

UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Facultad de Ciencias de la Educación, Enfermería y Fisioterapia
División de Enfermería y Fisioterapia



Trabajo Fin de Grado en Enfermería
Convocatoria Junio 2016

Cáncer, Leucemia Linfoblástica Infantil: Actuación de Enfermería

Autor/a: Francisco Javier Vélez Moreno
Tutor/a: Isabel María Beltrán Rodríguez

ÍNDICE

RESUMEN	Pág. 2
INTRODUCCIÓN	Pág. 3-6
METODOLOGÍA	Pág. 7
OBJETIVOS	Pág. 7
DESARROLLO	Pág. 8-23
CONCLUSIONES	Pág. 24-25
BIBLIOGRAFÍA	Pág. 26-31
ANEXOS	Pág. 32-36

RESUMEN

El cáncer ocupa la primera posición en cuanto a mortalidad infantil se refiere por lo que constituye un problema importante de Salud Pública.

La leucemia es uno de los tumores infantiles que más miedo causa en la actualidad porque está íntimamente ligada a los conceptos de muerte, dolor y sufrimiento. Aunque se han producido numerosos avances en el tratamiento y diagnóstico se sabe poco acerca de las causas de su aparición. Actualmente, cuando es diagnosticada con tiempo, alcanza un porcentaje de curación entre el 75-85%.

El tratamiento utilizado es la quimioterapia y produce una mielosupresión, que es el descenso de la capacidad funcional de la médula ósea. Las diferentes células sanguíneas (glóbulos blancos, rojos y plaquetas) disminuyen su número durante un tiempo prolongado, teniendo como consecuencia anemias, neutropenias o trombocitopenias. Está causada principalmente por los fármacos utilizados por lo que el enfermero/a en su rol de educador deberá instruir al paciente y principalmente a sus cuidadores sobre el propósito de las intervenciones, tratamiento, toxicidad, diferenciar los signos y síntomas derivados del mismo y prevenir las complicaciones, para obtener un mejor desarrollo en las actividades de la vida diarias.

La metodología utilizada ha sido una revisión narrativa basada en artículos de rigor científico, evidencia demostrada y el desarrollo de programas y ensayos clínicos.

El objetivo de mi trabajo es conseguir empatizar y comunicar con el niño y sus padres, proporcionando un apoyo y atención integral, aplicando cuidados especializados e individualizados con el fin de conseguir una buena calidad de vida durante el ingreso, administración del tratamiento y en las diferentes etapas de la enfermedad.

INTRODUCCIÓN

El cáncer ha experimentado un aumento en su frecuencia a lo largo de los últimos años a nivel de la población general, incluyendo también a los niños. Esto convierte a esta enfermedad infantil en un problema de Salud Pública, lo que nos lleva a desarrollar avances obligados tanto en el método de diagnóstico como en los tratamientos.¹

La organización mundial de la salud (OMS), refiere que el cáncer infantil tiene su mayor incidencia en el primer año de vida, cuando los procesos de desarrollo avanzan rápidamente. Entre los más comunes se encuentran la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y tejidos blandos². (Anexo 1)

Los tumores infantiles son una de las enfermedades que más miedo causan en la actualidad, ya que están íntimamente ligados a los conceptos de muerte, dolor y sufrimiento. A pesar de los numerosos avances, que han tenido lugar en este ámbito en los últimos años, ha seguido aumentando la proporción de casos de esta patología; éstos, han permitido una evolución en el tratamiento, pero los cambios no se produjeron de un día para otro¹. Gracias a este progreso, se ha transformado en una condición crónica y se han alcanzado unos porcentajes de supervivencia muy elevados en algunas neoplasias, lo que ha supuesto una mejora significativa en la actualidad. Esto, se ha atribuido principalmente a la organización de centros especializados con sus correspondientes equipos multidisciplinares y, al desarrollo de programas basados en numerosos ensayos clínicos³. Igualmente, ocurre en el caso de nuestro tema de revisión, la Leucemia, que cuando es diagnosticada a tiempo, alcanza un porcentaje de curación entre el 75-85%².

Haciendo un recorrido histórico, son muchos los nombres que aparecen relacionados con el descubrimiento de esta patología, aunque, solamente cuatro los que se disputan esta primicia: Velpeau, Donné, Bennett y Virchow. En 1827, fue cuando Velpeau dio con un afectado por leucemia. Al realizar la autopsia, observó ciertos detalles que le llamaron la atención, por ello, decidió informar a la Academia Real de Medicina en París. Las anomalías más significativas eran: un bazo de un tamaño mayor al normal (4.5 kg de peso), un espesor y consistencia de la sangre parecido al de una papilla y presencia de glóbulos de pus en la sangre^{4,5}.

Unos años después, en 1839, Donné en el análisis realizado a uno de sus pacientes, apreció que más de la mitad de las células eran glóbulos mucosos (nombre por el que eran conocidos los glóbulos blancos en esa época)⁴.

En 1845, Bennett, desarrolló un estudio a un paciente joven, en el que contempló el crecimiento de hígado, bazo y la presencia de pus en la sangre. Sus dibujos microscópicos se consideran las primeras imágenes de células sanguíneas de un paciente con leucemia^{4,5}.

Es a Virchow al que debemos el término mencionado, que significa sangre blanca. Fue el primero en realizar una clasificación de esta enfermedad distinguiendo entre la leucemia esplénica y linfática⁵.

Aproximadamente, en el 1869, tuvo lugar un avance muy importante en el estudio de la leucemia, relacionándose por primera vez la enfermedad con la médula ósea. Neumann E.C., al estudiar un fragmento de hueso, reveló que la hematopoyesis se realizaba en la médula de éste, lo que le llevó a postular que todas las células sanguíneas provenían de una precursora común a la que denominó célula madre (Stem Cell)⁴.

Por lo tanto, esta patología de origen clonal, es un proceso neoplásico del tejido hematopoyético. Se caracteriza por la ausencia de la regulación fisiológica con anomalías de la proliferación de los leucocitos y mecanismos de apoptosis. Además, su evolución sin un tratamiento adecuado, es uniformemente fatal⁶.

Existen distintos tipos de leucemias, crónicas (leucemia linfática y mieloide), y agudas (leucemia linfoblástica, promielocítica y linfoide)⁷, nosotros nos vamos a centrar en la linfoblástica aguda (LLA) que es una tumoración maligna caracterizada por una alteración citogenética. Esto ocasiona una reproducción anormal y monoclonal de las células precursoras de la serie linfoide, que infiltra más del 25% de la médula ósea³. Las características de la enfermedad, de su tratamiento, y el cambio drástico que supone en la vida del paciente producen una serie de cambios físicos, psicológicos y cognitivos en su desarrollo³.

Podemos decir que es la anomalía más importante de la infancia por todo lo que supone (representa el 25% de todos los tipos de cáncer) y, porque ocupa el primer puesto como causa de muerte en la niñez y adolescencia, aunque tiene una supervivencia de un 80%. Se diferencia del adulto en su tipo de tejido de origen embrionario, en la presunción de factores causales y en las mayores tasas de supervivencia debido a la existencia de distintas opciones terapéuticas⁸.

Ante la presencia en la consulta de pediatría o en el servicio de urgencias de un niño que en los últimos días está muy cansado, con fiebre, sudoración, dolor óseo generalizado... se ha de pensar en un proceso patológico importante. Si a esto se le añaden hematomas, sangrados frecuentes, linfadenopatías y esplenomegalias, hay que descartar una enfermedad hematológica. El diagnóstico se lleva a cabo a través de un análisis de sangre periférica y una biopsia de médula ósea (en las pruebas se podrá observar una afectación y/o presencia de alteraciones en la serie roja en forma de anemia así como células malignas en la serie blanca, manifestado por un déficit de neutrófilos y trombocitopenia por déficit plaquetario)⁷.

El tratamiento de la leucemia es la quimioterapia, la radioterapia y el trasplante medular pero no todas las terapias aplicadas a lo largo del tiempo fueron eficaces, pues las primeras fueron notablemente inefectivas⁵.

La utilización de armas químicas durante la primera guerra mundial, aportó nuevas ideas para hacer frente a ésta. Además, se observó que el gas mostaza afectaba a la capacidad de división de algunas células, llegando a la conclusión de que sería un recurso eficaz para tratar los tumores⁴.

El padre de la quimioterapia moderna es Faber, primer patólogo pediátrico que puso en uso el antagonista del ácido fólico. Comprobó, que el empleo de éste en las anemias de las leucemias, aceleraba vertiginosamente el crecimiento de las células neoplásicas⁵.

