable, anorexia, disminución de la frecuencia, masa abdominal palpable, incapacidad para eliminar heces.

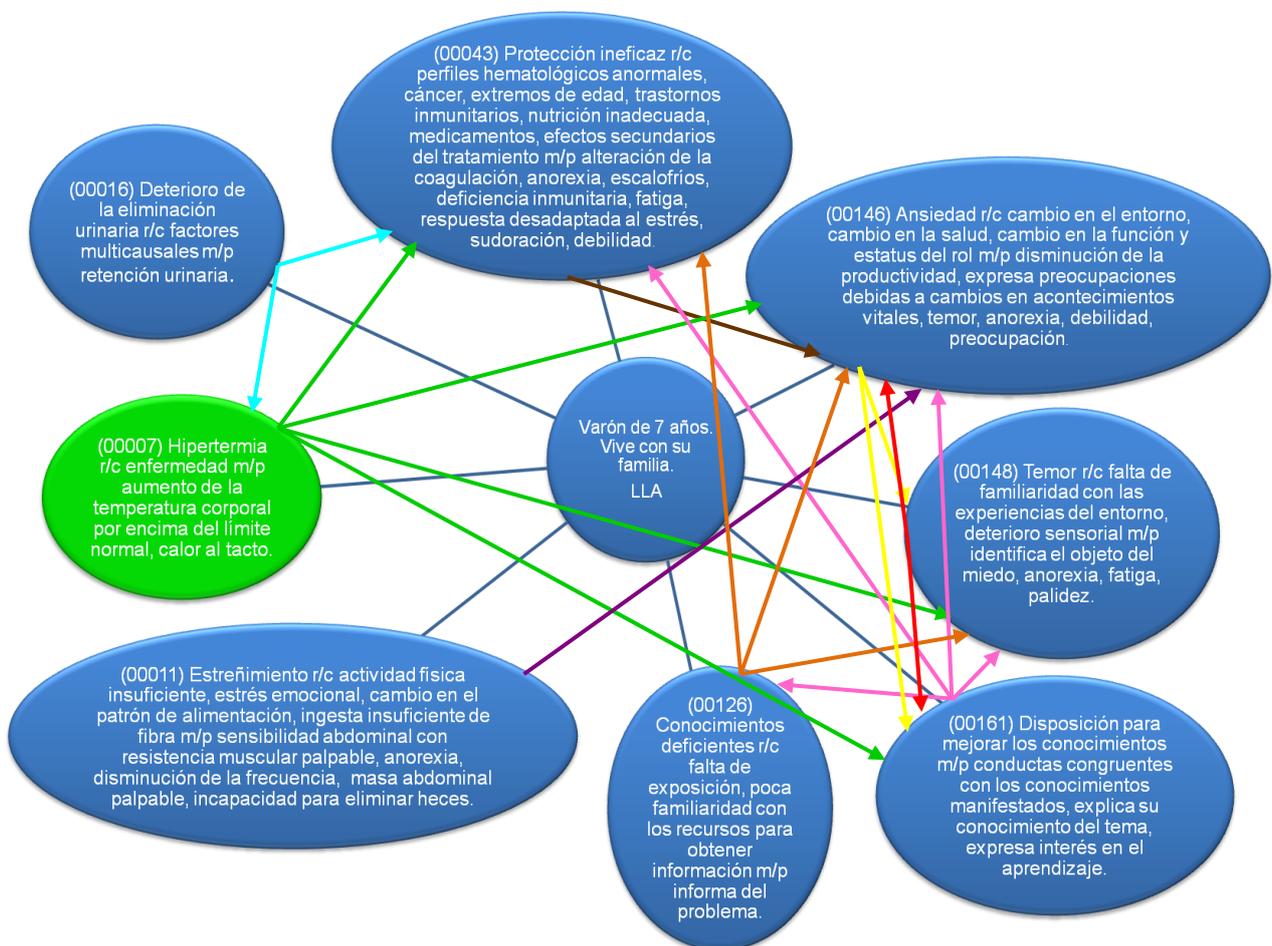


Figura 7. Red de Razonamiento DxE Principal según Modelo Área.

Elaboración propia basada en: Pesut *et al*¹⁵.

❖ JUSTIFICACIÓN DEL DxE PRINCIPAL.

(00007) Hipertermia r/c enfermedad m/p aumento de la temperatura corporal por encima del límite normal, calor al tacto.

El diagnóstico de enfermería principal es la hipertermia ya que si solucionamos o afrontamos esta, de manera indirecta, podemos solucionar otros diagnósticos como son¹⁹:

-Ansiedad: al paciente, a parte de la ansiedad causada por su enfermedad, el encontrarse mal, sentir tiritonas, escalofríos o ver que no está bien, no está como normalmente él se encuentra un estado ansioso ante esa situación y por la impaciencia para que se solucione la fiebre. Además, esto le hace no tener fuerzas suficientes para realizar las actividades que venía realizando.

-Temor: a nuestro cliente, el sentir que está perdiendo el control, que hay algo que se le escapa de lo que él estaba viviendo de su enfermedad así como el malestar generalizado de la fiebre le provoca un temor ante lo desconocido, ante lo que está viviendo.

-Disposición para mejorar los conocimientos: debido a la hipertermia, con fiebres de hasta 38,5 termometradas, y la debilidad que le proporciona, ya no solo física, sino anímica, presenta cierto grado de apatía hacia adoptar conductas que mejoren sus conocimientos acerca de cómo afrontar esta situación puntual y su enfermedad en sí. No tiene ganas de escuchar ni dialogar cuando llega a temperaturas muy altas y tras el agotamiento que puede llegar a sufrir presenta poca disposición a aprender.

-Protección ineficaz: al presentar hipertermia el estado metabólico del paciente se ve afectado, derivando esto en una desprotección hacia agentes externos, así como ciertos medicamentos.

Dado que estamos en un servicio de urgencias, y nuestra actuación ha de realizarse en el menor tiempo posible, considero que el diagnóstico enfermero principal, la hipertermia, junto con lo anteriormente descrito, y lo expuesto a continuación justifica que sea este el principal a realizar con el paciente.

Aunque podemos proporcionarle cierto grado de información y formación tanto al paciente como a los cuidadores y con ello evitar algunos de los diagnósticos obtenidos tras la valoración del cliente, considero que para que estos sean totalmente efectivos hay que dedicarle más tiempo del que precisamos en un servicio como en el que actuamos. Así que por ello, y sin más dilatación, podemos dar por bueno el DxE principal, hipertermia, ya que podemos afrontarla con el tiempo del que disponemos y con ella evitar o solucionar algunos de los diagnósticos también obtenidos por la valoración enfermera.

❖ JUSTIFICACIÓN DE LA COMPLICACIÓN POTENCIAL PRINCIPAL.

Inmunodeficiencia.

Tras la realización de la red de razonamiento y la revisión de la bibliografía, he llegado a la conclusión que el riesgo potencial de inmunodeficiencia es el más apremiante, ya que estos tipos de pacientes en un alto grado se someten a un trasplante de médula ósea (TMO). Este tipo de trasplante conlleva un estado de inmunodeficiencia prolongado, por lo que tienen un gran riesgo de infección, de fiebre y trombocitopenia secundaria a un estado inmunosuprimido prolongado, la trombocitopenia más frecuente es la púrpura trombocitopénica trombótica, la cual forma pequeños trombos en los vasos sanguíneos distales. Este tipo de trombocitopenia provoca hemorragias abundantes, fatiga, fiebre... por lo tanto interviniendo sobre la inmunodeficiencia de manera precoz y manteniendo unas medidas de asepsia y control de las constantes podremos prevenir cualquier tipo de complicación secundaria al TMO.

5.2.3. Planificación del Diagnóstico de Enfermería Principal.

(00007) Hipertermia r/c enfermedad m/p aumento de la temperatura corporal por encima del límite normal, calor al tacto.

Resultados NOC¹¹⁷:

- Termorregulación (0800).

Dominio: Salud fisiológica (II).

Clase: Regulación metabólica (I).

Definición: Equilibrio entre la producción, la ganancia y la pérdida de calor.

Frecuencia respiratoria (080013).

Tabla 12. Puntuación del resultado "Frecuencia respiratoria (080013)."

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
3	5	15 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Escala Likert: 1-Gravemente comprometido, 2-Sustancialmente comprometido, 3-Moderadamente comprometido, 4-Levemente comprometido, 5- No comprometido.

Hipertermia (080019).

Tabla 13. Puntuación del resultado “Hipertermia (080019).”

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
2	5	15 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹⁷

Escala Likert : 1-Grave, 2-Sustancial, 3-Moderado, 4-Leve, 5-Ninguno.

