



UNIVERSIDAD DE JAÉN

Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

LA LABOR ENFERMERA EN LA LEUCEMIA INFANTIL

Alumna: Montesinos Olaya, María

Tutora: Prof^a. D^a. María Jesús Ramírez Expósito

Dpto: Ciencias de la Salud

Mayo, 2017



UNIVERSIDAD DE JAÉN

Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

LA LABOR ENFERMERA EN LA LEUCEMIA INFANTIL

Alumna: Montesinos Olaya, María

Tutora: Prof^a. D^a. María Jesús Ramírez Expósito

Dpto: Ciencias de la Salud

Firma

Mayo, 2017

ÍNDICE

1. Agradecimientos.....	1
2. Resumen/abstract.....	2
❖ Palabras clave	
3. Introducción.....	4
❖ 2.1 Epidemiología.....	5
❖ 2.2 Etiología.....	5
❖ 2.3 Fisiopatología.....	7
❖ 2.4 Tipos de leucemias.....	8
❖ 2.5 Manifestaciones clínicas.....	10
❖ 2.6 Pruebas diagnósticas.....	12
❖ 2.7 Tratamientos.....	13
<i>Trasplante de progenitores hematopoyéticos</i>	
<i>Fuentes de obtención de células progenitoras hematopoyéticas</i>	
❖ 2.8 Justificación.....	20
4. Objetivos.....	21
5. Metodología.....	21
6. Resultados.....	25
❖ Tratamiento ambulatorio.....	25
❖ Tratamiento hospitalario.....	27
<i>Apoyo social y aislamiento social</i>	
<i>Alivio del dolor</i>	
<i>Terapias Complementarias</i>	
<i>Cuidados paliativos</i>	
7. Conclusiones.....	35
8. Bibliografía.....	36

✓ 1. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar mi más sentido y profundo agradecimiento es para mi familia. Por su comprensión y motivación durante toda mi carrera. Para mi madre, por contarme la historia que me llevó a hacer este trabajo, su experiencia y sus recuerdos. Y una mención especial para mi abuelo, por enseñarme a amar esta profesión, tanto lo bueno como lo malo, por inculcarme desde el principio que la enfermería no es un trabajo más, si no una forma de vida.

Por otro lado, a todas mis compañeras por acompañarme en todos esos días de biblioteca, gracias a ellas conseguían que todo fuese mucho más ameno, gracias por su apoyo incondicional y sus ánimos cuando estos flaqueaban. Además de agradecerles todos los momentos vividos todos estos años.

Finalmente, a mi tutora, María Jesús Ramírez Expósito, por dedicar su tiempo y por su paciencia durante estos meses de elaboración, pero sobre todo, por los ánimos que conseguía transmitirme en numerosas ocasiones.

✓ 2. RESUMEN

Introducción: La leucemia infantil es una enfermedad que representa un tercio, aproximadamente, de las neoplasias malignas en niños. Siendo la leucemia linfoblástica aguda la más prevalente. Su etiología es multicausal comprendiendo diversos factores que interactúan entre sí. Esta enfermedad consiste en la proliferación descontrolada de las células hematopoyéticas cuyos síntomas van desde la anemia hasta dolor óseo e inflamación de los ganglios linfáticos. Los tratamientos llevados a cabo pueden ser muy variables y dependientes de cada característica del individuo. Cuando estos fallan, se recurre al trasplante de progenitores hematopoyéticos. **Objetivo:** Conocer los aspectos generales de esta enfermedad además de conocer la labor de enfermería para poder aliviar el dolor y hacer más llevadera su hospitalización. **Metodología:** Revisión sistemática narrativa en 7 bases de datos tanto nacionales como internacionales con distintas cadenas de búsqueda. Además se ha realizado una búsqueda inversa y una búsqueda libre en google académico. **Resultados:** En los últimos años el cuidado a los pacientes oncológicos pediátricos también se ha visto desarrollado dando lugar a un enfoque más completo abarcando efectos psicosociales y psicológicos. En este contexto toma una especial forma el papel de la enfermera, cuyas intervenciones abarcan diversos ámbitos, para desarrollar las distintas actividades que se encuentran aliviando el dolor de los niños y normalizando una situación que genera bastante sufrimiento para la familia. Entre estas actividades se encuentran la musicoterapia, terapia de juegos, la relajación y la calidad del sueño. **Conclusiones:** Las intervenciones del personal de enfermería contribuyen considerablemente en el confort de los niños hospitalizados y en la seguridad y confianza de sus familias. Los cuidados de enfermería se encuentran desde la administración de tratamientos hasta tomar tiempo para escuchar música o jugar con los niños fomentando una plena relación de confianza y cercanía, algo indispensable para minimizar los efectos negativos del proceso de la enfermedad y su hospitalización.

Palabras clave: Leucemia infantil, enfermería, enfermería pediátrica, intervenciones enfermeras.

Abstract

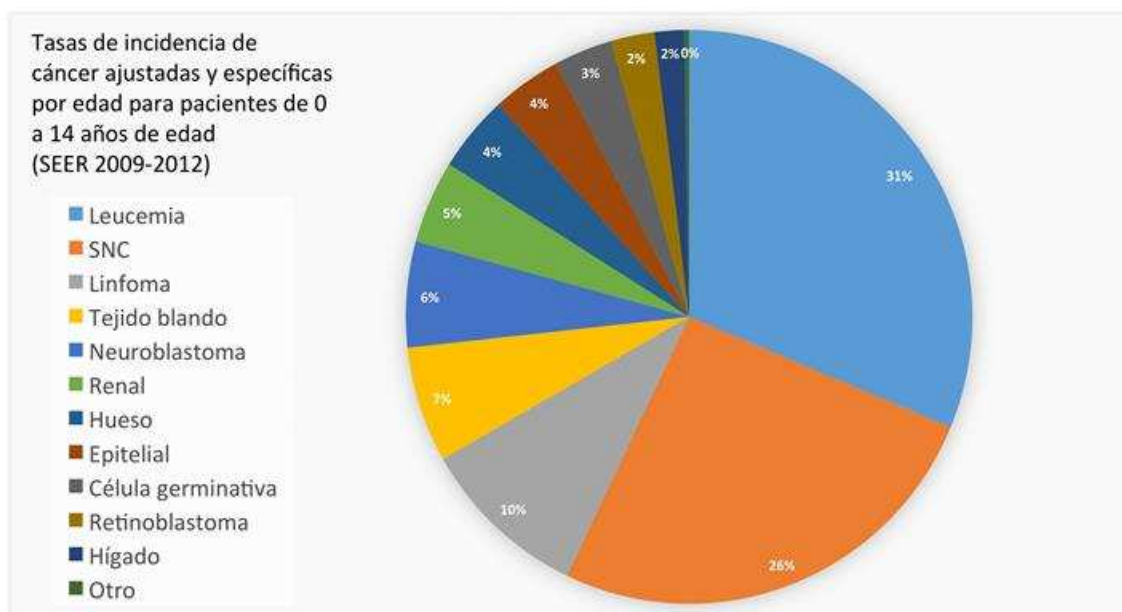
Introduction: Childhood leukemia is a disease that accounts for about one-third of malignant neoplasms in children. Acute lymphoblastic leukemia is the most prevalent. Its etiology is multicausal, comprising several factors that interact with each other. This disease consists of the uncontrolled proliferation of hematopoietic cells whose symptoms range from anemia to pain and inflammation of the lymph nodes. The treatments carried out can be highly variable and dependent on each individual characteristic. When these fail, transplantation from hematopoietic progenitors is used. **Objective:** To know the general details of this illness, in addition to knowing the work of nursing to be able to relieve the pain and to make hospitalization more bearable. **Methodology:** Systematic narrative review in 7 national and international databases with different search chains. In addition, a reverse search and a free academic search have been done. **Results:** In the last years, care of pediatric cancer patients has also been developed resulting in a more comprehensive approach encompassing psychosocial and psychological effects. In this context, the role of the nurse, whose interventions cover different areas, has become highly relevant, developing different activities that alleviate the pain of children and normalize a situation that generates a lot of suffering for the family. These activities include music, game therapy, relaxation and quality of sleep. **Conclusions:** Nursing interventions contribute significantly to the comfort of hospitalized children and to the safety and confidence of their families. Nursing ranges from the administration of treatments to take time to listen to music and play with the children, fostering a full relationship of trust and closeness, something indispensable to minimize the negative effects of the disease process and its hospitalization.