La quimioterapia incluye cuatro fases: inducción a la remisión, proceso por el cual se intenta eliminar las células neoplásicas y la recuperación de células normales, tanto en la médula ósea como en el torrente sanguíneo; intensificación, aumento de la intensidad del proceso anterior; consolidación, proceso que dura varios meses y consiste en la administración de quimioterapia en un ciclo corto pero intenso; y mantenimiento, tras la fase anteriormente mencionada, se pone al paciente en un programa de mantenimiento con metotrexato y 6-mercaptopurina los cuales se administran por vía intramuscular y oral respectivamente. En algunos casos esto se puede combinar con otros medicamentos como vincristina y prednisona⁵. Debemos destacar que el tratamiento de esta enfermedad supone un riesgo especial en cuanto a los posibles efectos adversos, los más importantes son el dolor, la falta de energía para disfrutar de las actividades de la vida diaria y miedos hacia el futuro^{4,5}.

La OMS definió “Calidad de Vida” como un estado de salud funcional, una percepción de buena salud, satisfacción con la vida y habilidades para competir en ella. Tanto la apreciación general de la salud así como la vitalidad, el dolor y la discapacidad, pueden ser influenciadas por las experiencias individuales y las expectativas de la persona³.

El cáncer infantil, en nuestro caso la leucemia, supone en numerosas ocasiones frecuentes hospitalizaciones, largos tratamientos y a su vez implica la presencia de ansiedad, depresiones, sentimientos de soledad (por la constante separación de la familia), cambios físicos e inmunitarios y un retraso en el desarrollo psicomotor y escolar¹.

La actuación de enfermería estará encaminada al control de todas estas situaciones, con el fin de reducir la ansiedad y la negación de la enfermedad, mejorando los posibles estados depresivos o miedos causados por el desconocimiento de la misma⁹.

La medicación se administra por vía intravenosa, siendo los enfermeros/as los encargados de colocar un acceso periférico para su infusión¹⁰.

Cuando tenía 8 años, mi mejor amigo (para mi era y es como un hermano), fue diagnosticado de leucemia. Hasta entonces siempre estábamos juntos, en el colegio, jugando... pero esa enfermedad lo cambió todo; eran frecuentes los ingresos, permanecía aislado por las bajadas de defensas y a veces no lo podía visitar, su imagen corporal y su carácter también se vieron alterados.

Esta situación de enfermedad me impactó de forma importante y en ese tiempo me sentía frustrado porque no sabía qué hacer para ayudarlo.

Durante mis prácticas de enfermería y estancia en la unidad de pediatría de hospitalización y de urgencias, he podido contactar de nuevo con este tipo de pacientes y me ha hecho recordar esa deuda que tenía pendiente...

Todo esto me ha llevado a revisar y profundizar sobre la aportación que puede y debe llevar a cabo enfermería ante el cáncer, la leucemia y en concreto la linfoblástica aguda en niños.

METODOLOGÍA

Se ha realizado una revisión narrativa con búsquedas en las bases de datos de Ciencias de la Salud: Evidentia Revista de Enfermería Basada en la Evidencia, Scencedirect, SciELO Scientific Electronic Library Online, Medes, Index de Enfermería, Digitum (Depósito Digital Institucional de la Universidad de Murcia), Elsevier Doyma Spanish Medical Collection, CiberIndex y en la base de datos multidisciplinar: Dialnet Plus.

Las palabras claves utilizadas en la búsqueda han sido: leucemia, historia leucemia, enfermería en oncología pediátrica, actuación enfermera en leucemia linfoblástica aguda infantil, procedimientos de enfermería, quimioterapia en leucemia, radioterapia, cuidados de enfermería, enfermería en trasplante de médula, punción reservorio venoso subcutáneo, punción venosa, comunicación en enfermería.

Combinando dichos términos con los operadores booleanos “AND”, “OR” y “NOT”. De los resultados que se han obtenido se han utilizado todos los artículos con rigor científico y trabajos con evidencia demostrada. Se han excluido aquellos artículos con antigüedad superior a 16 años.

OBJETIVOS

- Educar al paciente y a la familia sobre el tratamiento, complicaciones y cuidados de la leucemia.
- Analizar los cambios físicos, psicológicos y cognitivos que pueden aparecer durante el proceso de hospitalización e integrar al niño en el ámbito escolar.
- Valorar la adherencia al tratamiento y la aportación de la familia en la mejora de la calidad de vida.

DESARROLLO

El cuadro clínico típico que encontramos en un paciente con leucemia, es el fracaso de la hematopoyesis que indica la existencia de una afección medular. El 30-80% de los pacientes que acuden a consulta o a urgencias con esta enfermedad, presentan fiebre y hasta un 40% hemorragias cutáneas. En un tercio de los afectados suele aparecer esplenomegalia y/o hepatomegalia^{11, 12}. (Anexo 2)

Hemos mencionado ya en múltiples ocasiones el término de quimioterapia, pero ¿qué entendemos por el mismo? Su objetivo se centra en la extinción de las células tumorales mediante el frenado de su crecimiento a través de uno o más fármacos. Generalmente, se administra por vía endovenosa, aunque dependiendo de la fase del tratamiento, también de forma oral. Es necesario vigilar la evolución ya que los pacientes deben permanecer ingresados a veces durante periodos largos de tiempo¹⁰.

El procedimiento de punción para administración del tratamiento lo realiza el enfermero/a, haciendo uso de un catéter de inserción periférica. En cuanto a la elección del mismo (Anexo 3), debemos de tener en cuenta varias cuestiones: el tiempo que estará colocado, la finalidad del catéter, el volumen a infundir, el calibre de la vena y la destreza para realizar la técnica. A la hora de elegir la zona, es importante empezar desde la parte más distal hasta la más proximal del miembro seleccionado (siendo normalmente el no dominante), no obstante, siempre se tendrá en consideración la opinión y el juicio del niño, ya que con esto conseguimos calmar la ansiedad causada. Realizaremos una limpieza del área con antiséptico, alcohol de 70°C o clorhexidina acuosa al 2%. Otro aspecto esencial, es realizar previamente un lavado exhaustivo de manos, la ausencia de joyas/adornos y la utilización de guantes no estériles¹³ (Anexo 4).

Se procederá a la fijación del catéter tras la canalización, cumpliéndose tres reglas básicas: ^{13, 14}

- Los niños no suelen ser pacientes colaboradores, por lo que la fijación debe de ser bastante estable y segura con el fin de que no se produzca una extravasación o un retorno del catéter por el punto de inserción.
- Dejar la región puncionada visible en todo momento.
- Mantener la máxima asepsia en el orificio de entrada, tapándolo con un apósito transparente y semipermeable.

Actualmente, existe una opción alternativa al catéter de inserción periférica, el reservorio subcutáneo o Porth-A-Carth. Su uso es cada vez más habitual debido a que evita numerosos pinchazos, muy frecuentes en la administración de estos tratamientos. Su estructura es de plástico y posee una especie de catéter con una membrana de silicona que conecta a la vena cava superior o a la aurícula derecha. Este producto permite hasta 2000 punciones, lo que supone una mayor comodidad tanto para el personal de enfermería como para el paciente¹⁵.

A diferencia de la canalización venosa, la inserción se realizará de forma estéril (implicará un lavado de manos minucioso, guantes estériles, paños de campo, etc.) (Anexo 5). Es primordial recordar que el uso de guantes estériles no exime nunca la higiene de manos. Antes de acceder al reservorio se hará una limpieza de la zona con clorhexidina al 2%, además, no se debe rasurar para que no se lesionela piel. El enfermero/a revisará y controlará que la aguja no permanezca más de 7 días sin cambiarse, a más días mayor probabilidad de contaminación¹⁶ (Anexo 6).

Los nervios, la inquietud y la intranquilidad, son síntomas muy comunes, especialmente, la primera vez que el paciente se somete a la quimioterapia. El tratamiento, comprende diferentes ciclos con periodos de descanso entre cada uno para la recuperación del organismo. Lo más común es la aplicación cada 15, 21 o 28 días. Se administrarán varios fármacos tales como L-asparaginasa, vincristina y un tratamiento esteroide (prednisona). Para los niños en grupo de alto riesgo se añade un cuarto tratamiento de la clase de las antraciclinas (daunorubicina es el que se usa con más frecuencia). Otros medicamentos que se pueden administrar al principio son metotrexato y/o 6-mercaptopurina, algunos de ellos no podrán utilizarse de forma conjunta. Otros se suministrarán durante el primer y el cuarto día o en la última etapa. Se comunicará al paciente la duración del proceso, que no es necesario un tiempo de ayuno antes de someterse al mismo y que durante la estancia en el centro hospitalario se podrá entretener escuchando música, leyendo, conversando, etc¹⁷.