Sudoración con el calor (080010).

Tabla 14. Puntuación del resultado “Sudoración con el calor (080010).”

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
3	5	20 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹⁷

Escala Likert: 1-Gravemente comprometido, 2-Sustancialmente comprometido, 3- Moderadamente comprometido, 4-Levemente comprometido, 5- No comprometido.

- Signos vitales (0802).

Dominio: Salud fisiológica (II).

Clase: Regulación metabólica (I).

Definición: Grado en el que la temperatura, el pulso, la respiración y la presión sanguínea están dentro del rango normal.

Temperatura corporal (080201).

Tabla 15. Puntuación del resultado "Temperatura corporal (0802019)."

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
2	5	15 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Escala Likert: 1-Desviación grave del rango normal, 2-Desviación sustancial del rango normal, 3-Desviación moderada del rango normal, 4-Desviación leve del rango normal, 5-No desviación del rango normal.

Frecuencia del pulso radial (080203).

Tabla 16. Puntuación del resultado "Frecuencia del pulso radial (080203)."

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
4	5	20 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Escala Licket: 1-Desviación grave del rango normal, 2-Desviación sustancial del rango normal, 3-Desviación moderada del rango normal, 4-Desviación leve del rango normal, 5-No desviación del rango normal.

Presión del pulso (080209).

Tabla 17. Puntuación del resultado “Presión del pulso (080209).”

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
4	5	20 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Escala Likert: 1-Desviación grave del rango normal, 2-Desviación sustancial del rango normal, 3-Desviación moderada del rango normal, 4-Desviación leve del rango normal, 5-No desviación del rango normal.

Intervenciones NIC¹¹⁸:

- NOC¹¹⁷: Termorregulación (0800).

Intervenciones:

A) Tratamiento de la fiebre (3740).

Definición: Actuación ante un paciente con hipertermia causada por factores no ambientales.

Actividades:

- Tomar la temperatura lo más frecuentemente que sea oportuno.
- Vigilar por si hubiera pérdida imperceptible de líquidos.
- Comprobar la presión sanguínea, el pulso y la respiración, si procede.
- Vigilar por si hubiera descenso de los niveles de conciencia.
- Administrar medicamentos para tratar la causa de la fiebre, si procede.

B) Regulación de la temperatura (3900).

Definición: Consecución y mantenimiento de la temperatura corporal dentro del margen normal.

Actividades:

- Controlar la presión sanguínea, el pulso y la respiración, si procede.
- Observar el color de la piel y la temperatura.
- Observar y registrar si hay signos y síntomas de hipotermia e hipertermia.
- Ajustar la temperatura ambiental a las necesidades del paciente.
- Administrar medicamentos antipiréticos, si está indicado.

▪ NOC¹¹⁷: Signos vitales (0802).

Intervenciones:

A) Monitorización de signos vitales (6680).

Definición: Recogida y análisis de datos sobre el estado cardiovascular, respiratorio y de temperatura corporal para determinar y prevenir complicaciones.

Actividades:

- Controlar periódicamente presión sanguínea, pulso, temperatura y estado respiratorio, si procede.
- Poner en marcha y mantener un dispositivo de control continuo de la temperatura, si procede.
- Observar y registrar si hay signos y síntomas de hipotermia e hipertermia.
- Controlar periódicamente la frecuencia y el ritmo respiratorio (profundidad y simetría).
- Observar periódicamente el color, la temperatura y la humedad de la piel.

B) Manejo de medicación (2380).

Definición: Facilitar la utilización segura y efectiva de los medicamentos prescritos y de libre dispensación.

Actividades:

- Determinar los fármacos necesarios y administrar de acuerdo con la prescripción médica y/o el protocolo.
- Vigilar la eficacia de la modalidad de administración de la medicación.
- Observar los efectos terapéuticos de la medicación en el paciente.
- Observar si se producen efectos adversos derivados de los fármacos.
- Observar si se producen interacciones no terapéuticas por la medicación.

5.2.4. Planificación de la Complicación Potencial de la LLA.

Inmunodeficiencia.

Resultados NOC¹¹⁷:

- Conocimiento: Control de la infección (1807).

Dominio: Conocimiento y conducta de salud (IV).

Clase: Conocimientos sobre salud (S).

Definición: grado de la comprensión transmitida sobre la prevención y el control de la infección.

Descripción de los signos y síntomas (180704).

Tabla 18. Puntuación del resultado “Descripción de los signos y síntomas (180704).”

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
2	5	30 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Escala Likert: 1-Ninguno, 2-Escaso, 3-Moderado, 4-Sustancial, 5-Extenso.

Descripción de las prácticas que reducen la transmisión (180703).

Tabla 19. Puntuación del resultado “Descripción de las prácticas que reducen la transmisión (180703).”

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
2	5	25 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Escala Likert: 1-Ninguno, 2-Escaso, 3-Moderado, 4-Sustancial, 5-Extenso.

▪ Coagulación sanguínea (0409).

Dominio: Salud fisiológica (II).

Clase: Cardiopulmonar (E).

Definición: Alcance de los coágulos sanguíneos dentro de un período normal de tiempo.

Sangrado (040902).

Tabla 20. Puntuación del resultado “Sangrado (040902).”

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
3	5	10 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Escala Likert: 1-Grave, 2-Sustancia, 3-Moderado, 4-Leve, 5-Ninguno

Hematomas (040903).

Tabla 21. Puntuación del resultado “Hematomas (040903).”

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
3	5	30 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Escala Likert: 1-Grave, 2-Sustancia, 3-Moderado, 4-Leve, 5-Ninguno

Petequias (040904).

Tabla 22. Puntuación del resultado "Petequias (040904)."

Puntuación actual	Puntuación diana	Tiempo
4	5	20 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Escala Likert: 1-Grave, 2-Sustancia, 3-Moderado, 4-Leve, 5-Ninguno.

Intervenciones NIC¹¹⁸:

- NOC¹¹⁷: Conocimiento: Control de la infección (1807).

Intervenciones:

A) Protección contra las infecciones (6550).

Definición: Prevención y detección precoz de la infección en un paciente de riesgo

Actividades:

-Observar los signos y síntomas de infección sistémica y localizada.

-Observar el grado de vulnerabilidad del paciente a las infecciones.

-Seguir las precauciones propias de un neutropenia, si es el caso.

-Limitar el número de visitas, si procede.

-Mantener las normas de asepsia para el paciente de riesgo.

B) Aislamiento (6630).

Definición: Confinamiento solitario de un ambiente totalmente protector con estrecha vigilancia por parte del personal de cuidados, en razón de la seguridad o para el control de determinadas conductas.

Actividades:

- Identificar las conductas que necesitan intervención para el paciente y seres queridos.
- Explicar el procedimiento, propósito y período de tiempo de la intervención al paciente y seres queridos en términos comprensibles y no punitivos.
- Proporcionar alivio psicológico al paciente, si es necesario.
- Vigilar la temperatura, limpieza y seguridad de la zona de aislamiento.
- Evaluar, a intervalos regulares, la necesidad de continuar con la intervención restrictiva en el paciente.

C) Control de infecciones (6540).

Definición: Minimizar el contagio y transmisión de agentes infecciosos.

Actividades:

- Mantener técnicas de aislamiento, si procede.
- Utilizar jabón antimicrobiano para el lavado de manos, si procede.
- Lavarse las manos antes y después de cada actividad de cuidados del paciente.
- Usar guantes según lo exigen las normas de precaución universal.

▪ NOC¹⁷: Coagulación sanguínea (0409).

Intervenciones:

A) Control de la hemorragia (4160).

Definición: Disminución o eliminación de una pérdida rápida y excesiva de sangre.

Actividades:

- Identificar la causa de la hemorragia.
- Observar si hay hemorragia de las membranas mucosas, hematoma después de un trauma mínimo, exudado del sitio del pinchazo y presencia de petequias.
- Comprobar el funcionamiento neurológico.

B) Disminución de la hemorragia (4020).

Definición: Limitación del volumen de pérdida de sangre durante un episodio específico de hemorragia.

Actividades:

- Vigilar de cerca al paciente por si se producen hemorragias.
- Determinar la tendencia de la presión sanguínea y parámetros hemodinámicos, si se dispusiera de ellos (presión venosa central y presión pulmonar capilar/arterial de cuña).
- Establecer la disponibilidad de productos sanguíneos para transfusión, si fuera necesario.
- Mantener la vía i.v. permeable.

C)Precauciones con hemorragias (4010).

Definición: Disminución de los estímulos que pueden inducir hemorragias en pacientes con riesgo de sufrirlas.