Key words: Childhood Leukemia, Nursing, Pediatric Nursing, Nursing Interventions.

✓ 2. INTRODUCCIÓN

La leucemia es una compleja enfermedad que afecta a las células hematopoyéticas de la médula ósea. Representa alrededor del 30% de neoplasias en menores de 14 años y es el principal causante de la muerte por enfermedad en edades pediátricas ⁽¹⁾. (Fig. 1).

Fig. 1. Tasas de incidencia de cáncer infantil, comprendidos entre 0-14 años. Datos de Surveillance, Epidemiology and End Results desde 2009 – 2012.



Fuente. Instituto Nacional de Cáncer.

Los tratamientos suelen ser largos y el éxito de los mismos, requiere una enorme dedicación tanto del niño como de sus familiares. Sin embargo, en los últimos 40 años, la leucemia proporciona mejores datos de desarrollo en la oncología y hematología pediátrica debido fundamentalmente a la importancia de ensayos clínicos nacionales e internacionales cada vez más coordinados ⁽²⁾.

Los avances en diferentes campos como la citogenética, la inmunofenotipificación y el análisis genético y molecular que permiten la identificación de marcadores citogenéticos e inmunofenotípicos de células leucémicas, han contribuido al desarrollo de tratamientos diseñados para poblaciones específicas de pacientes con leucemia infantil. El conocimiento de

todos estos datos, así como, el estudio de los diferentes tipos de leucemias, su diagnóstico y tratamiento proporciona a las enfermeras las herramientas necesarias para realizar la atención especializada que necesitan los niños con leucemia ⁽³⁾. En la actualidad y gracias a todos estos avances, la leucemia infantil presenta tasas de supervivencia de un 80%. Además se han conseguido importantes mejoras en el cuidado de los niños con leucemia ^(2, 4).

Los agresivos tratamientos y de larga duración (2-3 años) de quimioterapia combinada, han influido mucho en las mejoras de la supervivencia de los niños enfermos. El tratamiento típico consiste en una sucesión de distintas etapas: **inducción de remisión, consolidación y terapia de mantenimiento**. En el caso de recaída de la enfermedad, el niño es inducido a una remisión de nuevo y sometido a un trasplante de médula ósea ⁽¹⁾.

✓ 2.1 Epidemiología.

El cáncer infantil es una enfermedad infrecuente que comprende menos del 1% de las neoplasias diagnosticadas cada año en los países desarrollados, pero aun así, la leucemia es el cáncer infantil más común en niños representando entre el 25% y 35% (alrededor de un tercio) de las neoplasias malignas en niños, siendo la leucemia linfoblástica aguda la más prevalente ⁽⁵⁾.

En los países desarrollados, la incidencia de la leucemia infantil aumenta rápidamente después del nacimiento, encontrando el pico más alto alrededor de los 3 años de edad para después descender y mantenerse estable a lo largo de los distintos años ⁽⁵⁾.

En cuanto a las tasas de supervivencia en relación con la edad, los menores de un año y mayores de 9 años de edad en el momento del diagnóstico generalmente tienen peor pronóstico que los niños comprendidos entre estas edades. Los niños menores de 12 meses en el momento del diagnóstico tienen tasas de supervivencia más bajas que cualquier otro grupo de edad ⁽⁶⁾.

✓ 2.2 Etiología.

A pesar de los grandes avances en la biología molecular e inmunología, poco se sabe sobre las causas de la leucemia.

Existen varias anomalías cromosómicas constitucionales asociadas con la leucemia infantil como la enfermedad genética asociada con la inestabilidad cromosómica, incluyendo el síndrome de Bloom y la anemia de Fanconi. También se ha descrito la existencia de un mayor riesgo de leucemia para otras anomalías cromosómicas menos comunes, como el síndrome de Klinefelter, la trisomía G, la neurofibromatosis y el síndrome de Schwachmann. Además, los niños con una inmunodeficiencia congénita, como el síndrome de Wiskott-Aldrich, están predispuestos al desarrollo de leucemia, al igual que los niños con síndrome de Down (trisomía 21) que son 15 veces más propensos a desarrollar leucemia en comparación con los niños sin trisomía 21 ⁽³⁾.

Distintos estudios han puesto de manifiesto que muchas leucemias infantiles comienzan a desarrollarse incluso antes del nacimiento aunque se ha demostrado que el factor hereditario juega un pequeño papel en el origen de esta enfermedad. La mutación genética más común, la del gen TEL-AML, puede ser identificada por una prueba de sangre del cordón umbilical y por la prueba de Guthrie, la comúnmente llamada prueba del talón. Estos estudios junto con diversas investigaciones llevadas a cabo en embarazos gemelares han permitido especular sobre la existencia de esta mutación genética y por lo tanto, que el desarrollo de los primeros pasos de la leucemia, esté vinculada al desarrollo fetal en el útero, ya que han confirmado que si un gemelo padece leucemia, hay un 20% de probabilidad de que el hermano gemelo la padezca también. ^(2,7). Sin embargo Greaves, 1993 sugiere que la concordancia de gemelos en leucemia linfoblástica aguda (LLA), se debe a la migración de células leucémicas (metástasis) del gemelo afectado al segundo gemelo a través de su circulación placentaria compartida, y no a partir de una mutación genética compartida ⁽⁶⁾. A pesar de estas teorías, el agente causante no ha sido claramente identificado. Por otra parte, otros estudios alentadores han demostrado que solo una pequeña parte desarrolla leucemia, ya que todos estos indicadores pueden producir leucemia pero a menudo se necesitan más marcadores para convertir un síndrome pre-leucémico en una leucemia propiamente dicha ⁽²⁾.