El enfermero/a responsable deberá informar al paciente y a los familiares de que no todos los tratamientos con quimioterapia tienen efectos negativos, sino que dependerá de los fármacos utilizados, así como de la respuesta del organismo del niño. Se debe mencionar y recordar que las posibles complicaciones aparecen tras el segundo o tercer día^{10, 17}.

El profesional deberá instruir al niño (dependiendo de la edad) y principalmente al cuidador (normalmente padres), sobre el propósito y la intención de la intervención, prevenir las posibles complicaciones, tratar la toxicidad, diferenciar los signos y síntomas producidos por el proceso, etc. Los enfermeros/as pueden realizar otros procedimientos específicos como curas en heridas causadas por la radiación, medicación para profilaxis previa al proceso, posible colocación de sondas, etc¹⁸.

Siempre que sea posible, ante una complicación, la vía de elección del tratamiento será la oral, pues no requerirá tantos desplazamientos al hospital, resultando una opción más cómoda. También son necesarias una serie de recomendaciones: acudir al servicio de urgencias en caso de registrar temperaturas por encima de 38°C, no vacunarse, evitar exposiciones prolongadas al sol, utilizar protección cutánea, beber gran cantidad de agua para mantener una hidratación adecuada de la piel, no utilizar medicación rectal, etc¹⁰.

Tenemos que decir que en el paciente oncológico aparecen además de los síntomas derivados la enfermedad, los propios del tratamiento tales como vómitos, náuseas, pérdida de peso, fatiga...Las repercusiones psicológicas también son importantes porque alteran el estado de salud del paciente, destacando el miedo, la soledad, la depresión o la ansiedad¹³.

Existen además otras alternativas para tratar la leucemia: la radioterapia (Anexo 7) y el trasplante medular (Anexo 8). La primera consiste en la utilización de radiaciones ionizantes en una zona concreta donde existe una concentración de células malignas, considerándose un tratamiento local¹⁸. Casi nunca se utiliza como único, sino que, complementa a la quimioterapia o al trasplante. Se ejecuta de forma diaria, pero, en periodos de tiempo breves. Podemos distinguir dos tipos: Braquiterapia y teleterapia.

En la enseñanza que el/la enfermero/a realiza al paciente, se aconsejarán diferentes cuidados en la zona irradiada como: la limpieza de la piel antes de cada sesión, la utilización de jabones neutros y agua templada durante los baños, evitar el uso de esponjas y otros objetos que puedan irritar, usar tejidos como el algodón, no exponerse a la radiación solar, impedir las rozaduras o los golpes, utilizar lociones recomendadas por el oncólogo, etc¹⁰.

Como última elección tenemos el trasplante de médula ósea. Ésta se localiza en el interior de algunos huesos (esternón, cresta iliaca, fémur...) y, en ella, se encuentra la

Stem Cell o célula madre, encargada de originar las células sanguíneas. A partir de este proceso se obtienen células del propio paciente o de algún donante sano y compatible. Tras la aplicación de una quimioterapia a altas dosis al paciente, conocida como “Régimen de acondicionamiento”²⁰, se consigue una fase de remisión de la enfermedad, permitiendo la introducción mediante vía endovenosa de las células sanas. Este tipo de intervención requiere una hospitalización de hasta un mes, si todo se desenvuelve correctamente¹⁰.

Si la extracción medular es de un donante, se puede realizar en quirófano y bajo anestesia general (Anexo 9). La obtención de células sanas puede ser de las crestas iliacas o esternón y, se utilizará una aguja de punción medular (Anexo 10). Para evitar que se produzca contaminación, no se retirarán más de 5 ml en cada aspiración. La cantidad necesaria es de unos 10-15 ml de médula ósea por cada kg de peso del receptor. Después de su extracción, se guardará en bolsas de transfusiones, administrándose al paciente lo antes posible mediante un acceso periférico. Actualmente la donación de médula mediante la extracción de la misma está siendo desplazada por la obtención de Stem Cell de sangre periférica a través del procedimiento de aféresis²⁰.

El tratamiento produce una mielosupresión, que es la disminución de la capacidad funcional de la médula ósea. Las diferentes células sanguíneas (glóbulos blancos, rojos y plaquetas) disminuyen su número durante tiempo prolongado, teniendo como consecuencia anemias, neutropenias o trombocitopenias²¹. Está causada principalmente por los fármacos utilizados por lo que el enfermero/a en su rol de educador, enseñará a los padres y al propio afectado a detectar los síntomas de ésta, disneas, fatiga prolongada, sensación de frío, alteraciones cutáneas de difícil curación, pérdidas de sangre, petequias y hematomas²².

Educar al paciente y a la familia sobre la quimioterapia implica explicar sus efectos, los podemos clasificar en dos: terapéuticos (son aquellos considerados como positivos, la curación) y secundarios (no deseados y asociados a la fuerte medicación empleada), de los segundos, los más comunes durante y tras el tratamiento son: ^{22, 23}

- Cambio de gustos, se altera la percepción de algunos sabores o se percibe un sabor metálico en algunos alimentos, esto puede implicar una baja ingesta de alimentos por negación a comer. Aconsejar alimentos suaves y cremosos.

- Fatiga, lo cual supone dificultad para el normal funcionamiento en las actividades de la vida diaria, recomendar periodos de actividad con descansos y apoyar al paciente a que se supere a sí mismo.
- Náuseas y vómitos, realizar dietas de acuerdo con los gustos del niño, procurando cubrir las necesidades calóricas.
- Mucositis.

La mucositis es la principal alteración y muy frecuente en la primera fase del tratamiento de la leucemia. Consiste en una inflamación de las mucosas del aparato digestivo, incluyendo boca (estomatitis), esófago (esofagitis) y recto (proctitis). La gravedad de ésta se valora según la escala de toxicidad del National Cancer Institute (NCI) (Anexo 11). Cursa con enrojecimiento de las mucosas y aparición de úlceras, esto implica dolor en la zona afectada y a su vez puede aparecer desnutrición por rechazo a la comida. Los fármacos que dan lugar a su aparición son la vincristina, metrotexate y doxorubicina²⁴.

El personal de enfermería informará sobre los cuidados dedicados a la prevención, tales como, el mantenimiento de una correcta higiene bucal, para lo que se recomienda un cepillo de cerdas suaves, no utilizar pastas dentales de sabores fuertes, evitar comidas ácidas, excesivamente calientes o picantes, vigilar periódicamente las mucosas, manejar fármacos de revestimiento como Gelclair y amphojel, por lo tanto es importante educar al paciente y a su familia en las técnicas citadas y recordar una higiene de manos antes de realizarlas.

En cuanto al manejo del dolor, se debe hacer una valoración cada 4 horas en caso de hospitalización, para afinar más, se puede utilizar la escala EVA (prueba sencilla en la que el paciente, en una escala, marca la intensidad de algún síntoma, está demostrado que es fiable en la medición del dolor y su evolución) (Anexo 12). La cual lo determina con mayor precisión. Si es leve se pueden utilizar anestésicos locales como la lidocaína, proporcionar alimentos de composición de puré. Si aparecen candidas en la cavidad oral se recomienda además del uso de lidocaína, combinarla con algún anti fúngico. En caso de que el dolor alcance una fase aguda y no permita la ingesta de alimentos, se utilizarán opioides intravenosos (IV) o parches. Si existen otras avisar al enfermero/a²⁵.

La desnutrición en las enfermedades oncológicas es muy común debido a los efectos del tratamiento. Un estado nutricional adecuado es esencial para una mejor tolerancia al mismo²⁴. En situaciones especiales se procederá a la colocación de una sonda nasogástrica, controlando y realizando un seguimiento nutricional y proporcionando ayuda para ganar peso²⁶.

Para la colocación de la misma habrá que informar al paciente sobre la técnica que se va a realizar y solicitar su colaboración si es posible, elegir la adecuada, midiendo la longitud desde el lóbulo de la oreja hasta la apófisis xifoides, pasando por la boca; lubricarla y colocar al paciente en decúbito supino con la cabeza ligeramente lateralizada. Para comprobar que está bien colocada se le introducirá aire y se realizará una auscultación epigástrica; una vez hecho esto, se fijará a la nariz. La colocación de la misma implica además de un lavado de manos antes de manipularla, una serie de cuidados tales como evitar la obstrucción y cambios en el apósito de la nariz^{25, 26}.

Por lo tanto el enfermero/a deberá vigilar diariamente el peso hasta que la ingesta alimenticia se normalice y valorar así mismo la mucosa oral. Para que el niño colabore se aconseja realizar juegos, utilizar dibujos adhesivos durante la consecución de los cuidados y escalas de valoración nutricional; si es necesario, pedir ayuda a profesionales especialistas en nutrición²⁷.