Actividades:

- Observar si hay signos y síntomas de hemorragia persistentes (comprobar todas las secreciones para ver si hay presencia de sangre franca u oculta).
- Controlar los signos vitales ortostáticos, incluyendo la presión sanguínea.
- Proteger al paciente de traumas que puedan ocasionar la hemorragia.
- Instruir al paciente y/o a la familia acerca de los signos de hemorragia y sobre las acciones apropiadas (avisar al cuidador), si se producen hemorragias.

5.2.5. Ejecución.

La ejecución de las actividades se realizará durante nuestra intervención con el paciente, teniendo una duración aproximada de 30 min, incluyendo el traslado al HUVA.

❖ Materiales necesarios:

- Material necesario para cateterización de acceso venoso periférico.
- Medicación necesaria.
- Materiales para toma de constantes.
- Materiales para higiene básica del equipo y medidas universales de protección.
- Jeringuilla y tubos de coagulación.

❖ Equipo sanitario que intervendrá:

- Médico.
- Enfermera.

❖ Intervención:

A nuestra llegada al domicilio procederemos con la higiene de manos, colocación de guantes y mascarilla debido a la inmunodepresión¹²¹ del paciente.

Como primera intervención realizaremos la toma de constantes (T^a, TA, Sat O₂ y FC)¹²², y valoraremos el estado neurológico de nuestro paciente según la escala de Glasgow (Anexo 4).

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño

Canalizaremos vía venosa periférica para la administración de medicación antipirética de manera endovenosa. Reevaluaremos¹²³ la temperatura cada 10 minutos para comprobar el efecto antipirético así como la FC.

Procederemos con la auscultación de ruidos pulmonares para descartar una de las principales complicaciones potenciales expuestas anteriormente.

Comprobaremos la perfusión tisular y vigilaremos los signos y síntomas de hipovolemia. Comprobaremos la existencia de petequias y hematomas característicos de la LLA y la hipovolemia.

En caso de mostrarlos avisaremos al hospital de referencia para que tengan preparados los productos sanguíneos necesarios.

Observaremos el estado de integridad tegumentario tanto de la zona de inserción de acceso periférico y central así como de la posible diaforesis secundaria a la hipertermia.

Valoraremos el apoyo psicológico al paciente y familiares y elegiremos al integrante de nuestro equipo más capacitado y con mejor inteligencia emocional para proporcionar información sobre las técnicas a realizar a parte del trascurso de la enfermedad y maneras de detectar cambios significativos en el estado basal del paciente.

Debido al ámbito de actuación y a la patología del paciente cabe recalcar la importancia de la continua reevaluación del paciente.

5.2.6. Evaluación.

❖ DxE PRINCIPAL¹¹⁶: (00007) Hipertermia r/c enfermedad m/p aumento de la temperatura corporal por encima del límite normal, calor al tacto.

Tabla 23: Evaluación del Dx de Enfermería Principal.

		Puntuación inicial	Puntuación diana	Puntuación actual	Tiempo
Termorregulación (0800)	Frecuencia respiratoria (080013)	3	5	5	15 minutos
	Hipertermia (080019)	2	5	5	15 minutos
	Sudoración con el calor (080010)	3	5	5	20 minutos
Signos vitales (0802)	Temperatura corporal (080201)	2	5	5	15 minutos
	Frecuencia del pulso radial (080203)	4	5	5	20 minutos
	Presión del pulso (080209)	4	5	5	20 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño

Tras una realización de las actividades de enfermería, con una constante reevaluación del paciente se le ha conseguido estabilizar. Por esto podemos considerar que el objetivo de Termorregulación y de Signos vitales son “Objetivos Alcanzados”.

❖ CP PRINCIPAL¹¹⁶: Inmunodeficiencia.

Tabla 24: Evaluación de la Complicación Potencial Principal

		Puntuación inicial	Puntuación diana	Puntuación actual	Tiempo
Conocimiento: Control de la infección (1807)	Descripción de los signos y síntomas (180704)	2	5	5	30 minutos
	Descripción de las prácticas que reducen la transmisión (180703)	2	5	5	25 minutos
Coagulación sanguínea (0409)	Sangrado (040902)	3	5	5	10 minutos
	Hematomas (040903)	3	5	5	30 minutos
	Petequias (040904)	4	5	5	20 minutos

Fuente: Elaboración propia basada en: NOC¹¹⁷

Tras una realización de las actividades de enfermería, con una constante reevaluación del paciente se le ha conseguido estabilizar. Por esto podemos considerar que el objetivo de Conocimiento: Control de la infección y de Coagulación Sanguínea son “Objetivos Alcanzados”.

5.2.7. Conclusión o Reflexión.

Tras la aplicación del Plan de Cuidados sobre el paciente, y teniendo en cuenta el tiempo de actuación del que dispongo para la aplicación del mismo, creo que se ha conseguido una actuación por parte del equipo sanitario del Servicio de Urgencias de Atención Primaria, más específicamente, de enfermería, muy completa y muy buena, adecuándose y adaptándose a la situación del paciente a nuestra llegada, así como, durante la progresión del tiempo, y se evolución. Abarcando de manera secundaria, y quizás más en silencio, sobre los familiares, cuidadores principales del paciente, y parte importante para el cumplimiento de ciertas actividades una educación sobre cómo afrontar dicha enfermedad y las complicaciones que puede presentar.

Aunque se trate de un servicio de urgencias, característico por sus cortas estancias y actuaciones con los clientes, en pequeña medida, y no menos importante, se puede aplicar una pequeña educación, instrucción, formación o proporcionar información a dichos pacientes y seres queridos, ya que no por ser una actuación urgente no se puedan realizar dichas actividades, debido a que durante ciertas técnicas podemos mantener un dialogo con ellos. Dado que he tenido en cuenta ésta parte, he conseguido, en cierto modo, proporcionar más seguridad, reducir la ansiedad y temor del paciente y familiares al brindarle información acerca de cómo actuar con nuestro DxE principal, hipertermia, así como prevenir las recurrentes infecciones que por su estado de inmunización pueden derivarle, y las probables y no por ello menos importantes, hemorragias.

Haciendo una reflexión crítica sobre la formación de los profesionales de este servicio, veo cierto grado de desinformación acerca del uso de vías venosas centrales, como puede ser la de tipo Hickman, ya que se aprecia un déficit de conocimiento acerca de su uso, y que por ello, deriva en tener que realizar una técnica como puede ser la canalización de una vía periférica, lo cual de forma indirecta aumenta el riesgo de infección y sangrado, situaciones especialmente peligrosas y a controlar en patologías como la sufrida por nuestro paciente.

También, falta una protocolización exhaustiva acerca del trato y aplicación de técnicas a pacientes oncológicos con estancia en sus casas durante el proceso de su enfermedad y tras los ciclos de quimioterapia.

6. DISCUSIÓN

Las complicaciones más frecuentes de la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) son las infecciones que se manifiestan principalmente con fiebre¹²²⁻¹²⁴. A parte, suelen cursar con neutropenia⁴³.

Se propone un manejo selectivo de la Neutropenia Febril (NF)^{124,125}, ya que un mal control puede derivar en la muerte del paciente pediátrico oncológico. Esta neutropenia es característica en la fase de consolidación, aunque en la de inducción a la remisión también puede presentarse, según Rojo *et al*¹²⁴ en su estudio. Nuestro sujeto de estudio, presentó hipertermia de 39°C termometrada por la madre, por lo que nuestra actuación principal fue disminuir la temperatura y trasladarlo, puesto que sin un resultado analítico no se podía saber si la causa de esa fiebre no era a causa de la neutropenia. Además, como queda reflejado en otro estudio de Sánchez *et al*¹²⁵ frente a una posible neutropenia es primordial una rápida actuación, con una hospitalización y tratamiento intravenoso con antibióticos de amplio espectro. Esto implica una reducción importante en el número de infecciones y disminución de la mortalidad de estos pacientes^{2,3,19,20,21,120,121}.

A todo lo anterior podemos añadirle que las características predominantes según Hernández *et al*¹²⁶ para presentar NF, son las edades comprendidas entre 2 y 9 años, entrando nuestro paciente en este rango. También el uso de un acceso venoso, reflejado queda en nuestro sujeto de estudio ya que era portador de un Catéter Hickman.

Por otra parte, esta hipertermia también podía ser efecto secundario del antineoplásico de elección para el ciclo de quimioterapia, siendo en nuestro caso la Vincristina³⁴(Anexo 2). En su investigación Carmona *et al*¹²⁷ determinan que la causas de la hipertermia por antineoplásicos es debido al deterioro de la función de los linfocitos T, teniendo como posibles complicaciones infecciones víricas, lo cual fue otro de nuestros motivos de traslado a nuestro paciente.