Como en muchas otras enfermedades, está claro que no existe una sola causa que desencadene una leucemia. De hecho, se han considerado diversos factores además de los genéticos como inductores de la leucemia. Entre esos factores se han destacado la exposición prenatal a hormonas exógenas, radiaciones prenatales y postnatales, exposición potencial a tóxicos, la habilidad para metabolizar toxinas, el consumo de alcohol y tabaco en el embarazo y por supuesto la propiedad de reparar el ADN dañado. La exposición a diversas radiaciones, productos químicos tóxicos, fármacos antineoplásicos específicos y agentes infecciosos están

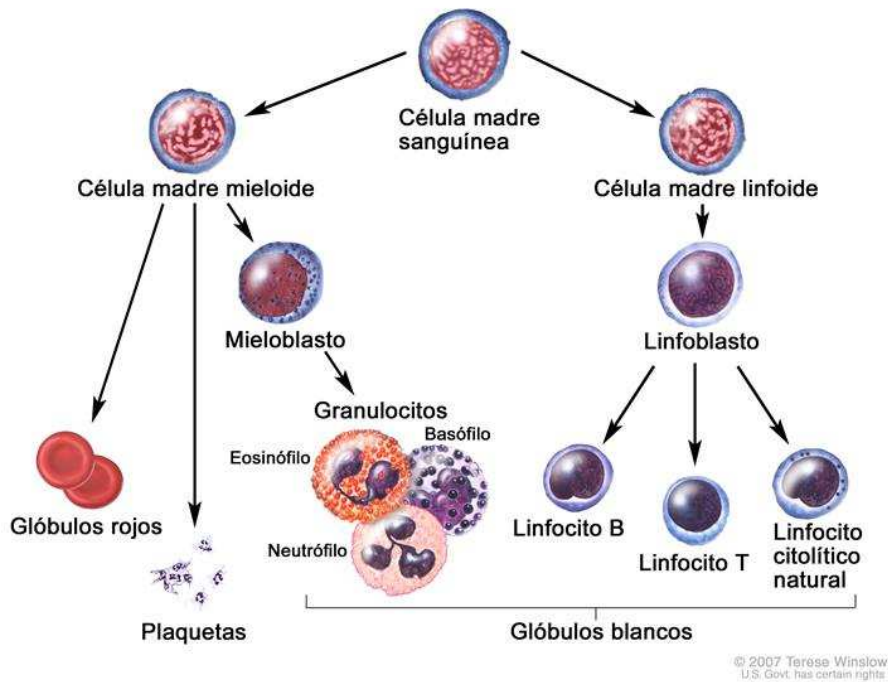
asociados con un mayor riesgo de leucemia aguda. Estos datos apoyan la teoría de que una exposición retrasada o una anormal respuesta inmunológica a una infección infantil común pueden facilitar la transformación en leucemia linfoblástica aguda. Los estudios demuestran que la asistencia regular a la guardería el primer año de vida, suele ser un indicador temprano para la exposición de infecciones, lo que reduce el riesgo de desarrollar leucemia. Desafortunadamente, aun cuando se consideran todos los factores de riesgo conocidos y potenciales para la leucemia aguda en la infancia, el 90% de los casos de leucemia infantil presentan una etiología desconocida. ^(2, 5, 8, 9).

✓ 2.3 Fisiopatología.

El término leucemia, del griego *leukos* (blanco) y *haima* (sangre), se refiere a los cánceres de los tejidos hematopoyéticos. La médula ósea sana genera células madre sanguíneas, las cuales proliferan y maduran para dar lugar a dos tipos de células: **mieloides y linfoides**. Las células mieloides se diferencian en **glóbulos rojos**, encargados de llevar el oxígeno a la sangre, **glóbulos blancos** que luchan contra las infecciones y las **plaquetas** elementos clave de la hemostasia. Por otro lado las células linfoides se diferencian, maduran y se desarrollan en **células B** encargadas de producir anticuerpos para luchar contra las infecciones y **células T** colaboradoras de las B (Fig. 2). En la leucemia, la hematopoyesis normal se altera, dando lugar a una proliferación descontrolada. Las células B y T son incapaces de luchar contra las infecciones y de realizar adecuadamente su función. Estas células alteradas son las llamadas células leucémicas o cancerosas, que no solo no realizan correctamente su función sino que además impiden que otras células sanas lo hagan ⁽³⁾.

La leucemia puede desarrollarse en cualquier momento durante las múltiples etapas de la diferenciación linfoide o mieloide normal en la médula ósea y puede propagarse a la sangre, los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, el sistema nervioso central y otros órganos ⁽³⁾.

Fig. 2. Proliferación de las células de la médula ósea.



Fuente: Instituto Nacional de Cáncer. INC.

2.4 Tipos de leucemias.

La leucemia es una enfermedad compleja de las células sanguíneas con muchos tipos y subtipos diferentes. La clasificación de la leucemia infantil se basa en la línea celular predominante afectada y en el nivel de diferenciación celular. Según la línea celular implicada se habla de los términos **mieloide** y **linfoide**. Estas líneas celulares mieloides y linfoides pueden proliferar en formas agudas o crónicas de leucemia. Así, la leucemia aguda es una enfermedad que progresa rápidamente y afecta principalmente a las células inmaduras e indiferenciadas incapaces de realizar sus funciones normales. Sin embargo, la leucemia crónica es una enfermedad de progresión menos rápida y por tanto permite la producción de células maduras, más diferenciadas y capaces de mantener relativamente su función normal ⁽³⁾.

Se han distinguido tres tipos principales de leucemia infantil:

1. **Leucemia linfocítica o linfoblástica aguda (LLA)**, representa entre el 75% y el 80% de la leucemia infantil. Constituye la principal neoplasia hematológica ⁽¹⁰⁾. Es la consecuencia de una proliferación incontrolada de células progenitoras linfoides inmaduras bloqueadas en un punto de su diferenciación ⁽¹¹⁾. En Europa, la incidencia de

niños con LLA con edades comprendidas entre 0-14 años es de aproximadamente 35 casos por millón cada año. Representa el 30-50% de los cánceres infantiles. Concretamente, durante los primeros cinco años de vida el pico de incidencia de LLA es de 5.7 por 100.000 personas cada año ⁽¹⁾. Puede aparecer a cualquier edad pero es más frecuente entre los 2 y los 8 años y más en los niños que en las niñas ^(2, 5).

2. ***Leucemia mieloblástica aguda (LMA)***, representa entre el 20% y el 25% de la leucemia infantil. En este tipo de leucemia los mieloblastos se producen en exceso, y van invadiendo progresivamente la médula ósea, desplazando a las células normales de la sangre, y otros órganos y tejidos (hígado, bazo, piel, sistema nervioso). Es la forma de leucemia predominante en el primer mes de vida y su incidencia se mantiene estable desde el nacimiento hasta los 10 años de vida ⁽¹²⁾. La LMA es menos común, afectando a 6.5 niños por millón cada año, siendo los varones los más predispuestos ⁽²⁾.

3. ***Leucemia mieloblástica crónica***. Representa menos del 5% de la leucemia infantil. Los granulocitos se producen de forma incontrolada, invadiendo la médula ósea y el resto del organismo, impidiendo la normal formación del resto de células de la sangre y alterando el funcionamiento de diversos órganos. Es una enfermedad de aparición prevalente en la edad media de la vida. Aunque ha sido diagnosticada en lactantes, la mayor parte de los casos pediátricos aparecen después del sexto año de vida ⁽¹³⁾. La leucemia linfoblástica crónica rara vez se manifiesta en niños ⁽³⁾.