Si hablamos de los síntomas físicos, debemos de hacer una mención especial al dolor ya que es una de las principales preocupaciones del paciente con leucemia. Es un mecanismo de protección que alerta al organismo sobre algo que no funciona bien y, a su vez, implica que se tomen medidas para reducirlo o eliminarlo. La fuente del dolor en una persona afectada con cáncer puede ser por la propia enfermedad, por el diagnóstico o, el tratamiento de la misma¹⁹.

La farmacoterapia es una alternativa eficaz para evitar el sufrimiento causado por los diferentes procesos de la enfermedad, pero a menudo, son los propios pacientes y familiares los que lo ocultan, por miedo a enfrentarse a las consecuencias del tratamiento o por sentirse responsable de este dolor. Para ello no solo se utilizan fármacos, sino que el enfermero/a recurre también la psicoeducación, el biofeedback, la hipnosis, la distracción de comportamiento y la relajación⁸.

Otra afección, que se puede considerar como física, es la alteración de la imagen corporal; vivimos en una sociedad en la que la apariencia que mostramos al exterior es

importante. Bragado C, Hernández-Lloreda M.J., Sánchez-Bernardos M.L., Urbano S., aseguran que hay evidencias de que no existe una gran diferencia entre los dos sexos, aunque, es el género femenino el que suele verse más afectado⁹.

La consecuencia más evidente es la pérdida del cabello, que suele extenderse hasta un tiempo prolongado después de haber acabado el tratamiento, dependiendo del agente quimioterápico utilizado. También pueden aparecer variaciones en el peso, en el apetito del niño, sangrados por boca y nariz, emesis (Anexo 13) y diarreas. Todo esto suele darse, especialmente, en las primeras etapas. Otros trastornos que pueden aparecer son el sueño y la fatiga, siendo las niñas las más propensas a este tipo de alteración. La radioterapia, es el principal motivo de fatigas frecuentes, despertares nocturnos y/o presencia de sueños durante el día. Por todo ello se produce una merma en la calidad de vida⁹.

El niño no es el único afectado durante la permanencia en el hospital, sino que también el entorno familiar se ve alterado. Suele ser común y frecuente el dolor y la negación seguida de depresión, terminando con la aceptación de la enfermedad. El sentimiento de culpa está presente, pues los padres se sienten responsables del padecimiento del hijo ya que no son capaces de proporcionarle los cuidados adaptados a sus necesidades^{1, 28}. En las diferentes etapas del ingreso, la estancia y el alta, se dan una serie de situaciones complejas y difíciles de enfrentar. Por lo tanto, serán necesarios unos cuidados especializados e individualizados²⁹.

En el caso de los hermanos, existe un doble sentimiento: pueden aparecer celos (motivado por los cuidados que recibe el paciente oncológico) o sentimiento de culpa (por permanecer sanos, manifestando conductas inadecuadas como la de hacerse pasar por enfermos)¹⁹.

Hemos de tener claro que se trata de una enfermedad grave por lo que el paciente se verá expuesto a frecuentes y, en ocasiones, largas hospitalizaciones. El ingreso de un enfermo oncológico implica una mejoría en su salud, pero, esto trae consigo una serie de alteraciones psicológicas (entre las que destacan las alteraciones de la conducta), cognitivas (el retraso en el aprendizaje o una atención deficiente) y las emocionales (miedos, ansiedad, etc.)¹⁹.

Los avances en el tratamiento de pacientes con leucemia linfoblástica aguda se ven reforzados por las mejoras llevadas a cabo en los procesos de hospitalización y en

hospital de día, lo que conlleva a un aumento en la supervivencia de los niños afectados por esta patología y a un aumento de la satisfacción percibida^{30, 31}. Un trato humano y personalizado, es un aspecto importante a tener en cuenta. En este sentido en el hospital universitario Virgen de las Nieves y San Cecilio, se realizaron entrevistas personales a pacientes y familiares. De los resultados obtenidos se pudo comprobar que éstos se sienten especialmente agradecidos y contentos con el equipo multidisciplinar en general y, en especial, con el personal de enfermería, sobre todo, cuando son preguntados por el trato recibido durante la hospitalización³².

Es evidente que enterarse de que un hijo tiene una enfermedad como un cáncer implica una serie de sentimientos negativos, es por esto, que enfermería y parte del equipo multidisciplinar tendrán que aportar a los padres consejos que le ayuden a superar o sobrellevar esta situación que les causa tanto dolor: ³³

- Al principio del tratamiento se ha de aceptar que la vida del niño será anormal, ya que estará sometido a largas hospitalizaciones y mucho tiempo con tratamiento, recordar que en todo momento se les permitirá estar con él; es el hospital el que se adapta al niño y no viceversa.
- Se producirá una separación de la vida cotidiana, lo que influirá de forma negativa en el ánimo del paciente; decirle a los padres que es importante que su hijo mantenga la relación con sus amigos de clase y que permitan visitas en todo momento.
- La principal causa de sentimientos negativos en los padres es el desconocimiento de la enfermedad; el enfermero/a resolverá todas las dudas que estos tengan con un lenguaje comprensible. Si el niño pregunta por el que le pasa, aconsejar a los padres que no le engañen e intenten explicarle de forma sencilla lo que sucede, si es necesario pueden pedirle ayuda a los profesionales sanitarios.
- Pedir que colaboren en los cuidados del niño ya que supondrá un aumento de su fortaleza y facilitará el trabajo, si el niño ve participación y colaboración por parte de sus padres se sentirá más seguro y protegido.

Para ello se pueden realizar talleres familiares en los que se analizan los problemas con los que los padres se han encontrado a la hora de proporcionarle atención al niño y se

les ofrece formas de mejora, como establecer turnos que permitan atender al paciente, enseñarles a como distraerse, comer y descansar³⁰.

Impartir además cursos de educación oncológica a enfermería con respecto a técnicas de información, comunicación y manejo de las nuevas situaciones, supone una repercusión económica baja y mejora muy/mucho la actitud de la familia y paciente cuando están mal informados, tal y como nos dice Porter, autor perteneciente a la escuela de enfermería de Ontario (Londres) ¹⁵.

Así mismo se realizó un estudio en la facultad de enfermería de la universidad de Rochester sobre la ayuda de los enfermeros a las madres con hijos gravemente afectados. La muestra fue de 15 madres divididas en dos grupos, uno recibía información de cómo facilitar la adaptación del ingreso y el otro no la recibía. En los resultados obtenidos, la ansiedad no variaba de forma significativa entre un grupo u otro, pero sí que los niños cuyas madres habían sido informadas poseían un mayor apoyo emocional y se sentían más ayudados en los primeros días de ingreso¹⁵.

El objetivo de enfermería es reducir la ansiedad y para esto, se desarrollan las siguientes actividades³⁴: establecer un enfoque sereno que aporte tranquilidad a la familia y al paciente, empatizar con el paciente sobre la situación estresante a la que se enfrenta, mantenerse cerca del paciente para que este se sienta seguro y pueda reducir su temor, mantener una escucha activa, resolviendo las dudas de éste y de su núcleo familiar y por último reconocer junto con el paciente las situaciones que crean el problema de ansiedad y resolverlas.

A veces se puede producir un cansancio en el rol del cuidador que viene determinado por el temor a no saber paliar las necesidades del paciente. Las intervenciones irán destinadas a apoyar al cuidador principal (reconociendo los conocimientos que este tiene sobre la enfermedad, si ha sido capaz de aceptarla, así como evaluar cuanto necesita el paciente al cuidador y si existen signos de estrés). Este cansancio también será emocional, puesto que el enfermo probablemente será su hijo; para ello habrá que comentar la situación personal con él, enseñarle diferentes mecanismos de defensa o reforzar los que posee e invitar a que nos muestre sus sentimientos. Es necesario un asesoramiento utilizando una relación terapéutica basada en la confianza y en el respeto, aportando información objetiva y reforzando habilidades nuevas³⁴.

Los niños con leucemia presentan problemas de relación social; Vance y Eiser en sus estudios realizados demostraron que son múltiples los factores psicológicos que influyen en una limitación del liderazgo y de las habilidades de la vida diaria y que se hacen presentes en el entorno académico a pesar de tener un coeficiente normal^{8, 19}.

Así encontramos altas tasas de absentismo escolar pudiéndolas incluir en cuatro grupos: ansiedad provocada por las consecuencias de la enfermedad o el tratamiento; la reinserción a la vida estudiantil después de largas ausencias, difícil tanto para la familia como para los profesionales del centro escolar; repercusión en el aprendizaje de los niños afectados por esta enfermedad, por lo que requieren evaluación psicológica y acuerdos con el colegio; intervención preventiva y orientativa para la reintegración cuando se dan diagnósticos nuevos⁸.