Éste paciente, inmunodeprimido, tenía un alto potencial de que pudiese estar cursando un proceso infeccioso, ya que al residir en su domicilio las

medidas de higiene y antisepsia no eran las mismas que se podían llegar a mantener en un medio hospitalario.

Se recomienda la protocolización de una actuación siguiendo las Guías Clínicas del Children's Oncology Group (GCCOG)³⁸ donde se indica que debe realizarse una exploración física completa y análisis de laboratorio, por lo que se justifica nuestra decisión de realizar varias tomas de constantes que nos indicaban un mal estado general del paciente, además con los síntomas físicos como astenia, debilidad y temperatura corporal elevado, como reflejan y proponen Cicero *et al*¹²⁸ en su estudio.

Todos los autores¹²⁵⁻¹²⁸ coinciden en que tras presentar hipertermia termometrada superior a 38°C el protocolo de actuación ha de ser una rápida hospitalización, en la mayoría de ocasiones serán estancias prolongadas. Por lo que pronto se presentará el riesgo de producirse cambios o trastornos psicológicos y cognitivos.

Durante la valoración enfermera y la entrevista con el niño se pueden ver reflejados algunos de los efectos secundarios a la enfermedad documentados en diversos estudios^{11,44,46,61,63} el niño ha visto mermada su vida social y su asistencia al colegio. Además presenta altos grados de ansiedad ante la enfermedad. Y posiblemente pueda, tras este evento, presentar un futuro trastorno por estrés postraumático.

No ha presentado trastornos del sueño, ya que refiere no haber visto afectada su capacidad para conciliar el sueño.

En otras investigaciones de Bragado *et al*⁷, Essig *et al*⁴⁰, De Chico *et al*⁴³ y Salcedo *et al*⁴⁵ documentan que uno de los efectos secundarios a la quimioterapia es la pérdida de cabello y de peso, características que nuestro paciente presenta y las cuales le ha costado asumir.

Tras el inicio de la LLA, el paciente se ha encontrado con dificultades para concentrarse en la realización de sus tareas académicas. Krull *et al*⁶² definen que uno de los cambios o trastornos cognitivos en el niño oncológico a corto y largo plazo es la incapacidad para concentrarse y realizar una tarea sin abstraerse. Pudiéndose ver acentuados por la inminente hospitalización debido

al proceso de hipertermia que presenta. A esto, se le suma futuros trastornos de hiperactividad y déficit de atención.

Como bien podemos apreciar en nuestra investigación y por las evidencias científicas encontradas en diversos estudios^{10,55,56}, suelen ser niños que tras el inicio de la enfermedad, las hospitalizaciones, tratamientos, y demás circunstancias crean personalidades irascibles, con temores, ansiedades, depresión, y pérdida de las ganas de realizar actividades lúdicas, viéndose esta última potenciada por la debilidad muscular y fatiga.

Podemos destacar la importancia de la formación del personal sanitario en el trato del paciente oncológico inmunodeprimido, ya que se precisan de una serie de medidas universales para tratar con ellos, siendo de especial importancia en estos procesos de hipertermias ya que en su mayoría, como bien se ha reflejado anteriormente, son debidos a neutropenias. Autores como Martínez *et al*⁶⁹, Barrera *et al*⁷² y Digilio *et al*⁸⁹ resaltan la importancia de formar y entrenar al personal sanitario, ya que de su correcta actuación puede llegar a depender la salud del paciente en cuestión.

Se ha de recalcar los niveles de ansiedad que presentaba nuestro paciente, los cuales, incrementaron a la hora de realizar técnicas enfermeras como la canalización de una vía venosa periférica debido al desconocimiento de nuestro personal acerca del uso del juguete terapéutico. Su estado ansioso no pudo ser afrontado de la mejor manera posible, ya que previo conocimiento del uso del juguete como, aportan investigaciones^{13,87,88,90} se podría haber solventado la realización de estas praxis causando el menor estrés posible al menor.

Una vez hospitalizado, será el personal de enfermería aquel que más tiempo pase con el niño y su familia. Autores como Bezerra *et al*⁹¹, Helft *et al*⁹⁴, Valencia *et al*⁹⁵, y demás⁹⁸⁻¹⁰² que este personal es altamente vulnerable, ya que todo lo que acontece el niño y lo referente a las características de la unidad en sí, le afectan física y psicológicamente, teniendo altas probabilidades de presentar burn-out.

6.1. Limitaciones.

Las limitaciones encontradas a lo largo del desarrollo de este estudio han sido:

- Tiempo limitado para hacer el seguimiento del caso en estudio ya que el paciente fue atendido en un Servicio de Urgencias de Atención Primaria (SUAP).
- Limitaciones de acceso a la historia clínica completa, ya que solo pudimos obtener información de aquellos documentos que nos aportaban los padres.

7. CONCLUSIONES

- 1.El padecimiento de la LLA durante la niñez produce alteraciones en el desarrollo físico, psicológico y cognitivo del infante, afectando directa o indirectamente cada acción que se realiza sobre él. Los trastornos psicológicos más frecuentes que aparecen son el temor, la ansiedad, la depresión, el aislamiento social, e incluso un rechazo de sí mismo. Entre los cognitivos encontramos los trastornos de atención, la hiperactividad y el retraso en el aprendizaje, entre otros.
- 2.Los cambios psicológicos viene propiciados por las acciones y el entorno del tratamiento de la enfermedad, como son los temores a pruebas, la ansiedad ante el dolor que experimentan, la depresión de la perdida de relaciones sociales y del control de su vida, así como el cambio que sufre su imagen como la alopecia. Los cambios cognitivos suelen ser consecuencia de los tratamientos en sí, sobretodo de la radioterapia que afectará a áreas del aprendizaje, en su mayoría.
- 3.El tratamiento primario de la LLA es la quimioterapia, cuyas fases son: inducción a la remisión, post-remisión o consolidación y terapia de mantenimiento o continuación. Su vía de administración puede ser tanto oral, intravenosa o intramusculares. El antineoplásico más usado es la Vincristina. Como tratamiento complementario al anterior, se encuentra la radioterapia, cuyo uso principal es cuando las células cancerosas se han diseminado al SNC y líquido cefalorraquídeo. El tipo de radioterapia más usado es el de Haz Externo. Como última opción al tratamiento de la LLA, se encuentra el trasplante de médula ósea. Este se usa cuando la leucemia es recurrente y en casos de tratamientos iniciales donde se clasifica a la LLA como de muy alto riesgo. Según la procedencia de las células madres será Autólogo o Alogénico.

- 4.El niño con LLA pasa largos períodos de hospitalización, cambiando su vida drásticamente. Estas estancias suponen la pérdida de la normalidad, por lo que se ha ido creando la necesidad de adaptar las unidades pediátricas. Surgen las llamadas Aulas Hospitalarias como principal recurso, donde existen programas de atención al niño escolarizado, contando con profesorado. También se refuerza el juego, poniendo a disposición juguetes, marionetas, peluches, ordenadores. Además, dichas aulas cuentan con psicólogos y terapeutas ocupacionales que darán apoyo continuo al infante y su familia.

- 5.El personal de enfermería juega un papel importante en el niño. Sobre todo en la adaptación y aceptación de los cambios o efectos que pueda ocasionar el cáncer. Es por esto, que se crea la necesidad de formar a las enfermeras en habilidades de oncología, abarcando desde su capacidad de comunicación y relación con el paciente y la familia, hasta el optimismo inteligente. Aportando al menor comprensión, apoyo, empatía, un trato cercano, resolviéndole dudas y no juzgándolo, entre otros. El equipo de enfermería siempre tendrá en cuenta que el infante es un ser humano bio-psico-social por lo que prestará lo mejores cuidados, en las mejores condiciones posibles, a todas sus esferas.

- 6.La realización de un plan de cuidados de enfermería con taxonomía NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC, permite constatar la mejora en el estado de salud del paciente en base a las intervenciones de enfermería realizadas para conseguir los resultados esperados en nuestro plan de cuidados. Como diagnóstico de enfermería principal se ha obtenido (00007) Hipertermia r/c enfermedad m/p aumento de la temperatura corporal por encima del límite normal, calor al tacto y como complicación potencial Inmunodeficiencia.