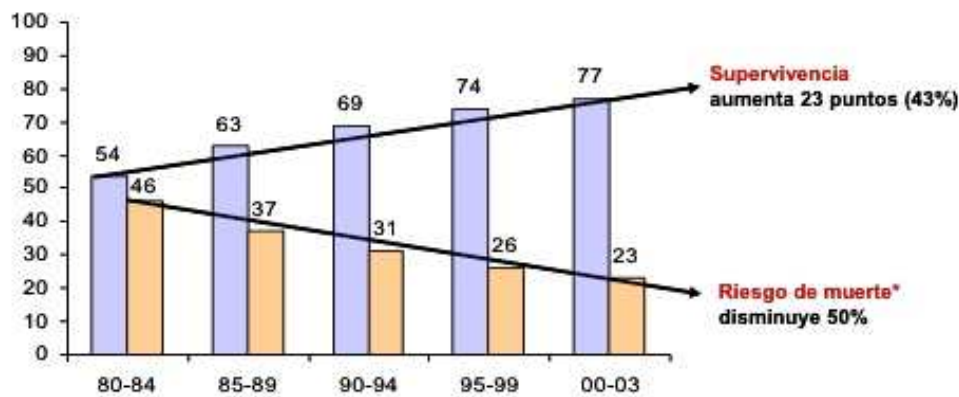
Las leucemias son definidas como una proliferación incontrolada de células inmaduras. Las células de origen a partir de las cuales se genera la leucemia están abiertas todavía a debate científico. Por ejemplo, la forma más común de leucemia infantil, la LLA, tiene como precursor los linfocitos B. Sin embargo, la evidencia no es clara ya que es difícil estudiar los primeros pasos de la leucomogénesis humana. La siguiente cuestión se basa en qué células son las encargadas de mantener la leucemia. Hasta 2009 se pensaba que, al igual que en una hematopoyesis normal, todos los tipos de leucemias eran mantenidas por células madre especializadas. Pero se ha demostrado que hay muchos blastomas de diferentes etapas capaces de propagar la leucemia ⁽²⁾.

En el pasado, un diagnóstico de LLA era sinónimo de fatalidad. Sin embargo, desde hace cinco décadas, las tasas de supervivencia de la leucemia infantil se han incrementado. En Europa la

tasa de supervivencia en los niños diagnosticados con edades comprendidas entre 1 y 4 años de edad es del 80%, para niños diagnosticados con edades entre 5 y 9 años es 75% y un 62% para niños con edades entre 10 y 14 años. Sin embargo las tasas de supervivencia en los lactantes diagnosticados con leucemia fueron notablemente inferiores al 44% ⁽¹⁾.

En España, se observa que las tasas de supervivencia se han incrementado considerablemente en las últimas décadas. Fig.3

Fig. 3 Supervivencia a los 5 años del diagnóstico de la leucemia infantil **en España**. Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años.



Fuente: AECC, Asociación Española Contra el Cáncer.

✓ 2.5 Manifestaciones clínicas.

Entre los síntomas más característicos de la leucemia se han considerado los siguientes:

- ❖ Episodios de fiebre e infecciones ⁽¹⁴⁾.
- ❖ La anemia, caracterizada por palidez, decaimiento, debilidad, letargo, y dificultad para respirar entre otros síntomas debido a la afectación de los glóbulos rojos ^(2, 14). Los pacientes pediátricos que presentan anemia tienen una relación inversa entre la concentración de hemoglobina y la edad en la que se manifiesta, es decir, cuanto más grave sea la anemia y menos edad tenga el paciente pediátrico, mejor pronóstico hay ⁽⁷⁾.
- ❖ Sangrados abundantes o frecuentes (nariz, encías) además de aparición de moratones y petequias originados por la trombocitopenia ^(2, 14).

Estos tres síntomas son debidos a la invasión de blastos y a la inhibición del tejido hematopoyético normal. Mientras tanto la invasión de los tejidos se expresa en la visceromegalia, adenopatías y dolor óseo.

- ❖ Dolor abdominal debido a la distensión de la cápsula hepática o esplénica y también por infiltración de adenopatías mesentéricas ⁽¹⁴⁾.
- ❖ Dolor óseo o incluso cojera debido al aumento de la presión intraósea por la infiltración blástica. Por lo general se produce en las zonas con mayor irrigación sanguínea y mayor crecimiento metafisiario. En la primera etapa no hay alteraciones radiológicas pero posteriormente se encuentran bandas metafisiarias, lesiones osteolíticas, osteopenia y osteoesclerosis. Estas alteraciones pueden aparecer incluso antes de que se observen alteraciones en el hemograma ⁽¹⁴⁾.
- ❖ Si la leucemia se extiende al SNC pueden aparecer cuadros de meningitis, dolor de cabeza, parálisis del nervio craneal, convulsiones y pérdida de visión ⁽¹⁾.
- ❖ En los varones se ha descrito la aparición de dilatación testicular indolora. Sin embargo, la enfermedad testicular al momento del diagnóstico es poco frecuente, y la recaída testicular ocurre actualmente en sólo 1% de los niños ^(2, 14). El tratamiento de la enfermedad testicular incluye la radiación testicular bilateral combinada con quimioterapia sistémica ⁽⁶⁾.
- ❖ Síndrome de la vena cava superior apareciendo disnea por la dilatación de las venas del cuello ⁽¹⁾.
- ❖ Afecciones oculares debido a la invasión de células leucémicas en la retina, córnea, nervio óptico o conjuntiva ⁽⁷⁾.
- ❖ Inflamación de los ganglios linfáticos del cuello, axilas o ingles debido la extensión de la leucemia a los ganglios linfáticos. Esta inflamación puede dar lugar a presión en la tráquea y algunos vasos sanguíneos importantes, originando problemas respiratorios y circulatorios (retorno venoso) ⁽¹⁾.
- ❖ Falta de apetito ⁽¹⁵⁾.

De todos estos síntomas, el cuadro más frecuente y los síntomas que más se presentan son anemia, fiebre, cuadro hemorrágico y dolor óseo ^(2,11).

La mayoría de los niños son sintomáticos de dos a seis semanas antes del diagnóstico, pero la duración de los síntomas puede variar de días a meses ⁽⁶⁾.

✓ 2.6 Pruebas diagnósticas.

Para llevar a cabo el correcto diagnóstico de leucemia infantil se llevan a cabo una serie de pruebas diagnósticas.

La primera evaluación consiste en un examen físico que busca señales o indicios de infección, anemia, sangrado excesivo o anormal y ganglios linfáticos inflamados. Además de estos signos también se valorará el abdomen del niño para comprobar si el hígado o el bazo se encuentran agrandados. Para ello, se realizarán distintas pruebas como un **recuento sanguíneo completo, radiografía de tórax, punción lumbar y aspiración de médula ósea** ⁽⁶⁾.

En cuanto al recuento sanguíneo, el hemograma, es el examen que permite sospechar el diagnóstico en la mayoría de los pacientes, sin embargo, en más de la mitad de los niños con diagnóstico de LLA, el recuento inicial de glóbulos blancos está dentro de los límites normales para su edad. Sin embargo, un examen diferencial de leucocitos cuidadosamente realizado, suele revelar la existencia de neutropenia y linfoblastos, es por ello que aunque se tengan indicios de la enfermedad con los resultados de la analítica, el diagnóstico de LLA no se confirmará hasta realizar la aspiración de médula ósea, cuyo resultado ha de ser positivo para al menos 25% de linfoblastos ^(6, 15).