Todas estas dificultades se hacen presentes, sobre todo, en el primer año de diagnóstico, siendo el absentismo mayor en los pacientes sometidos a trasplante de medula ósea^{8, 23}. Existen otros casos en el que no se escolarizan a los niños debido a que la duración de los tratamientos va a suponer una falta muy prolongada³⁵.

La atención de las necesidades académicas en el ámbito hospitalario se realiza en las unidades escolares de apoyo; su función es evitar en la medida de lo posible el retraso académico del niño, ocupar parte del tiempo libre de éste y aportarle cierta independencia y confianza dentro del hospital. En estas aulas, se podrán expresar los miedos y problemas del paciente, enseñándoles a adoptar una actitud positiva ante los mismos. A su vez, estos centros, están coordinados con los colegios de referencia, ya que otro de sus objetivos, es el de incorporar al enfermo a su centro escolar en el menor tiempo posible. Se debe atender a la familia, orientándola y adaptándola a la problemática que supone la enfermedad. Grau C en el V congreso, internacional de organización escolar, destacó que “es imprescindible contar con un programa hospital/escuela bien definido y organizado, que incluya: aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y programas de preparación para la vuelta al colegio, todo ello en el marco de una escuela inclusiva”³⁶.

Violant et al., proponen que el entendimiento y la forma de tratar la enfermedad dependen del desarrollo evolutivo del niño. Presentándose tres fases: ⁹

- 1ª infancia (3-5 años): en estos primeros años, el niño reconoce las diferentes partes de su cuerpo y, pueden mostrarse irritables, tristes y agresivos al darse

cuenta darse cuenta de que algunas de ellas están afectadas. La enfermedad en esta etapa, provoca un estado de ansiedad que desemboca en una situación de aislamiento y timidez en la adolescencia.

- 2ª infancia (6-12 años): aquí el niño ya es consciente de la enfermedad, mostrando mayor participación en el tratamiento, aunque, a veces son más vulnerables a las afecciones físicas, al estrés postraumático, a la presión social y a la dificultad para establecer relaciones.
- 3ª infancia (12-15 años): en este periodo intentan buscar una explicación a su enfermedad y a sus consecuencias. Es común la aparición de depresión, pero, se suele conseguir la aceptación del diagnóstico y una buena adherencia al tratamiento.

Cuando hablamos de los síntomas psiquiátricos derivados de la leucemia, hacemos hincapié en los que vamos a mencionar a continuación, ya que, son los más usuales y de mayor transcendencia en el enfermo: ¹⁹

- Trastornos de estrés postraumático: el paciente debe exponerse a procesos potencialmente angustiosos que pueden resultar incluso más dolorosos que la propia enfermedad. Entre ellos se incluyen la radioterapia, la quimioterapia o las extracciones sanguíneas, que dan lugar a diferentes comportamientos negativos, gritos, negaciones y a una escasa colaboración, produciéndose una adherencia al tratamiento insuficiente o inexistente¹⁹. Por lo tanto, podemos decir que el estrés queda determinado por³⁷: la apreciación subjetiva de la amenaza de la enfermedad; la relación de experiencias traumáticas con el tratamiento e intervenciones dolorosas; la ansiedad presente en el mismo y el nivel de esta; la presencia de otros traumas actuales o pasados; mayor predominio en el género femenino y un apoyo emocional insuficiente por parte de la familia y el entorno social³⁸.
- Depresión: es muy común en niños con enfermedades crónicas, entre ellas el cáncer. Las principales manifestaciones en pacientes pediátricos son el llanto, la irritabilidad, las alteraciones en el patrón del sueño, la reticencia al juego con niños de su edad, el aislamiento, etc.¹⁹ Este desánimo está directamente relacionado con el incumplimiento terapéutico, además, de un aumento de la

morbilidad de la enfermedad y de las estancias hospitalarias. Esto puede deberse a diversos factores:^{19,39}

- Factores etiológicos: pueden causar patologías relacionadas con el estrés, complicaciones de la medicación, alteraciones en el sistema neurológico debido a una mala o insuficiente alimentación, alteraciones endocrinas como el hipotiroidismo, etc.
- Factores predisponentes: aquí podemos destacar el estado físico, un dolor no tratable, una enfermedad en estado avanzado o pérdidas de algún familiar o de una persona cercana.
- Factores farmacológicos: muchas medicinas involucradas en el tratamiento del cáncer pueden inducir a depresión.

El diagnóstico es complicado en este tipo de pacientes debido a la presencia de múltiples síntomas. Lo habitual es la aparición de anhedonia, sentimientos de culpabilidad, desesperanza, tendencias suicidas, desesperación e inutilidad, pudiendo indicarse el uso de antidepresivos. El profesional de enfermería considerará los conocimientos del niño y, a partir de ahí, resolverá sus dudas utilizando un lenguaje simple que pueda entender³⁰.

- Ansiedad: Durante un proceso neoplásico pueden darse diferentes representaciones de ésta, por ejemplo, el miedo a algunos procedimientos (curas, punciones, etc.), estrés postraumático o por separación, tensión por el aumento del número de hospitalizaciones y el temor a morir (considerada la más relevante)¹⁹. Un dato a destacar para Jay et al. es que en niños menores de siete años este desasosiego es de 5 a 10 veces más elevado que en el resto de las edades. En cuanto a las manifestaciones suelen darse el llanto, el grito pidiendo ayuda, el contacto físico con los padres, la demora en la administración del tratamiento, etc⁸.

Al principio, cuando el niño se enfrenta a situaciones desconocidas para él, disminuir los niveles de ansiedad es complicado, sin embargo, la situación mejora una vez que se ha adaptado al entorno³. Esto se logra, permitiendo las visitas de amigos y familiares durante la hospitalización, fomentando la participación en las diferentes técnicas (por ejemplo, dejar que el niño toque el

fonendo durante la toma de una tensión para que vea que no hace daño) ⁴⁰. Se debe tener en cuenta, que a medida que el tiempo avanza, los métodos enfermeros y médicos dejarán de ser extraños para el paciente, haciendo que reaccionen de un modo más adecuado³.

Para superar el proceso de ansiedad que a su vez se encuentra relacionado con el nerviosismo y alteraciones en el sueño, se debe de dar una aceptación de la enfermedad, y aquí enfermería desempeña un papel esencial porque es el profesional sanitario que pasa con el paciente mayor cantidad de tiempo. Su función para favorecer a una aceptación temprana será la de resolver las diferentes incógnitas que el niño y la familia puedan tener, por lo tanto, se explicará con un lenguaje que todos puedan entender en que consiste su enfermedad, que son los hematíes, las plaquetas... y también se le informará en caso de ser portador de un reservorio subcutáneo⁴¹.

La ansiedad puede implicar tensión muscular, lo que supondrá dolor; una forma de tratar ésta son las técnicas de relajación. Como el paciente es un niño se deben de seguir algunas pautas⁴² : las sesiones deben ser breves; evitar presencia de distracciones; se utilizará un lenguaje sencillo y se presentará como un juego; el enfermero/a servirá como modelo en los movimientos y se premiará al paciente para consolidar el aprendizaje.

En las técnicas de relajación infantiles se aconseja posición sentada, con las piernas formando un ángulo de 45° respecto al suelo y brazos en la zona del cuádriceps. El método más extendido en niños es el de Jacobson y este será más o menos efectivo en función de la edad, ya que a mejor entendimiento de los movimientos, mejores resultados. Estas sesiones consistirán en realizar tensión en el músculo que se quiere relajar, intentar prestar atención solo a la superficie corporal que se está usando, devolverlo a la posición anatómica y volver a poner los sentidos en la zona relajada⁴².

- Delirios y psicosis: se considera como cualquier cambio subyacente en el comportamiento del paciente. Puede deberse a los aumentos de temperatura, a la administración de la quimioterapia y anticolinérgicos, a cambios en el metabolismo del paciente, etc⁸.

- La pérdida de autoestima y las alteraciones en las relaciones: son bastantes corrientes en esta patología por la caída del cabello y las modificaciones en el peso. Afectan al autoaprecio del niño, dando lugar a un retiro y alterando los vínculos con el resto de niños^{8, 43}.

Ante esto, el enfermero/a deberá recomendar al paciente y a la familia el uso de pelucas, pañuelos y ropa cómoda, además de recordarles en todo momento que estas variaciones serán transitorios³⁰.