8. BIBLIOGRAFÍA

- 1- Organización Mundial de la Salud [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2014 [Actualizado Feb 2014; citado 20 Mar 2014]. Disponible en: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/
- 2- Redón ME, Reyes NC, Villasís MA, Serrano J, Escamilla A. Tendencia mundial de la supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. Revisión de las últimas cuatro décadas. Boletín Médico Hospital Infantil de México. 2012 May 11; 69(3): 153-163.
- 3- Villasís MA, Arias J, Escamilla A, Bonilla J. Metaanálisis sobre los factores pronóstico relacionados con la en niños con leucemia linfoblástica aguda. Boletín Médico Hospital Infantil de México. 2012 May 11; 69(3): 175-189.
- 4- Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU. [Internet]. Instituto Nacional del Cáncer EE.UU.; 2014 [Actualizado 8 May 2014; citado 25 Mar 2014]. Disponible en: www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil
- 5- González G, Salmon SL, Querol N, Jiménez N, Sell M. Características clinicoepidemiológicas de las leucemias en el niño. Medisan. 2011 Feb 24; 15(12): 1715.
- 6- Chirlaque MD, Salmerón D, Tortods J, Valera I, Párraga ME, Ballesta M, et al. Cáncer infantil en la Región de Murcia. Estudio del período 1983-2007. Registro de Cáncer de Murcia: Consejería de Sanidad y Política Social D.G. de Salud Pública, 2012.
- 7- Bragado C, Hernández-Lloreda MJ, Sánchez-Bernardos ML, Urbano S. Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con

- cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*. 2008 Nov 14; 20(3): 413-419.
- 8- Linder LA, Christian BL. Nighttime Sleep Disruptions, the Hospital Care Environment, and Symptoms in Elementary School-Age With Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2012 Nov 6; 36(6): 553-561.
- 9- Hernández S, López C, Durá E. Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología*. 2009; 6(2-3): 311-325.
- 10- Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JCI, et al. Psychological Status in Childhood Cancer Survivors: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*. 2009 May 10; 27(14): 2396-2404.
- 11- Hernandez E, Rabadán JA. La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva Educativa*. 2013 Ene 22; 62(1): 167-181.
- 12- Campos-Rios MDM. Creciendo en la adversidad. Una revisión del proceso de adaptación al diagnóstico de cáncer y el crecimiento postraumático. *Escritos de Psicología*. 2013 Ene 30; 6(1): 6-13.
- 13- Hinkel JM, Vandergrif JL, Perkel SJ, Waldinger MB, Levy W, Stewart M. Practice and Productivity of Physician Assistants and Nurse Practitioners in Outpatient Oncology Clinics at National Comprehensive Cancer Network Institutions. *Journal of Oncology Practice*. 2010 Jul 10; 6(4): 182-187.
- 14- Vestena JG, Schwartz E, Burille A, Linck C, Lange C, Eslabão A. Vínculos de los Clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada. *Enfermería Global*. 2012 Ene; (25): 37-44.

- 15- Peris-Bonet R, Salmerón D, Martínez MA, Galceran J, Marcos R, Felipe S, et al. Childhood cancer incidence and survival in Spain. *Annals of Oncology*. 2010 May; 21(3): 103-110.
- 16- Asociación Española Contra el Cáncer [Internet] AECC; c2014 [actualizado 7 May 2011; citado 2 Abr 2014] Disponible en: www.aecc.es/SobreElCancer
- 17- Ortiz-Hidalgo C. Notas sobre la historia de la leucemia. *Patología Revista latinoamericana*. 2013 Ene; 51(1): 58-69.
- 18- Chirlaque MD, Gual F, Tortosa J, Valera I, Párraga E, Salmerón D et al. Cáncer infantil en la Región de Murcia. Período 1983-2007. *Boletín epidemiológico de Murcia*. 2011 Feb 5; 31(737): 5-8.
- 19- Hurtado R, Solano B, Vargas P. Leucemia para el médico general. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*. 2012 Mar; 55(2): 11-25.
- 20- Paredes R, Taboada C, López NC, González ML. Diagnóstico temprano y oportuno de la leucemia aguda en la infancia y adolescencia en el primer nivel de atención. *Guía de práctica clínica GPC*. México: Secretaria de Salud; 2008.
- 21- Donald R, Fleming MD. Continuing education leukemias. *Oncology Nurse Advisor*. 2012 Mar: 21-15.
- 22- Brazilian Association of Hematology and Hmotherapy, Brazilian Society of Pathology, Brazilian Society of Pediatrics. Chronic myeloid leukemia. *Revista da Associação Médica Brasileira*. 2013; 59(3): 220-232.
- 23- Chávez MA, Ayala M, Mayani H. La leucemia mieloide crónica en el siglo XXI: biología y tratamiento. *Revista de Investigación Clínica*. 2009 May; 61(3): 221-232.

- 24- Pavón V, Hernández P, Martínez G, Agramonte O, Jaime JC, Bravo J. Leucemia mieloide crónica. Actualización en Citogenética y Biología. Revista del instituto de Hematología e Inmunología. Molecular. 2005 Sept 20; 1-10.
- 25- Ortega A, Osnaya ML, Rosas JV. Leucemia Linfoblástica aguda. Medicina Interna de México. 2007 Ene; 23(1): 26-33.
- 26- Hernández P. Leucemia Linfoide crónica. Aspectos clínicos y biológicos. Revista Cubana de Hematología, Inmunología e Hemoterapia. 2007; 15(1): 7-20.
- 27- Milena A, Pardo C, Duarte MC, Suárez A. Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. Biomédica. 2012; 32: 355-364.
- 28- Cocisiu GA, Grandore C, Joitoiu A. Associated chronic lymphocytic leukemia and acute myeloid leukemia. Case report. Acta Médica Transilvania. 2011 Jul 21; 2(3): 400-402.
- 29- Hernández C. Leucemia Linfoide Aguda: diagnóstico, estudio y tratamiento. Manual de prácticas médicas-Hospital Hermanos Ameijeiras.
- 30- Protocolo de la atención para leucemia linfoblástica. Guía clínica y esquema de tratamiento. Seguro popular.
- 31- Miranda AL, Zapata MM, Dorantes EM, Reyes A, Marín D, Muñoz O, et al. Estímulo iatrogénico y tiempo al diagnóstico en pacientes pediátricos con leucemia Linfoblástica aguda. Boletín Médico Hospital Infantil México. 2011 Oct 20; 68(6): 419-424.
- 32- Protocolo de tratamiento de leucemia linfoblástica aguda en niños y adolescentes. Oncología Pediátrica. Universidad de Chile.

- 33- Anoceto A, González A, Guerchicoff E, Arencibia A, Jaime JC, Dorticos E, et al. Contaje absoluto de linfocitos como factor pronóstico en la leucemia aguda linfoblástica del niño. *Anales de pediatría*. 2011 Sept 8; 76(1): 10.e1-10.e6.
- 34- Vincristina [Internet]. *Vademecum*; c2010 [citado 10 May 2014]. Disponible en: www.vademecum.es/principios-activos-vincristina-l01ca02
- 35- Molines A. Leucemias Linfoblásticas Agudas Infantiles. Evolución histórica y perspectivas futuras. *BSCP Can Ped*. 2001; 25(2): 279-290.
- 36- Reyes A, Miranda AL, Ruiza J, Manuell G, Dorantes E, Zapata M, et al. Factores pronósticos de supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda afiliados al Seguro Popular. *Boletín Médico Hospital Infantil México*. 2012 May 11; 69(3): 197-204.
- 37- Cancer.Net [Internet]. *Cancer*. c2005-2014 [Actualizado Nov 2012; citado 20 Abr 2014]. Disponible en: www.cancer.net/cancernet-en-español/tipos-de-cáncer/leucemia-linfoblástica-aguda-all-infantil
- 38- Zapata M, Klünder M, Cicero C, Rivera R, Ortega F, Cortés G, et al. Análisis de la atención de las complicaciones durante el tratamiento de niños con leucemia linfoblástica aguda. *Boletín Médico Hospital Infantil México*. 2012 May 11; 69(3): 218-225.
- 39- Bastida P, Palacio C, Solsona M, Ortega JJ, Sánchez J. Leucemia mínima residual: nuevo concepto de remisión completo. *Anales de Pediatría*. 2005; 63(5): 390-395.
- 40- Essig S, Von der Weid N, Strippoli MP, Rebholz CE, Michel G, Ruegg CS. Health-Related quality of life in long-term survivors of relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia. *PLoS One* 2012 May 25; 7(5): 1-8.