Otras pruebas diagnósticas a llevar a cabo son:

- ✚ Aspirado de médula ósea. Evalúa la posible afectación del sistema nervioso central. Generalmente se realiza bajo anestesia para mayor confort del niño además de evitar posibles traumatismos que perjudique al niño o a los resultados del control. Habitualmente se lleva a cabo en la parte posterior de la cadera ⁽²⁾ pero también se puede realizar en la parte inferior de la espalda, denominándolo punción lumbar ⁽¹⁴⁾. Estudios adicionales realizados en la médula ósea proporcionan información esencial para identificar el subtipo y las características genéticas de la enfermedad, aspectos claves para la selección del plan de tratamiento óptimo para cada niño ⁽⁶⁾.
- ✚ Biopsia de los ganglios linfáticos. Se lleva a cabo a través de la extracción de algunos ganglios. Posteriormente se examinarán bajo microscopio en busca de células anormales ⁽¹⁴⁾.
- ✚ Radiografía de tórax permite detectar adenopatías de mediastino asociadas a la leucemia ⁽¹⁴⁾.

Además de estas pruebas de laboratorio básicas, también suelen realizarse evaluaciones celulares más específicas entre las que se incluyen estudios genéticos que permiten diferenciar tipos específicos de leucemia, además de ciertas características de las células afectadas por la leucemia ⁽¹⁴⁾.

Actualmente estos estudios se realizan a todos los pacientes, ya que permiten la clasificación de los subtipos de la LLA, lo que se ha relacionado con el pronóstico, y por tanto se considera indispensable para aplicar el tratamiento adecuado ⁽¹⁴⁾.

En conclusión, una historia clínica y un examen físico detallados junto a la interpretación adecuada del hemograma permiten sospechar el diagnóstico de LLA en la mayoría de los casos. Sin embargo, para confirmar el diagnóstico y adquirir más información sobre el tipo específico de leucemia, se deben realizar pruebas complementarias ⁽¹⁴⁾.

Estos estudios iniciales permitirán un correcto seguimiento de la enfermedad y una buena evaluación de las posibles complicaciones relacionadas con el tratamiento. Una vez realizados todos estos estudios, la iniciación de la terapia anti-leucemia será el objetivo fundamental ⁽¹⁴⁾.

✓ 2.7 Tratamiento.

Las tasas de supervivencia para el tratamiento del cáncer infantil han aumentado significativamente en los últimos 40 años ⁽¹⁶⁾.

Para decidir y llevar a cabo los distintos tratamientos de los niños que padecen leucemia, se tienen en cuenta algunas características como la edad y el recuento sanguíneo completo, en especial el de glóbulos blancos. Estos datos permiten determinar la intensidad del tratamiento para lograr las mayores probabilidades de curación. Aunque todos los niños con leucemia reciben un tratamiento de quimioterapia, las dosis y las combinaciones de drogas pueden ser diferentes ⁽¹⁵⁾. Otro factor pronóstico de importancia, de los ya citados es la respuesta temprana a la terapia ⁽²⁾.

Teniendo en cuenta que la LLA es una enfermedad muy heterogénea, los tratamientos a llevar a cabo serán también muy variables. En un principio los niños son separados en grupos homogéneos dependiendo el riesgo de recaída, por lo tanto, la terapia se intensifica para aquellos que se encuentran en las clasificaciones de alto riesgo con el objetivo de mejorar el

resultado, mientras que la terapia menos intensa se administrará a los pacientes de los grupos de menor riesgo con el objetivo de limitar las toxicidades ⁽⁶⁾.

Los protocolos de tratamiento generalmente diferencian tres periodos; período de inducción, consolidación y reinducción/intensificación retardada de la remisión intensiva seguido de quimioterapia prolongada de mantenimiento durante 2-3 años ⁽²⁾. Tabla 1.

De forma detallada las distintas fases de la terapia son:

- **Inducción:** El objetivo de esta primera fase de la terapia es inducir una remisión completa, es decir, la ausencia de signos clínicos de enfermedad y la reducción del número de células leucémicas a un nivel indetectable (menos de 5% de linfoblastos) así como la restauración de la hematopoyesis normal. El tratamiento se basa en una combinación de fármacos eficaces utilizados con prontitud que aumentará la muerte celular maligna y disminuirá el desarrollo de clones malignos resistentes a los fármacos. Esta primera fase de tratamiento suele durar un mes, con más del 97% de los niños alcanzando la remisión al final de la inducción ⁽⁶⁾.
- **Consolidación:** Esta fase implica un tratamiento intensificado administrado inmediatamente después de la *inducción de la remisión* ya que si se interrumpiese el tratamiento después de esa fase, la recaída es inevitable porque sigue habiendo un número de células leucémicas aunque sea indetectable. El objetivo es disminuir aún más la carga de células leucémicas. Un período de terapia de "**mantenimiento intermedio**" en dosis bajas sigue la fase de consolidación para que posteriormente se administren "picos" de terapia de intensificación, similares a las fases de inducción y consolidación. Esto es lo que se denomina "**intensificación retardada**". Después de la quimioterapia inicial intensiva, se sigue encontrando un pequeño número de células leucémicas, que será erradicado con picos adicionales de terapia cortos pero intensos. Los agentes para las fases de consolidación e intensificación del tratamiento se seleccionan en base a sus mecanismos de acción variables y la falta de resistencia cruzada ⁽⁶⁾.
- **Mantenimiento:** Los ensayos clínicos que han intentado acortar la terapia a 15 meses o menos han presentado tasas de recaída muy altas. Por otro lado, no se ha demostrado que la terapia que continúe más allá de los tres años proporcione ninguna ventaja de supervivencia por lo tanto la mayoría de los planes de tratamiento actuales para la LLA infantil proporcionan terapia durante dos años y medio a tres años ⁽⁶⁾.

- A fin de reducir las probabilidades de que la leucemia afecte al sistema nervioso central del niño y de que se produzcan recaídas, los pacientes reciben quimioterapia intratecal, es decir, administración de fármacos como el metrotrexato a través del líquido cefalorraquídeo ^(2, 15). Con la implementación de esta **terapia profiláctica del SNC** por medio de radiación craneoespinal, las tasas de recaída en el SNC disminuyeron significativamente. Sin embargo, durante el seguimiento a largo plazo, se observó que muchos de estos niños tenían déficits neuropsiquiátricos graves ⁽⁶⁾. Con el fin de disminuir estos efectos adversos se emplearon dosis reducidas de radioterapia exclusivamente o en combinación con metrotrexato a dosis altas, obteniéndose tasas de recaída similares a las encontradas con radioterapia craneal, pero con una notable reducción de los efectos secundarios a largo plazo ^(2, 15). Hoy en día, sólo los niños con afectación del SNC en el momento del diagnóstico reciben dosis terapéuticas de radiación craneoespinal; sin embargo, todos los niños reciben terapia preventiva del SNC ⁽⁶⁾. De hecho, la interrupción de la irradiación craneal fue uno de los hitos más importantes en el desarrollo de los tratamientos modernos de la LLA debido a la reducción significativa de los efectos no deseados a largo plazo ⁽²⁾.

Posteriormente, todos los niños necesitan quimioterapia de mantenimiento regular y otros tratamientos a fin de continuar sin cáncer. El porcentaje de curación general varía según las características específicas de la enfermedad del niño. La mayoría de las leucemias infantiles tienen un porcentaje de remisión muy elevado. Y la mayoría de los niños se pueden curar, es decir lograr una remisión permanente de la enfermedad ⁽¹⁵⁾. Aunque también es cierto que en ocasiones y dependiendo del tipo de leucemia, es necesario realizar un trasplante de médula además o en lugar de la quimioterapia ⁽¹⁵⁾.