Los problemas psicológicos pueden producir también un desequilibrio nutricional, para esto, junto con el paciente y familia, se pueden determinar las comidas favoritas del niño y realizar una selección de ellas, añadiendo otros alimentos que sean ricos en calorías y proteínas, así como, bebidas de fácil consumo, controlar la ingesta para estar seguros de que ha recibido el aporte nutricional y calórico adecuado y monitorizarlo en caso de que se encuentre hospitalizado. Otras actividades indirectamente relacionadas con la comida serán: establecer intervalos de tiempo para pesar al niño y ver como evoluciona, vigilar si se produce disminución del peso, observar presencia de vómitos y reflejos nauseosos y aportar un ambiente óptimo durante la comida³⁴.

Existen algunas terapias para la reducción de los síntomas del cáncer tales como la ansiedad, estrés y otros síntomas psíquicos y psicológicos, por ejemplo, la musicoterapia. En la actualidad no se usa demasiado y no hay bastante información sobre el tema pero si la suficiente para evaluar que ayuda. Normalmente se prepara a un enfermero/a para que se forme en los beneficios de la música⁴⁴.

Hoy en día, el cáncer infantil representa un desafío para el equipo sanitario y en especial para enfermería; la educación de especialistas en oncología ha permitido un avance en la mejora de la salud y en la calidad de vida del niño⁴⁵. Es tal la repercusión de esta enfermedad y del diagnóstico de la misma, que durante la valoración de enfermería se deberá incluir tanto las características clínicas y fisiológicas como las psicológicas y mentales; además se relaciona con el absentismo escolar, y alteraciones sociales y económicas tanto en el paciente como en la familia. Es imprescindible por tanto, dada la repercusión, que los enfermeros/as sean el pilar principal de apoyo para el pequeño y sus padres^{46, 47}.

El tratamiento del cáncer no solo implica quimioterapia, radioterapia o trasplante medular, sino que, es mucho más complejo. La enfermería ocupa un papel fundamental,

no solo por las técnicas que se realizan durante los procesos invasivos, sino también y aún más por la atención integral, global y personalizada de las emociones y sentimientos del menor y de los padres. Durán, en su artículo “Dimensiones sociales, políticas y económicas el cuidado de enfermería”² ya nos habló de la importancia del papel enfermero/a en la atención al paciente y definió el vínculo que se establece como una interacción humana de carácter transpersonal, internacional y único, que tiene lugar en un contexto cultural y, con un fin determinado que refuerza o reafirma la dignidad humana⁹.

Lo más importante para que los planes de cuidados se desarrollen de forma adecuada, es que el enfermero/a oncológico consiga una relación empática y de escucha con el paciente y con su círculo familiar. Además, debe mantenerse siempre una actitud de ayuda, saludando al paciente en cada contacto con él y, evitando posibles situaciones que puedan alterar la relación entre ellos (el regaño, la actitud crítica o la ignorancia)^{2,9}.

Durante el proceso de la enfermedad tanto a la familia como al niño, que ya es consciente de lo que sucede, les pueden surgir dudas. La mayoría de éstas deberían ser resueltas por el personal sanitario. El enfermero/a es el que permanece más tiempo junto al paciente, por lo que intentará solucionar junto al médico las incertidumbres y las cuestiones que vayan apareciendo. Las preguntas más frecuentes que surgen al principio son: ¿en qué consiste la enfermedad?, ¿qué ocurre si no se administra el tratamiento?, ¿qué hacer si se encuentra mal?, ¿será necesario ingresar en el hospital?, ¿cuáles son las pruebas que han de realizarse?, etc. En las fases iniciales del diagnóstico, debido a la alta repercusión negativa del mismo, puede que no queden claras las explicaciones, por lo que, los niños y los padres podrán contar con una total disponibilidad del profesional de enfermería cuando sea necesario¹⁰. Las agendas de salud de nuestro país y las diferentes asociaciones relacionadas con el cáncer, aseguran que un entrenamiento en esta habilidad supone un punto clave para la mejora y para el mantenimiento de la calidad de vida del paciente oncológico⁹.

Por ello la comunicación es un arma que el enfermero/a posee para relacionarse con el paciente y la familia, con eficacia y calidad, llevando a cabo una adecuada organización de los cuidados^{9,10}.

Es importante tener cuidado a la hora de dirigirse tanto al paciente como a la familia, ya que existen diversos contextos culturales que envuelven a las personas. Por ello, el

profesional ha de indagar de forma sutil en la religión de cada uno de ellos, con el fin de no incomodar, molestar y denigrar las diferentes opiniones y creencias. Intentar evitar que la persona afectada pueda caer en estado de depresión debido a los acontecimientos o mensajes negativos, con una actitud de amabilidad, una respuesta rápida y en el momento adecuado, la utilización de un lenguaje sencillo, la solución de los problemas y cuestiones, etc^{9, 48}.

El enfermero/a que se dedique a la oncología, debe poseer tres características importantes: ^{9, 12}

- **Confianza en uno mismo:** debe ser consciente de la posición que desempeña en el tratamiento y saber desempeñarlo de la mejor forma posible.
- **Visión holística:** el papel de dicho profesional no consiste únicamente en paliar las consecuencias físicas de la enfermedad, sino que, tiene que ver al paciente como un todo y prestar ayuda desde un contexto intelectual y emocional.
- **Conocimiento:** será fundamental conocer las características de la enfermedad para así facilitar la identificación y resolución de los problemas, además, resolver las dudas de los pacientes y de la familia, ayudará a establecer una mejor relación.

La enfermería en el tratamiento del cáncer presenta una vulnerabilidad mayor respecto al resto del equipo multidisciplinar. Esto se debe, a que en los servicios oncológicos, como hemos dicho anteriormente, es el enfermero/a el que pasa el mayor tiempo con el enfermo, creando unos vínculos afectivos. En estas situaciones, es complicado no traspasar la barrera entre lo profesional y lo personal, siendo necesaria una cualificación que permita ser empático pero sin que las consecuencias negativas que perjudiquen al paciente, afecten a dichos profesionales como si fuesen propias⁹.

CONCLUSIONES

- Cuando se diagnostica a un niño de una enfermedad maligna, empieza para él y su familia un camino ^{difícil}, duro y doloroso. El profesional, a través del conocimiento enfermero, informa al paciente y principalmente a los cuidadores sobre el propósito de las intervenciones, tratamiento, toxicidad, diferenciar los signos y síntomas derivados del mismo y prevenir las complicaciones, para obtener un mejor desarrollo en las actividades de la vida diaria.
- Para que el niño colabore en los cuidados, es aconsejable utilizar métodos alternativos, tales como realizar juegos, dibujos... el enfermero/a además de administrar fármacos en el manejo del dolor, podrá hacer uso de otras técnicas tales como la psicoeducación, el biofeedback, la hipnosis, la distracción de comportamiento y la relajación, que consiguen que el niño se involucre en el proceso y pierda el miedo y el sentido de culpa por el mismo.
- La pérdida del autoaprecio, el cambio de imagen corporal, la caída del pelo y las modificaciones de peso dan lugar a un retiro y a una alteración de los vínculos con otros niños, siendo mayor en el sexo femenino. Para solventar este tema el enfermero/a explicará mediante un lenguaje entendible que estas variaciones serán transitorias.
- El desequilibrio nutricional, y la pérdida de peso, consigue mejorarse estimulando y ofreciendo al niño sus alimentos favoritos y realizando un control y seguimiento del mismo.
- La información, la comunicación y el manejo de las nuevas situaciones es un arma que el enfermero/a posee para relacionarse con el paciente con eficacia y calidad, llevando a cabo cuidados especializados e individualizados.
- La forma de tratar la enfermedad, el entendimiento y aceptación de la misma están relacionadas con la edad del niño. En los menores de 7 años, el temor a vivencias negativas y a la muerte es mayor.
- La actuación de enfermería reduce la ansiedad y la negación de la enfermedad y mejora los posibles estados depresivos o miedos causados por el desconocimiento. Empatizando con el paciente, para que este exprese sus sentimientos, se produce una mejor adherencia al tratamiento. En este sentido es muy importante la aportación e implicación de la familia.