- 41- Mulrooney DA, Ness KK, Neglia JP, Whitton JA, Green DM, Zeltzer LK. Fatigue and sleep disturbance in adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study (CCSS). *Sleep*. 2008 Jul; 31(2): 271-281.
- 42- Chacin J. Intervención psicológica en el niño con cáncer y su familia [tesina]. Isep clínic: Instituto superior de estudios psicológicos; 2009.
- 43- De Chico E, Castanheira L, Aparecida R. Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 2010 Sept, 18(5): 09pantallas.
- 44- Noel G, D'Anello S, Araujo L, De Souza J. Factores emocionales y familiares asociados a la adaptación de niños y adolescentes con cáncer. Reporte de 10 casos. *Revista de Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes*. 2012; 21(2): 140-146.
- 45- Salcedo CM, Chaskel R. Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. *CCAP*. 2010; 8(2): 5-18.
- 46- Cádiz V, Urzúa A, Campbell B. Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Chilena de Pediatría*. 2011 Ene 31; 82(2): 113-121.
- 47- Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, Arce M, Amayra I. Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. *Psicooncología*. 2004; 1(2-3): 231-250.
- 48- Jerelyn O, Bridgette T, Kline N. Identification of barriers to sexual health assessment in oncology nursing practice. *Oncology nursing forum*. 2010 May; 37(3): 186-190.

- 49- Linder A, Christian B. Nighttime sleep characteristics of hospitalized school-age children with cancer. *Journal for specialists in pediatric nursing*. 2013 Ago 28;18: 13-24.
- 50- Gonçalves ER, Marchioro N, Dupas G. Representação social da criança sobre o câncer. *Revista Escola de Enfermagem USP*. 2004 Oct 23; 38(1): 51-60.
- 51- Rodríguez V, Sánchez C, Rojas N, Arteaga R. Prevalencia de trastornos mentales en adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*. 2009 Ago 05; 21(4): 212-220.
- 52- López C, Alcántara MV, Fernández V, Castro M, López JA. Características y prevalencia de los problemas de ansiedad, depresión y quejas somáticas en una muestra clínica infantil de 8 a 12 años, mediante CBCL. *Anales de psicología*. 2010; 26(2): 325-334.
- 53- Oliveira J, Bandim JM, Cabral JW. Trastornos depressivos em crianças com leucemia linfóide aguda e com insuficiência renal crônica terminal / estudio de série de casos. *Jornal Brasileiro Psiquiatria*. 2009 Jul 30; 58(3): 210-212.
- 54- Mendes DC, Garcia RA. Spiritual dimensión of children and adolescents with cáncer: an integrative review. *Acta Paul Enfermería*. 2012; 25(1): 161-165.
- 55- Wechsler AM, Sánchez-Iglesias I. Psychological adjustment of children with cancer as compared with healthy children: a meta-analysis. *European Journal of Cancer*. 2013; 22: 314-325.
- 56- Méndez X, Orgilés M, López S, Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. 2004; 1(1): 139-154.

- 57- Martínez R, Guerra EM, González A. Disfunción neurocognitiva en niños con leucemia linfocítica aguda. *Revista Cubana Hematología, Inmunología y Hemoterapia*. 2013; 29(1): 73-81.
- 58- Bernabeu J, Cañete A, Fournier C, López B, Barahona T, Grau C, et al. Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología*. 2006; 0(1): 117-134.
- 59- Fournier MC. Neuropsicología de las demencias infantiles: adrenoleucodistrofia ligada a X. *Neuropsicología Infantil*. 2003; 337-358.
- 60- Robinson KE, Livesay KL, Campbell LK, Scaduto M, Cannistraci CJ, Anderson AW. Working memory in survivors of childhood acute lymphocytic leukemia: functional neuroimaging analyses. *Pediatric Blood Cancer*: 2010 Abr; 54(4): 585-590.
- 61- Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pongany L. Educational and Social late effects of childhood cancer and related clinical, personal and familial characteristics. *Interscience*. 2005 Sept 12; 104(8): 1751-1760.
- 62- Krull KR, Khan RB, Ness KK, Ledet D, Zhu L, Pui CH. Symptoms of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Long-Term survivors of Childhood Leukemia. *Pediatric Blood Cancer*. 2011 Dic 15; 57(7): 1191-1196.
- 63- López I, Fernández A. Hospitalización Infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*. 2006 Sept; 341: 553-577.
- 64- Miranda AL, Klünder M, Ruiz J, Reyes A, Dorantes E, Zapata M, et al. Estructura hospitalaria y su relación con la supervivencia de pacientes

- pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. Boletín Médico Hospital Infantil México. 2012 May 11; 69(3): 205-211.
- 65- Kurt BA, Nolan VG, Ness KK, Neglia JP, Tersak JM, Hudson MM, et al. Hospitalization rates among survivors of childhood cancer in the childhood cancer survivor study cohort. *Pediatric Blood Cancer*. 2012 Dec 16; 59: 126-132
- 66- Villasís MA, Rendón E, Escamilla A. Estándares para el otorgamiento óptimo de los cuidados que requieren los pacientes pediátricos con leucemia Linfoblástica aguda y linfoma de Hodgkin. Boletín Médico Hospital Infantil México. 2012 May 11; 69(3): 164-174.
- 67- Márquez NE. El ingreso en el hogar como proceso de la atención primaria de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2012; 28(1): 72-77.
- 68- William HC, Joyce OK, Chung KY. The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of Clinical Nursing*. 2011 Feb 17; 20: 2135-2143.
- 69- Martínez MA. Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia. *Revista de la Universidad Complutense de Madrid*. 2010 Mar 1; 1-7.
- 70- Barros A. Aulas para niños hospitalizados como un indicador de la justicia social: una propuesta de análisis de macro política. 2007; 1-13.
- 71- González FE, Macías E, García F. La pedagogía hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*. 2002; 13(1): 303-365.

- 72- Barrera NM, Espitia UI. Explicitación del conocimiento y aprendizaje reflexivo construidos alrededor de una pedagogía hospitalaria no escolarizante. *Funfacción Universitaria Monserrate*. 2013 Oct 03: 1-18.
- 73- Carrasco P, Sánchez J, Pulido R. Un día en el hospital. La actuación educativa en las aulas hospitalarias. *Aulas Hospitalarias*. 2012 Ene 16: 1-12.
- 74- Silva G. Las aulas hospitalarias desde las percepciones y vivencias de los niños y adolescentes hospitalizados. *Revista Peruana de Investigación Educativa*. 2012 Oct 10; 4: 43-76.
- 75- Eaton S. Addressing the effects of missing school for children with medical needs. *Pediatric nursing*. 2012 Sep; 38(5): 271-277.
- 76- De Souza A, Favero L. Uso do brinquedo terapéutico no cuidado de enfermagem a criança como leucemia hospitalizada. *Cogitare Enfermagem*. 2012 Oct; 17(4): 669-675.
- 77- Dos Santos. O brincar da criança como câncer no hospital: análise da produção científica. *Estudios de Psicologia*. 2011 Oct: 28(4): 565-572.
- 78- Sposito AMP, Sparapani VC, Pferifer LI, Lima RA, Nascimento LC. Estratégias lúdicas de coleta de dados com crianças como câncer: revisão integrativa. *Revista Gaúcha Enfermagem*. 2013; 34(3): 187-195.
- 79- Alvarado G. Desarrollo de juegos educativos para niños con enfermedades prolongadas en centros hospitalarios. *Facultad de ingeniería de sistemas computacionales, Universidad de Panamá*. 2009: 1-4.
- 80- González R, Montoya I. La hospitalización pediátrica infantil: los espacios lúdicos. *Psiquis*. 2007; 22(6): 264-275.

- 81- Faria L, Evangelista I, Moreira M. The (im)possibilities of play for children with outpatient cancer treatment. *Acta Paul Enfermagem*. 2010; 23(3): 334-340.
- 82- Gomes M, Dos Santos P. Visita domiciliary e educação em saúde, promovendo qualidade de vida em pacientes oncológicos. *Revista de Enfermagem*. 2014 Abr; 8(4): 904-909.
- 83- Komprood S. Nursing Student Attitudes toward oncology nursing: an evidence-based literature review. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2013 Feb; 17(1): 21-28.
- 84- Muriel M. Seguimiento en Atención Primaria del niño oncológico. Cómo detectar las secuelas tardías. *Pediatría Integral*. 2012; 16(7): 552-564.
- 85- Suess A, Marcha JC, Prieto MA, Escudero MJ, Cabeza E, Pallicer A. El proceso asistencial del cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. *Oncología*. 2006; 29(9): 357-367.
- 86- Saores MR, Gino T, Moreira D, Santos ML, Da Fonseca SM, De Oliveira P. Sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos as crianças portadoras de leucemia. *Journal of Research Fundamental Care*. 2013 Jul; 5(3): 354-363.
- 87- Zamanzadeh V, Rossouli M, Abbaszadeh A, Nikanfar A, Alavi H, Ghahramanian A. Factors influencing communication between the patients with cancer and their nurses in oncology wards. *Indian Journal of Palliative Care*. 2014 Abr; 20(1): 12-20.
- 88- Müggenburg MC, Riveros A. Interacción enfermera-paciente y su repercusión en el cuidado hospitalario. Parte II. *Enfermería Universitaria*. 2012 Abr; 9(2): 6-13.