Aunque la mayoría de los niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda tienen una alta probabilidad de supervivencia libre de leucemia a los 5 años con quimioterapia estándar, del 20% al 25% recaerá en última instancia. La terapia de rescate para LLA recurrente a menudo no es curativa. La quimioterapia de reinducción intensiva resultará en una segunda remisión completa en > 70% de los pacientes. Sin embargo, la estrategia óptima para la supervivencia a largo plazo no está clara. Las posibles opciones de tratamiento son la quimioterapia de mantenimiento o el trasplante alogénico de células hematopoyéticas utilizando donantes compatibles ⁽¹⁸⁾.

Por otro lado, los tratamientos de quimioterapia con múltiples fármacos previene el desarrollo de resistencia a fármacos. Los agentes quimioterapéuticos incluidos en la mayoría de los protocolos de tratamiento modernos son esteroides, vincristina, metotrexato, asparignasa, citaraina, ciclofosfamida, daunorrubicina y 6-mercaptopurina ⁽²⁾.

Fase	Definición	Duración	Agentes de quimioterapia comúnmente utilizados
Inducción	Inducir la remisión, hematopoyesis normal	1 mes	Vincristina IV; Prednisona o dexametasona VO, IV; pegaspargasa IM, intratecal (IT) citarabina inicialmente y luego metotrexato IT
Consolidación	Fortalecer la remisión	4-8 semanas intensivas de profilaxis del SNC.	IV vincristina, mercaptopurina oral, metotrexato IT semanal
Mantenimiento provisional	Solidificar remisión y erradicar cualquier remanente de células leucémicas en el LCR y médula	8 semanas	Vincristina IV, IV metotrexato, mensual metotrexato IT, mercaptopurina oral, IM o IV pegaspargasa
Intensificación retardada	Intensificar el tratamiento para capturar cualquier células resistentes	8 semanas	Dexametasona oral o pulso prednisona, vincristina IV, IV doxorubicina, IM o IV pegaspargasa, ciclofosfamida IV, tioguanina oral, citarabina IV o SC
Mantenimiento	Tratamiento prolongado para mantener la remisión	24 – 36 meses de baja intensidad	IV vincristina mensual, dexametasona o prednisona oral pulsos mensual, mercaptopurina oral diaria, semanal metotrexato oral, metotrexato una vez por ciclo

Tabla 1. Fases del tratamiento estándar ⁽¹⁷⁾.

La quimioterapia intensiva para la leucemia tiene numerosos efectos adversos entre los que se incluyen caída del cabello, náuseas y vómitos y riesgo aumentado de infecciones o sangrado a corto plazo, como otros potenciales problemas de salud a largo plazo. En cualquier caso, con el tratamiento adecuado, el pronóstico de los niños que padecen leucemia es muy bueno. En algunas formas de leucemia infantil, el porcentaje de remisión alcanza el 90% ⁽¹⁵⁾. Los niños que alcanzan una remisión rápida (en la primera semana de tratamiento) tienen un pronóstico significativamente mejor que aquellos que alcanzan la remisión más tarde en el tratamiento de inducción. La velocidad de respuesta a la terapia se ha convertido en un indicador importante en muchos protocolos actuales de LLA, de hecho, aquellos niños con una respuesta más lenta al tratamiento inicial a menudo son sometidos a regímenes de tratamiento más intensos ⁽⁶⁾.

Trasplante de progenitores hematopoyéticos.

El trasplante de progenitores hematopoyéticos tiene como objetivo la reconstitución de la hematopoyesis mediante la infusión de progenitores o células madre hematopoyéticas. De todos los niños con leucemia, solo un 10-20% precisará un trasplante. La indicación vendrá determinada, según la enfermedad de base, el momento evolutivo de la misma, las condiciones generales del paciente y la disponibilidad de un donante apropiado en el momento preciso de la enfermedad ⁽¹⁹⁾.

Según el origen de células precursoras, existen dos tipos de trasplante: **autólogo y alogénico**.

- ✓ Se entiende por trasplante **autólogo**, el procedimiento en el que la fuente de las células progenitoras hematopoyéticas es el propio paciente ⁽¹⁹⁾. Las células progenitoras hematopoyéticas se obtienen del propio paciente para después conservarlas y reinfundirlas. Antes de este procedimiento se ha de administrar la dosis de quimioterapia y/o radioterapia ablativa. Actualmente, es el tipo de trasplante más utilizado a pesar de su comienzo más tardío comparado con el trasplante alogénico ⁽²⁰⁾.

Ventajas de este tipo de trasplante ⁽²⁰⁾:

- No es necesario la búsqueda de un donante compatible.
- Menos probabilidad de toxicidad.
- Son necesarias menos células para llevar a cabo la reconstrucción medular en comparación con el trasplante alogénico.

- No hay probabilidad de la aparición de la *enfermedad de injerto contra huésped*, EICH.
- En algunas ocasiones muchos pacientes no pueden ser sometidos al trasplante alogénico por lo que este tipo de trasplante será una buena opción para ellos.

Desventajas ⁽²⁰⁾:

- Las células obtenidas pueden ser de menor calidad.
 - Se puede producir la contaminación con células tumorales aunque esta probabilidad es disminuida debido a que el procedimiento de obtención de células es a través de sangre periférica.
 - Mayor probabilidad de recaída debido a enfermedad mínima residual.
- ✓ En el trasplante **alogénico**, la fuente de progenitores es un donante sano diferente del receptor. El procedimiento consiste en la administración de células progenitoras hematopoyéticas, CPH, a un paciente sometido anteriormente al tratamiento correspondiente para erradicar las células neoplásicas y a la evaluación de la capacidad inmune del paciente para evitar la *enfermedad de injerto contra huésped*. Los precursores hematopoyéticos en el trasplante alogénico pueden obtenerse de un hermano gemelo univitelino idéntico (trasplante singénico). Sin embargo, la forma más habitual es que el donante sea un hermano que ha heredado el mismo antígeno leucocitario humano (HLA), siendo entonces un trasplante familiar HLA idéntico. En otras situaciones, el donante es un familiar no compatible totalmente denominado trasplante alogénico parcialmente compatible (haploidéntico). En otros casos se ha de recurrir al trasplante no emparentado obtenido de los registros internacionales. Esto se debe gracias a los avances producidos en las últimas décadas en el campo de la inmunología y biología molecular además de la creación y el aumento de registros tanto de donantes de médula ósea como de bancos de sangre de cordón umbilical ^(19, 20).

Ventajas ⁽²⁰⁾:

- Las células progenitoras hematopoyéticas trasplantadas son únicamente las sanas, es decir no hay posibilidad de contaminación de células tumorales.

Desventajas ⁽²⁰⁾:

- Mayor probabilidad de EICH.
- Restringido a una minoría, es decir, se restringe por grupos étnicos, edades, estado de salud, etc.
- Aumento en el porcentaje de rechazo.
- La inmunosupresión que ha de realizarse tiene que ser más severa.