- La ansiedad disminuye cuando el enfermero informa al niño sobre los problemas de su enfermedad utilizando un lenguaje sencillo y resolviendo sus dudas. Además mejora la tensión muscular utilizando técnicas de relajación. También es efectivo cuando se produce un acercamiento por parte del profesional adaptándose de nuevo al entorno. El enfermero/a a través de la musicoterapia disminuye los síntomas psíquicos y psicológicos, de ahí la importancia, de un entrenamiento en esta habilidad.
- El profesional enfermero evita que la persona afectada pueda caer en estado de depresión debido a los acontecimientos o mensajes negativos, con una actitud de amabilidad, una respuesta rápida y en el momento adecuado, la utilización de un lenguaje sencillo y la solución de los problemas y cuestiones.
- El enfermero/a a través de la musicoterapia disminuye los síntomas psíquicos y psicológicos, por lo tanto es conveniente que se forme en este campo.
- La atención de las necesidades académicas en el ambiente hospitalario a través de las unidades de apoyo, disminuye en la medida de lo posible el retraso académico del niño, además de ocuparle el tiempo libre y aportarle más independencia y confianza dentro del hospital.
- Educando al paciente y a la familia sobre el concepto de enfermedad, tratamientos a seguir, complicaciones y posibles soluciones a ellas utilizando un lenguaje sencillo, hace que se produzca una mayor adherencia al tratamiento y la realización de las actividades de la vida diaria aceptando la enfermedad.
- Los talleres familiares en donde los cuidadores pueden expresar sus dudas y sentimientos, mejoran la aceptación de la enfermedad y evitan el rechazo por parte del mismo al encontrarse más apoyado, seguro y protegido por la participación de los padres en los cuidados. La formación de la enfermería oncológica en las técnicas de comunicación mejora la actitud del niño y la familia; las madres que han sido bien informadas proporcionan mayor apoyo emocional al niño.

BIBLIOGRAFIA

1. Como enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños. Leukemia y Lymphoma society. 2012. disponible en:
https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_copingchildhood.pdf
2. Ibáñez E, Baquero A. Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa. Bogotá DC: Universidad del bosque. 2009. Disponible en:
http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf
3. Castillo-Martínez Io D, Juárez-Villegas LE, Palomo-Colli MÁ, Medina-Sansón A, Zapata-Tarrés M. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module©. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [revista en la Internet]. 2009 Oct [citado 2016 Mayo 27] ; 66(5): 410-418. Disponible en:
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000500003&lng=es.
4. Ortiz-Hidalgo C. Notas sobre la historia de la leucemia. Patología 2013;51(1):58-69. Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/patrevlat/rlp-2013/rlp1311.pdf>
5. Evolución de la leucemia linfoblástica aguda en la edad pediátrica en 29 años (1972-2000). Anales de Pediatría. 2006. Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403306700091>
6. González Gilart Gretel, Salmon Gainza Sorge Leyn, Querol Betancourt Nodalys, Jiménez Portuondo Niurbis, Sell Lluveras Marielia. Características clínico epidemiológicas de las leucemias en el niño. MEDISAN [Internet]. 2011 Dic [citado 2016 Mayo 27] ; 15(12): 1714-1719. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192011001200005&lng=es
7. Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento para la leucemia o el linfoma en los niños. Leukemia y Lymphoma society. 2013. Disponible en:
https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/FS15S_LongTermandLateEffects_FactSheet.pdf
8. Salcedo C, Chaskel R. Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. Precop SCP 2011;20098(3):5-18.

9. García Ayuso A. Leucemia linfoblástica aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño. Murcia: Universidad Católica. 2014. Disponible en: <http://repositorio.ucam.edu/jspui/bitstream/10952/1267/1/TFG%20Garc%C3%ADa%20Ayuso,%20Ana.pdf>
10. de Cáceres ML. Manual para el paciente oncológico y su familia. : ML de Cáceres; 2007.
11. Perea D. Factores pronósticos en leucemia mieloide aguda: Utilidad de los estudios inmunofenotípicos y moleculares [tesis doctoral]. Barcelona: Departamento de medicina, Universidad Autónoma. 2011
12. Detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfocítica aguda y leucemia mieloide aguda en niños, niñas y adolescentes: Guía clínica. Colombia: Bogota. 2013. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/Documents/Guias-PDF-Recursos/Leucemia/GPC_Comple_Leucemia.pdf
13. Cardós RC. Trasplante de médula ósea. Revista Médica sur 2000;7(2):68. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medsur/ms-2000/ms002b.pdf>
14. Ferrete-Morales C, Vázquez-Pérez M, Sánchez-Berna M, Gilabert-Cerro I, Corzo-Delgado J, Pineda-Vergara J, et al. Incidencia de flebitis secundaria por catéter venoso de acceso periférico e impacto de un protocolo de manejo. Enfermería clínica 2010;20(1):3-9. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862109001910>
15. Negre 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: investigación y clínica biopsicosocial en oncología 2005;2(1):157-162.
16. Calderón AJC. Intervenciones de enfermería en la prevención de infecciones del enfermo oncohematológico. Enfermería Global 2004;3(1). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/580>
17. Una guía sobre quimioterapia. American Cancer Society; 2015. Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003026-pdf.pdf>
18. Fernández Sola C. Enfermería radiológica. Almería: Universidad; 2015. Disponible en: <http://repositorio.ual.es:8080/jspui/bitstream/10835/1593/1/Libro%20Enfermeria%20Radiologica.pdf>

19. Amorós MO, Roig SL, Sánchez JPE, Carrillo FJM. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología* 2004;1(1):139-154. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705535>
20. Cardós RC. Trasplante de médula ósea. *Revista Médica sur* 2000;7(2):68. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medsur/ms-2000/ms002b.pdf>
21. Aispuru GR, Esperanza A, José A, Lettieri CN, Miño C, Nora C. Mielosupresión inducida por la quimioterapia con diferentes dosis de 5-fluorouracilo. Disponible en: <http://www.unne.edu.ar/unnevieja/Web/cyt/cyt2006/03-Medicas/2006-M-097.pdf>
22. D'Antonio J. Sepa cómo reducir las consecuencias de las leucemias. *Nursing* 2005;23(5):27-29. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2483868>
23. Pedreros MM. Educación al paciente oncológico que recibe quimioterapia: una mirada desde enfermería. *Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia* 2014;11(46):16. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4913766>
24. Blasco A, Caballero C, Camps C. Toxicidad de los tratamientos antineoplásicos. *Hospital General Universitario de Valencia*. 2012: 34; 8; 11,15-17;49,50. Disponible en: http://www.sefh.es/fh/126_ConsensoFactoresEstimulantesCGenoncologia.pdf
25. Cancer.gov [Internet].EEUU. Instituto Nacional del Cáncer. [Actualizado el 19 de Diciembre de 2013]. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicosapoyo/complicacionesorales/HealthProfessional/page5>
26. Herdman T.H. NANDA internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación. Barcelona: Elsevier. 2012-2014. Disponible en: <http://es.slideshare.net/cpaola/nandadiagnosticoenfermeros2014>
27. Hervás CG, Molina AA. SECIP. Sociedad y Fundación Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Nutrición enteral. UCIP Hospital Materno- infantil Virgen de las Nieves. Actualizado en marzo de 2013. Disponible en : <http://zaguan.unizar.es/record/14029/files/TAZ-TFG-2014-267.pdf>

28. do Espírito Santo R, MA M, Barbosa D, Gonçalves-Silva-Belasco A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 9 (3) 2010:1-9. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/4370/5655>
29. Ortega-Ortega Marta, Montero-Granados Roberto, Romero-Aguilar Antonio. Factores sociodemográficos y clínicos asociados a la recepción de cuidado informal en pacientes con neoplasia hematológica: estudio basado en las diferentes etapas del tratamiento. *Rev. Esp. Salud Publica [Internet]*. 2015 Abr [citado 2016 Mayo 27] ; 89(2): 201-213. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272015000200008&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272015000200008&lng=es) [http://dx.doi.org/10.4321/S1135-57272015000200008.](http://dx.doi.org/10.4321/S1135-57272015000200008)
30. Palma C, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Revista Pediatría Electrónica* 2005;2(2). Disponible en: http://academico.upv.cl/doctos/ENFE-6018/%7BA0B052D8-B08B-4327-BB52-0A7BE4F1F7F0%7D/2012/S1/10_enfermeria_oncologica.pdf
31. Bernabeu, J., Cañete, A., Fournier, C., López, B., Barahona, T., Grau, C., Tórtola, A., Badal, M., Álvarez, J., Suárez, J., & Castel, V. Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología*. 2003. 0(1), 117 - 134. Doi. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/17277>
32. Bernabeu, J., Cañete, A., Fournier, C., López, B., Barahona, T., Grau, C., Tórtola, A., Badal, M., Álvarez, J., Suárez, J., & Castel, V. Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncología pediátrica. *Psicooncología*. 2003. 0(1), 117 - 134. Doi. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/17277>
33. El cáncer en los niños: Guía clínica. Madrid: Asociación Española contra el Cáncer (aecc); 2014. Disponible en: <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>
34. Barraso MP, Matute AG, Rodríguez PF. ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA ANTE EL NIÑO CON CÁNCER: PLAN DE CUIDADOS. *Enfermería Global* 2007;6(2). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/429/0>
35. Barraso MP, Matute AG, Rodríguez PF. ACTUACIÓN DE ENFERMERÍA ANTE EL NIÑO CON CÁNCER: PLAN DE CUIDADOS. *Enfermería Global* 2007;6(2). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/429/0>