- 89- Digilio G, Digilio M. Medical progress, psychological factors and global care of the patient: lessons from the treatment of childhood leukemia. *Ann Ist Super Sanità*. 2013; 49(1): 92-96.
- 90- Barraso P, Granados MC, Fraile AE. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: plan de cuidados. *Enfermería Global*. 2007 Nov; 11: 1-14.
- 91- Bezerra A, Corrêa W. Factores estresantes y estrategias de coping utilizadas por los enfermeros que actúan en oncología. *Revista Latinoamericana Enfermagem*. 2012 Feb; 16(1): 1-6.
- 92- Peinado MC, Granados AE, Fraile P. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: plan de cuidados. *Enfermería Global*. 2007 Nov; 11: 1-14.
- 93- Friese CR, Manojlovich M. Nurse-physician relationship in ambulatory oncology settings. *Journal of Nursing Scholarship*. 2012 Jun 23; 44(3): 258-265.
- 94- Helft PR, Chamness A, Terry C, Uhrich M. Oncology nurses' attitudes toward prognosis-related communication: a pilotmailed survey of oncology nursing society members. *Oncology Nursing Forum*. 2011 Jul; 38(4): 468-474.
- 95- Valencia AI, Flores A, Sánchez A. Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos. *Revista mexicana de análisis de la conducta*. 2007 May 21; 32: 178-198.
- 96- Wittenberg E, Goldsmith J, Ferrill B. Oncology nurse communication barriers to patient-centered care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2013 Abr; 17(2): 152-158.

- 97- Negra A, Fortes I. Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*. 2005; 2(1): 157-162.
- 98- Chacón M, Grau J, Massip P, Infante I, Grau R, Anadal R. El control del síndrome de desgaste profesional o burnout en enfermería oncológica: una experiencia de intervención. *Terapia psicológica*. 2008; 24(1): 39-53.
- 99- Potter P, Deshields T, Allen J, Clarke M, Olsen S, Chen L. Evaluation of a compassion fatigue resiliency program for oncology nurses. *Oncology Nursing Forum*. 2013 Mar; 40(2): 180-187.
- 100- Novoa M, Nieto C, Forero C, Carcedo CE, Palma M, Montealegre MP. Relación entre perfil psicológico, calidad de vida y estrés asistencial en personal de enfermería. *Universidad Psycholo*. Bogotá. 2007; 4(1): 63-75.
- 101- Gallegos M, Parra ML, Castillo M, Murillo E. Síndrome de Burnout y factores psicosociales del personal de enfermería al cuidado del paciente oncológico. *Revista Conamed*. 2009 Mar; 14: 28-33.
- 102- Galvez AB, Méndez J, Martínez C. Preparación psicobiológica basada en la información: manejo de la ansiedad en pediatría. *Acta Pediátrica México*. 2007; 26(1): 35-43.
- 103- Leung D, Esplen MJ, Peter E, Howell D, Rodin G, Fitch M. How haematological cancer nurses experience the threat of patients' mortality. *Journal of Advanced Nursing*. 2011 Oct 29; 2175-2184.
- 104- LLantá MC. Enfoque interdisciplinario a la calidad de vida y de muerte Oncopediátrica. *Revista Cubana de Enfermería*. 2011; 27(1): 98-105.

- 105-Becktrand RL, Collette J, Callister L, Luthy KE. Oncology nurses' obstacles and supportive behaviors in end-of-life care: providing vital family care. *Oncology Nursing Forum*. 2012 Sept; 39(5): 398-406.
- 106-Rodrigues M, Silva L, Deguer M, Poles K, Szylit R. Desvelando o cuidado humanizado: percepções de enfermeiros em oncologia pediátrica. *Texto Contexto Enfermagem, Flotanópolis*. 2013 Jul; 22(3): 646-653.
- 107-Fernández ML. Bases históricas y teóricas de la Enfermería. Universidad de Cantabria. Open course ware. 2010.
- 108-Campo AD, Campos LD. Introducción a las técnicas de comunicación terapéuticas y no terapéuticas en enfermería. *Revista Española Comunitaria Salud*. 2012; 3(2): 133-146.
- 109-León C. Cuidarse por no morir cuidando. *Revista Cubana Enfermería*. 2007; 23(1): 1-9.
- 110- Hernández JM, De Maya B, Díaz AM, Giménez M. Fundamentos teóricos de enfermería: teóricas y modelos. 1ª ed. Murcia: Diego Marín Librero Editor. 2010.
- 111-Ramírez PM, Conde G, Manrique C, Ramirez O, Acosta E, Ramos JC. Trato del personal de enfermería al paciente en estado crítico desde un enfoque humanista. *Paraninfo digital*. 2012; 6(16): 1-13.
- 112- Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 3ª ed. Ediciones Paidós. 2000.
- 113- Munarriz B. 2000. Técnicas y métodos de investigación cualitativa. Universidad del País Vasco. País Vasco.

- 114- Gordon M. Manual de diagnósticos enfermeros. 10ª ed. Elsevier España; 2003.
- 115- Pesut DJ, Herman J. Clinicalreasoning: the art and science of critical and creative thinking. Albany, NY: Delmar Publishers; 1999.
- 116- NANDA International. Diagnósticos Enfermeos: definiciones y clasificación. 9ª ed. Barcelona: Elsevier. 2012-2014.
- 117- Clasificación de Resultados de Enfermería NOC. 3ª Ed. Madrid. Elsevier. 2015.
- 118- Clasificación de Intervenciones de Enfermería NIC. 4ª ed. Madrid. Elsevier. 2005.
- 119- Rodriguez M, Rincón YZ, Reyes A, Fajardo MT, Orozco LC, Camargo FA. Prevalencia de los diagnósticos de enfermería en niños que reciben tratamiento oncológico. Enfermería Global. 2012 Jul; 27: 77-86.
- 120- Pino PM, García AS. Actuación de enfermería en la leucemia mieloide aguda. Revista de Enfermería. 2012 Ene; 6(2): 71-80.
- 121- Comité Nacional de Infectología de la Sociedad Argentina de Pediatría. Consenso Nacional. Riesgo de infección en el paciente oncológico. Archivo Argentino de Pediatría. 2007; 101(4): 270-295.
- 122- Edo M, Giró I, March G, Querol M. Manual de procedimientos y técnicas de enfermería en pediatría. 1ª ed. Servei de Publicacions Ballatera. 2010
- 123- Dufort G. Guía para el tratamiento del paciente con neutropenia febril. Archivo Pediatría de Urgencias. 2009; 80(1): 37-41.

- 124- Rojo C, Rodríguez N, Tordecilla J. Neutropenia febril de bajo riesgo en pacientes oncológicos. *Revista Chilena de Pediatría*. 2008 Ene 23; 79(2): 157-162.
- 125- Sánchez M, Albo I, Árbol F, Viana A, Juárez F, Durán A. Tratamiento de la neutropenia febril secundaria a quimioterapia, con antibióticos orales de modo ambulatorio. *Oncología*. 2005; 27(9): 533-536.
- 126- Hernández GA, Eyzaguirre R, Salazar J. Neutropenia febril posterior a quimioterapia de consolidación en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen durante 2008-2010. *Revista Cuerpo Médico*. 2011; 4(2): 99-102.
- 127- Carmona A, Herrero JA, Martínez J, Marín M, De las Heras M, Navarrete A. Neutropenia febril: análisis de los factores pronósticos y el tratamiento adaptado al riesgo. *Revisión Crítica. Oncología*. 2006; 29(5): 206-218.
- 128- Cicero C, Zapata M, Ortega F, Castillo D, Juárez L, Moreno S, et al. Análisis causa-raíz como herramienta para identificar problemas en la atención de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. *Boletín Médico Hospital Infantil México*. 2012 Jun 18; 69(3): 255-262.
- 129- Duarte D, Yumi L, Alves L, Pereira SR, Rivero MG, Lopes EB. El significado de la neutropenia y las necesidades orientación sobre el cuidado, en el domicilio, que necesitan los cuidadores de niños con cáncer. *Revista Latinoamericana Enfermagem* 2009 Nov; 17(6): 1-7.