Fuentes de obtención de células progenitoras hematopoyéticas

Inicialmente, los progenitores hematopoyéticos se obtenían exclusivamente de la **médula ósea**, en un procedimiento quirúrgico consistente en la punción-aspiración directa de las crestas ilíacas posteriores, para posteriormente infundirla por vía intravenosa al paciente. Sin embargo, con los últimos avances, la utilización de células hematopoyéticas de **sangre periférica** como fuente de progenitores ha alcanzado una gran difusión, siendo la fuente de elección en el trasplante autólogo. Existe una relación equilibrada entre los precursores de la médula ósea y los presentes en sangre periférica. Es conocido que la sangre periférica contiene un 0,1% de progenitores, frente al 1% de la médula ósea, por tanto, para poder realizar este procedimiento es necesario aumentar el número de progenitores en sangre periférica mediante la movilización, que consiste en la administración de factores estimulantes de colonias granulocíticas con el fin de aumentar el número de estos en la sangre circulante, para más tarde ser recolectados mediante leucoaféresis. Entre las ventajas de la sangre periférica, se encuentra una recuperación hematopoyética más rápida que cuando se usa médula ósea, aunque con mayor incidencia de enfermedad injerto contra huésped crónica ⁽¹⁹⁾. Para determinar la fuente de CPH que se ha de utilizar se tienen en cuenta distintos factores como lo son la patología del paciente y la disponibilidad de donantes compatibles ⁽²⁰⁾.

El trasplante de médula ósea (TMO) es un tratamiento ampliamente aceptado para muchas neoplasias hematológicas. Sin embargo, muchos pacientes son incapaces de proceder a un trasplante alogénico debido a la falta de un donante adecuado ⁽²¹⁾. La gran mayoría de los trasplantes de donantes alternativos en niños provienen de donantes no vinculados voluntarios adultos y una gran parte proviene de sangre del cordón umbilical ⁽⁴⁾.

En los últimos años, **la sangre del cordón umbilical** ha surgido como una fuente alternativa viable de progenitores hematopoyéticos para el trasplante alogénico de células madre en pacientes que carecen de donantes de médula tipo HLA ⁽²¹⁾. Es por ello que se está consolidando, especialmente en las unidades de pediatría, el uso de progenitores obtenidos

desde sangre de cordón umbilical para el trasplante de donantes no emparentados y se han creado bancos de cordón umbilical en todo el mundo. Las células precursoras en sangre de cordón tienen una composición y funcionalidad diferente a las de la médula ósea y la sangre periférica lo que determina menos enfermedad injerto contra huésped ^(19, 22).

El aumento de trasplante de células madre hematopoyéticas procedentes del cordón umbilical se ha producido por ciertas ventajas en relación con el trasplante de médula ósea de donantes no relacionados. Entre esas ventajas destacan la disponibilidad rápida, el riesgo bajo de transmisión de infecciones, la ausencia del riesgo del donante y el riesgo relativamente más bajo de la enfermedad del injerto contra huésped ^(21, 23).

Entre sus desventajas se encuentra, por otro lado, la disponibilidad de una sola unidad en cada procedimiento, la posibilidad de transmitir enfermedades congénitas no detectadas por la historia familiar y pruebas de laboratorio y la disparidad del tamaño con el receptor ^(15, 16). Además, en relación con el trasplante de médula ósea, la velocidad del injerto es más lenta tras el trasplante de sangre del cordón umbilical ⁽²⁴⁾.

En los días previos al trasplante, el paciente recibe un tratamiento denominado **régimen de acondicionamiento** cuyos objetivos son ⁽¹⁹⁾:

- ✓ Conseguir una inmunosupresión que garantice el prendimiento de los progenitores del donante en el receptor.
- ✓ Eliminar células tumorales residuales.
- ✓ Conseguir espacio físico para que se implanten los nuevos precursores.

✓ **2.8 Justificación.**

La leucemia infantil representa el principal causante de la muerte por enfermedad en edades pediátricas. A pesar de esto, en las últimas décadas estos datos han ido mejorando gracias al desarrollo de la tecnología y los tratamientos que son llevados a cabo hasta llegar a registrar datos de un 80% de supervivencia de los niños que sufren esta enfermedad.

Junto con estos datos también se encuentran mejores índices de calidad y estado de bienestar tanto de los niños hospitalizados como de las familias de estos pacientes especiales. Se ha demostrado que estos datos positivos se deben, entre otras razones, a las distintas intervenciones realizadas por el personal de enfermería.

Por lo que con este espíritu nace este estudio de revisión bibliográfica con el fin de evidenciar toda la labor enfermera y la importancia que esta tiene en este ámbito.

✓ 3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

En este Trabajo de Fin de Grado, se realiza una revisión bibliográfica sobre la leucemia infantil con el objetivo de conocer los aspectos generales de esta enfermedad.

3.2 Objetivos específicos

- Aprender distintas formas de alivio para los niños debido a las situaciones de alto estrés que se generan por los procedimientos a los que son sometidos durante su hospitalización.
- Conocer la labor de la enfermería durante el proceso de la leucemia, centrandolo en la leucemia linfoblástica aguda ya que es el tipo de leucemia más prevalente en este rango de edad.
- Valorar la importancia de la actividad enfermera y las intervenciones que realizan en el cuidado del paciente para lograr un correcto bienestar del niño y su familia.

✓ 4. METODOLOGÍA

4.1 Diseño

Para este Trabajo Fin de Grado se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la leucemia infantil y los cuidados de enfermería que se realizan durante la hospitalización de este proceso. Para realizar esta revisión se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica seleccionando en primer lugar las bases de datos junto con las palabras clave para después proceder a realizar las cadenas de búsqueda.

4.2 Estrategia de búsqueda.

En primer lugar se realiza un mapa conceptual para concretar la situación de las características de la investigación, la cuestión a revisar y la población de este estudio.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado en bases de datos tanto nacionales como internacionales. Las características de dicha búsqueda y sus resultados se encuentran reflejadas en la tabla 2 y 3.

Las palabras clave utilizadas en español han sido: “Leucemia infantil”, “enfermería”, “enfermería pediátrica” e “intervenciones enfermeras” mientras que las palabras clave en inglés han sido “Childhood leukaemia”, “nursing”, “pediatric nursing”, “nursing interventions”. Estas palabras han formado las correspondientes cadenas de búsqueda para cada base de datos. Para dichas cadenas de búsqueda se ha ido buscando términos estándar precedidos de sus sinónimos y truncamientos seleccionados tras consultar los Descriptores en Ciencias de la Salud, DeCS.

En Google académico se realizó una búsqueda libre, sin utilizar cadenas de búsqueda, para tratar de conseguir los artículos a texto completo de las bases de datos y encontrar otros artículos de forma aleatoria que resultaron interesantes para incluir en el trabajo, además de obtener información que resultaron importantes para el estudio.

Adicionalmente, se ha realizado una búsqueda de forma inversa, es decir, se han obtenido estudios útiles para esta revisión a través de las referencias bibliográficas de otros artículos encontrados y que no han sido encontrados mediante las distintas búsquedas en las bases de datos utilizadas. De esta forma se han obtenido 7 artículos, los cuales sumados a los 32 obtenidos de las cadenas de búsqueda, a los 5 artículos encontrados en la búsqueda libre de google académico y a las 2 referencias que resultaron interesantes, dan resultado a las 46 referencias bibliográficas que componen este estudio.

4.3 Criterios inclusión.

Se han utilizado algunos criterios de inclusión como por ejemplo:

- Artículos basados solo en humanos.
- Artículos a texto completo y de acceso gratuito.
- Artículos cuyo idioma fuese español o inglés.