36. Rubio CG. Integración escolar de los niños con cancer. Disponible en:
<http://mobiroderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41733/Comunicaci%C3%B3n%20Santiago.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
37. dos Santos Alves, Daniela Fernanda, de Brito Guirardello E, Kurashima AY. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres1. ene 2013. Disponible en:
<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/52962/56992>
38. Campos-Ríos María del Mar. Creciendo en la adversidad: Una revisión del proceso de adaptación al diagnóstico de cáncer y el crecimiento postraumático. Escritos de Psicología [Internet]. 2013 Abr [citado 2016 Mayo 27] ; 6(1): 6-13. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1989-38092013000100002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2012.2109>.
39. González Hernández, Yolanda del Refugio. Depresión en niños y niñas con cáncer. Actualidades en psicología 2006;20(107):22-44. Disponible en:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0258-64442006000100002&script=sci_arttext&tlng=en
40. González Hernández, Yolanda del Refugio. Depresión en niños y niñas con cáncer. Actualidades en psicología 2006;20(107):22-44. Disponible en:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0258-64442006000100002&script=sci_arttext&tlng=en
41. Pino PM, García AS. Actuación de enfermería en la leucemia mieloide aguda. ENE, Revista de Enfermería 2012;6(2):71-80
42. Pedreros MM. Educación al paciente oncológico que recibe quimioterapia: una mirada desde enfermería. Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia 2014;11(46):16. Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211563806740573>
43. Información sobre los efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento para la leucemia o el linfoma en los niños. Leukemia y Lymphoma society. 2013. Disponible en:
https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/FS15S_LongTermandLateEffects_FactSheet.pdf
44. Trasobares VA, Tobajas J. La Terapia Musical en Enfermería. Zaragoza: Universidad. Disponible en: <https://invenio2.unizar.es/record/7275/files/TAZ-TFG-2012-112.pdf>

45. Palma C, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. Revista Pediatría Electrónica. 2005; 2(2). Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/10.htm>
46. Carrión PG, Muñoz AC. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure Investigación. 2005; 16. Disponible en: http://www.fuden.es/originales_detalle.cfm?ID_ORIGINAL=86&ID_ORIGINAL_INI=1
47. Rodríguez Quecho M., Rincón Rodríguez Y.Z., Reyes González A., Fajardo Peña M.T., Orozco Vargas L.C., Camargo Figuera F.A.. Prevalencia de los diagnósticos de enfermería en niños que reciben tratamiento oncológico. Enferm. glob. [Internet]. 2012 Jul [citado 2016 Jun 09]; 11(27): 77-85. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000300005](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000300005&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412012000300005>
48. Kowalczyk JR, Samardakiewicz M, Fitzgerald E, Essiaf S, Ladenstein R, Vassal G, et al. Towards reducing inequalities: European standards of care for children with cancer. Eur J Cancer 2014;50(3):481-485. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804913009994>

ANEXOS



Anexo 1



Anexo 2



Anexo 3



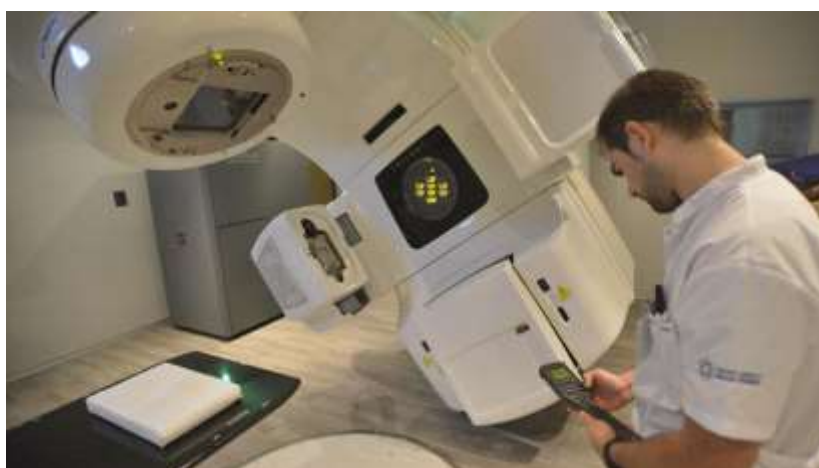
Anexo 4



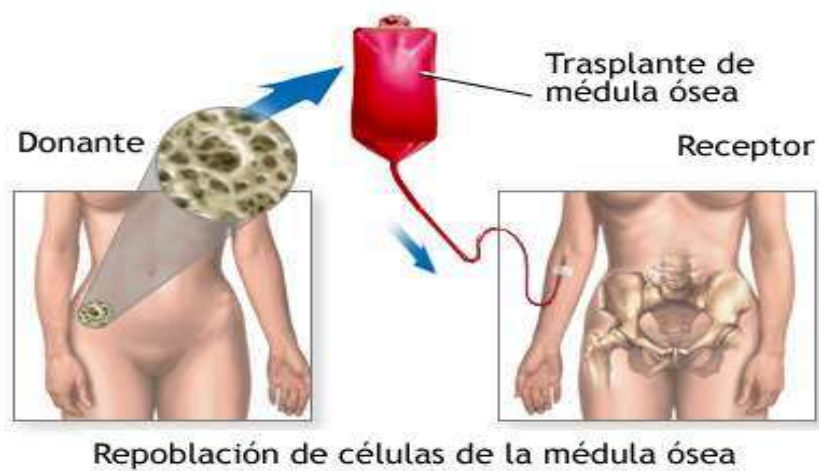
Anexo 5



Anexo 6



Anexo 7

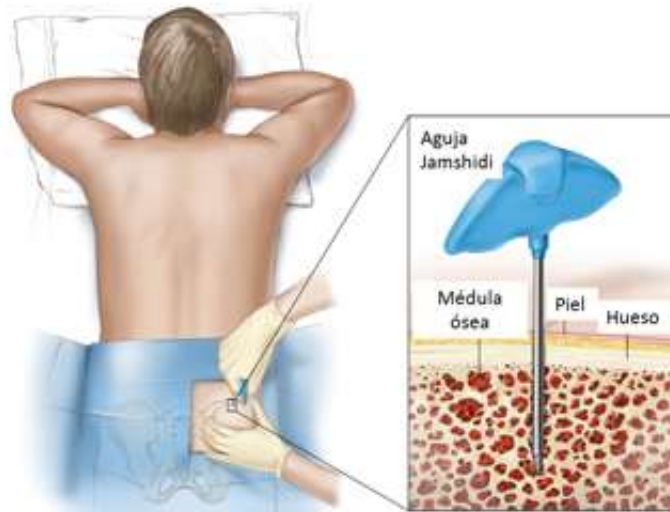


adam.com

Anexo 8



Anexo 9



Anexo 10

GRADO 1 Pérdida del apetito sin alteración en los hábitos alimentarios	GRADO 2 Disminución de la ingesta oral sin pérdida significativa de peso, deshidratación o desnutrición; e indica la administración de líquidos vía IV <24 horas
GRADO 3 Consumo calórico oral o líquido inadecuado; líquidos administrados vía IV, alimentación por sonda, o indicada vía parenteral ≥ 24 horas	GRADO 4 Consecuencias potencialmente mortales

Anexo 11



Anexo 12

Riesgo emetógeno (incidencia de vómitos sin tratamiento)	Agente		
Riesgo alto (emesis >90%)	Cisplatino Mecloretamina Carmustina	Dactinomicina Dacarbazina Estreptozocina	Ciclofosfamida ≥1500 mg/m ²
Riesgo moderado (emesis 30-90%)	Oxaliplatino Citarabina > 1 g/m ² Ciclofosfamida <1500mg/m ² Ifosfamida	Carboplatino Daunorrubicina Doxorrubicina	Epirubicina Idarrubicina Irinotecan
Riesgo bajo (emesis 10-30%)	Paclitaxel Docetaxel Etopósido Cetuximab Trastuzumab	Mitoxantrone Topotecan Mitorubicina Fluoruracilo Citarabina 1000mg/m ²	Pemetrexed Metotrexate Gemcitabina Bortezomib
Riesgo mínimo (emesis < 10%)	Bevacizumab Bleomicina Rituximab Dasatinib Erlotinib Sorafenib Sunitinib Cetuximab	Vinblastina Vincristina Vincorelbina Everolus Gefitinib Imatinib Vorinostat Trastuzumab	Busulfan Fludarabina 2-clorodeoxiadenosina Lapatinib Nilotinib Pazopanib Panitumumab Temsirolimus

Anexo 13