9. ANEXOS

9.1. Anexo 1: Tablas de cánceres en pacientes pediátricos por Áreas de Salud en la Región de Murcia⁶

Grupo	casos	RIE	IC limite inferior	IC limite superior
Área I				
I. LEUCEMIAS	81	1,29	1,02	1,60
II. LINFOMAS	27	1,39	0,91	2,02
III. NEOPLASIAS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	24	1,01	0,65	1,50
IV. NEUROBLASTOMA Y OTROS TUMORES PERIFERICOS DE CÉLULAS NERVIOSAS	11	1,12	0,56	2,01
V. RETINOBLASTOMA	3	1,09	0,22	3,20
VI. TUMORES RENALES	7	1,05	0,42	2,17
VII. TUMORES HEPATICOS	5	2,13	0,69	4,97
VIII. TUMORES MALIGNOS DE HUESO	10	1,03	0,49	1,89
IX. SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS	3	0,32	0,06	0,94
X. NEOPLASIAS DE CELULAS GERMINALES, TROFOBLÁSTICOS Y GONADALES	5	1,42	0,46	3,32
XI. NEOPLASIAS EPITELIALES Y CARCINOMAS	7	0,60	0,24	1,23
Área II				
I. LEUCEMIAS	37	0,90	0,64	1,25
II. LINFOMAS	6	0,47	0,17	1,03
III. NEOPLASIAS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	19	1,23	0,74	1,91
IV. NEUROBLASTOMA Y OTROS TUMORES PERIFERICOS DE CÉLULAS NERVIOSAS	5	0,78	0,25	1,83
V. RETINOBLASTOMA	3	1,68	0,34	4,90
VI. TUMORES RENALES	4	0,93	0,25	2,37
VII. TUMORES HEPATICOS	1	0,65	0,01	3,63
VIII. TUMORES MALIGNOS DE HUESO	5	0,79	0,25	1,84
IX. SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS	11	1,80	0,90	3,22
X. NEOPLASIAS DE CELULAS GERMINALES, TROFOBLÁSTICOS Y GONADALES	1	0,44	0,01	2,44
XI. NEOPLASIAS EPITELIALES Y CARCINOMAS	3	0,39	0,08	1,15
Área III				
I. LEUCEMIAS	13	0,70	0,37	1,20
II. LINFOMAS	6	1,06	0,39	2,31
III. NEOPLASIAS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	7	1,00	0,40	2,07
IV. NEUROBLASTOMA Y OTROS TUMORES PERIFERICOS DE CÉLULAS NERVIOSAS	3	1,03	0,21	3,01
V. RETINOBLASTOMA	1	1,22	0,02	6,81
VI. TUMORES RENALES	4	2,05	0,55	5,24
VII. TUMORES HEPATICOS	0	0	0	0
VIII. TUMORES MALIGNOS DE HUESO	5	1,78	0,57	4,15
IX. SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS	4	1,46	0,39	3,73
X. NEOPLASIAS DE CELULAS GERMINALES, TROFOBLÁSTICOS Y GONADALES	1	0,97	0,01	5,40
XI. NEOPLASIAS EPITELIALES Y CARCINOMAS	2	0,59	0,07	2,13

Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño

Grupo	casos	RIE	IC 95%	
Área IV				
I. LEUCEMIAS	5	0,60	0,19	1,41
II. LINFOMAS	2	0,76	0,09	2,75
III. NEOPLASIAS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	6	1,91	0,70	4,15
IV. NEUROBLASTOMA Y OTROS TUMORES PERIFERICOS DE CÉLULAS NERVIOSAS	2	1,61	0,18	5,80
V. RETINOBLASTOMA	0	0	0	0
VI. TUMORES RENALES	0	0	0	0
VII. TUMORES HEPATICOS	0	0	0	0
VIII. TUMORES MALIGNOS DE HUESO	3	2,27	0,46	6,64
IX. SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS	2	1,62	0,18	5,85
X. NEOPLASIAS DE CELULAS GERMINALES, TROFOBLÁSTICOS Y GONADALES	0	0	0	0
XI. NEOPLASIAS EPITELIALES Y CARCINOMAS	0	0	0	0
Área V				
I. LEUCEMIAS	5	0,67	0,22	1,56
II. LINFOMAS	1	0,43	0,01	2,41
III. NEOPLASIAS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	0	0	0	0
IV. NEUROBLASTOMA Y OTROS TUMORES PERIFERICOS DE CÉLULAS NERVIOSAS	0	0	0	0
V. RETINOBLASTOMA	0	0	0	0
VI. TUMORES RENALES	0	0	0	0
VII. TUMORES HEPATICOS	0	0	0	0
VIII. TUMORES MALIGNOS DE HUESO	0	0	0	0
IX. SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS	0	0	0	0
X. NEOPLASIAS DE CELULAS GERMINALES, TROFOBLÁSTICOS Y GONADALES	0	0	0	0
XI. NEOPLASIAS EPITELIALES Y CARCINOMAS	10	7,24	3,47	13,31
Área VI				
I. LEUCEMIAS	20	0,87	0,53	1,34
II. LINFOMAS	8	1,11	0,48	2,18
III. NEOPLASIAS DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	5	0,57	0,18	1,34
IV. NEUROBLASTOMA Y OTROS TUMORES PERIFERICOS DE CÉLULAS NERVIOSAS	4	1,14	0,31	2,92
V. RETINOBLASTOMA	0	0	0	0
VI. TUMORES RENALES	2	0,83	0,09	2,99
VII. TUMORES HEPATICOS	0	0	0	0
VIII. TUMORES MALIGNOS DE HUESO	2	0,55	0,06	1,98
IX. SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS	4	1,16	0,31	2,98
X. NEOPLASIAS DE CELULAS GERMINALES, TROFOBLÁSTICOS Y GONADALES	2	1,56	0,17	5,62
XI. NEOPLASIAS EPITELIALES Y CARCINOMAS	8	1,84	0,79	3,62

9.2. Anexo 2: Glosario de términos.

- Vincristina³⁴: antineoplásico cuyo mecanismo de acción consiste en inhibición de la formación de microtúbulos en el huso mitótico, dando como resultado la interrupción de la división celular en la metafase. Una de sus principales indicaciones terapéuticas es para tratar la LLA.

- PlayMotion⁸⁰: dispositivo que transforma espacios comunes en zonas interactivas y zonas de juegos virtuales.

- Estilo Explicativo⁹⁵: Seligman lo define como la forma en que las personas explican el origen de las cosas que suceden, tanto positivas como negativas. Consta de tres dimensiones: la dimensión de permanencia: contraste entre una creencia temporal vs. una convicción relativamente permanente; la dimensión de dominio: convicciones específicas vs. Globales; y la dimensión de dominio personal: alude a pensamientos referentes a quién es responsable de un error o problema.

9.3 Anexo 3: Escala Glasgow

Escala de Coma de Glasgow modificada (Niños)	
Apertura Ocular	
• Espontáneamente	4
• A una orden Verbal	3
• Al estímulo doloroso	2
• Nula	1
Respuesta Motora	
• Obedece a una orden Verbal	6
Ante el Estímulo Doloroso	
• Localiza el Dolor	5
• Retira y Flexión	4
• Flexión anormal (rigidez de decorticación)	3
• Extensión (rigidez de decerebración)	2
• No responde	1
Llanto como respuesta Verbal	
• Palabras apropiadas y sonrisas, fija la mirada y sigue los objetos	5
• Tiene llanto, pero es consolable	4
• Persistente e irritable	3
• Agitado	2
• Sin respuesta	1
Total	3 - 15

Adaptada a lactantes y niños:

Puntuación	>1 año	<1 año
Respuesta apertura ocular	Espontánea	Espontánea
4	A la orden verbal	Al grito
3	Al dolor	Al dolor
2	Ninguna	Ninguna
1		
Respuesta Motriz	Obedece órdenes	Espontánea
6	Localiza el dolor	Localiza el dolor
5	Defensa al dolor	Defensa al dolor
4	Flexión anormal	Flexión anormal
3	Extensión anormal	Extensión anormal
2	Ninguna	Ninguna
1		
Respuesta verbal	Se orienta – conversa	Balbucea
5	Conversa confusa	Llora – consolable
4	Palabras inadecuada	Llora persistente
3	Sonidos raros	Gruñe o se queja
2	Ninguna	Ninguna
1		

9.4 Anexo 4: Catéter Hickman

El catéter Hickman es un catéter de acceso venoso central externo, insertado con técnica tunelizada.

Es un tubo de silicona, que cuenta entre una, dos y tres luces. Su uso está indicado para tratamientos de larga duración intensivos con varias medicaciones al mismo tiempo, como la quimioterapia.

Los lugares de implantación son preferentemente la zona torácica, en la vena cava superior, yugular interna o externa, subclavia y axilar. Parte del catéter se sitúa en la vena canalizada y la salida subcutánea. El resto del catéter será visible en la piel sobre el punto de inserción.

Otros de los lugares de implantación son la zona abdominal y femoral.