4.4 Criterios de exclusión.

- Artículos que no se basen únicamente en humanos.
- Artículos que no estén disponibles a texto completo o cuyo acceso sea de pago.
- Artículos cuyo idioma no sea español o inglés.

Tabla 2.

Bases de datos	Cadena de búsqueda	Documentos encontrados	Doc. revisados	Documentos seleccionados
CUIDEN	“Enferm and leucemia infantil”	19	8	1
PUBMED	(“nursing process” OR “nurse's role” OR “pediatric nursing” OR “oncology nursing” OR nurs*) AND (“childhood leukaemia” OR “precursor cell lymphoblastic leukaemia” OR lymphoma OR myeloid) AND (hospitalization OR insurance OR “Cancer Care Facilities” OR pediatric OR “oncology service”)	43	14	10
CINALH	“Nurs* and Childhood leukaemia”	66	15	11
MEDES	“leucemia infantil”	18	8	1
COCHRANE PLUS	((Nursing process OR Nurse’s role OR pediatric nursing OR oncology nursing or intervention* nursing)) and ((childhood leukaemia or precursor cell Lymphoblastic leukaemia)) and ((hospital* or oncology service or cancer care facilities))	6	1	0
TOTAL TABLA 2:		152	46	23

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3.

Bases de datos	Cadena de búsqueda	Documentos encontrados	Doc. revisados	Documentos seleccionados
SCIELO *en España	("nursing process" OR "nurse's role" OR "pediatric nursing" OR "oncology nursing" OR nurs*) AND ("childhood leukaemia" OR "precursor cell lymphoblastic leukaemia" OR lymphoma OR myeloid) AND (hospitalization OR insurance OR "Cancer Care Facilities" OR pediatric OR "oncology service")	27	10	2
ELSERVIER	"Enferm and leucemia infantil"	72	20	7
TOTAL TABLA 3:		99	30	9
TOTAL TABLA 2 Y TABLA 3		251	76	32
GOOGLE ACADÉMICO	Búsqueda libre			5

Fuente: Elaboración propia.

Entre las **limitaciones** de la búsqueda bibliográfica se destacan:

- Muchos artículos a los que no se han podido acceder al texto completo por ser de pago.
- Falta de artículos más recientes.
- Existen, hasta la fecha, pocos artículos de alta calidad sobre los beneficios o inconvenientes de las terapias complementarias realizadas en niños con leucemia infantil.

- No se han encontrado grandes investigaciones que relacionen las intervenciones de enfermería con la mejora y el bienestar de los niños y sus familiares.

✓ 5. RESULTADOS

Si los individuos son capaces de satisfacer sus demandas de autocuidado, son autosuficientes. Sin embargo, si las personas están enfermas o discapacitadas y las demandas de autocuidado son mayores que sus habilidades para satisfacerlas, existen déficit de autocuidado y se requiere de enfermería. Las enfermeras y los pacientes trabajan juntos para lograr los objetivos del autocuidado. El paciente debe ser cuidado y protegido por la enfermera. Esto se magnifica al tratarse de niños hospitalizados que requieren ayuda y cuidado especial debido a su situación. Durante su estancia en el hospital en muchas ocasiones estos niños se quedan en manos del personal de enfermería lo que genera gran incertidumbre, miedo y desconfianza que ha de solucionarse mediante las distintas tácticas e intervenciones de estas enfermeras ⁽²⁵⁾.

En los últimos años, al igual que el diagnóstico y tratamiento de los cánceres infantiles se ha desarrollado debido a los avances en la tecnología, el cuidado también ha cambiado de un único contexto de hospitalización para incluir el tratamiento ambulatorio cuando sea posible, lo que ha dado lugar a un cambio en el enfoque de la investigación a los efectos psicosociales y psicológicos del tratamiento en los niños y sus familias ⁽⁴⁾.

Tratamiento ambulatorio

Como resultado del avance en el **tratamiento ambulatorio** de los niños con LLA, cada vez más, los padres están asumiendo el papel de proveer cuidados "de enfermería" para sus hijos, por ejemplo, manejar medicamentos y situaciones de emergencia, así como las necesidades de tratamiento diario ⁽⁴⁾. Debido a que en algunas ocasiones el tratamiento para LLA se administra de forma ambulatoria, las familias son una parte integral del plan de tratamiento. De hecho, el tratamiento no puede tener éxito sin la cooperación y la participación tanto del niño como de la familia. La comprensión profunda de la familia del protocolo del tratamiento del niño es esencial. La familia debe recibir una copia del plan de tratamiento al momento del diagnóstico y debe revisarse y actualizarse en cada visita a la clínica o al hospital ⁽⁶⁾. En la atención domiciliar se debe enseñar a cada familia la importancia de obtener atención médica

inmediata para su hijo en caso de fiebre u otras emergencias. Así como diferentes técnicas como por ejemplo el cuidado del catéter venoso central, la técnica apropiada para comprobar la temperatura del niño y los métodos de obtener atención de emergencia deben ser revisados a fondo con la familia durante los primeros días de tratamiento. Además, las instrucciones acerca de las técnicas y horarios de administración de medicamentos en el hogar deben ser revisadas meticulosamente con las familias antes del alta hospitalaria y en cada encuentro con pacientes ambulatorios ⁽⁶⁾. Todo esto es una intervención de la enfermería ya que son las encargadas de llevar a cabo la enseñanza de todas estas actividades para que la familia pueda realizarlas en el hogar.

Diferentes estudios han comparado la administración de quimioterapia en el hogar y el hospital, basándose en los costos médicos, la seguridad, la eficacia y sobre todo la aceptabilidad y la calidad de vida tanto del niño como de las familias. En diferentes estudios realizados se ha evaluado un programa de oncología pediátrica basada en la administración de antibióticos intravenosos, quimioterapia y antieméticos por los padres. No se encontró ningún efecto adverso, además los padres indicaron que el cuidado en el hogar resultó generar menos estrés por la obtención de un mayor sentido de control sobre la enfermedad y sobre el cuidado de su hijo. Del mismo modo, los profesionales de salud, confirmaron una disminución de los signos de estrés psicológico tanto en los niños como en los padres ya que las familias se sentían más útiles y con mayor control sobre la enfermedad que cuando el tratamiento se lleva a cabo en el hospital. Otra de las ventajas que se encontraron en el estudio es la disminución en los viajes y en la pérdida de tiempo que perdían las familias y el paciente en el hospital a la espera del tratamiento ⁽²⁶⁾.

Sin embargo, una de las desventajas que han aparecido en los diversos estudios realizados es la incertidumbre del proceso. Muchos profesionales destacan la incapacidad de evaluar al niño directamente lo que provoca que se sientan inseguros acerca de la prescripción de agentes quimioterapéuticos ⁽²⁶⁾.

Además los niños recién diagnosticados requieren una estrecha **vigilancia** e intervención debido a los diferentes problemas que puede surgir como sangrado, aparición de anemia, infección, control del dolor, etc ⁽⁶⁾. Esta labor es realizada por las enfermeras cuando los niños se encuentran hospitalizados pero realizada por los padres cuando estos se encuentran en casa.

Tratamiento hospitalario

En muchas ocasiones el tratamiento ambulatorio no puede llevarse a cabo y los niños han de permanecer ingresados largas temporadas **en el hospital**. El tratamiento es a la vez largo y doloroso. Los niños tienen que pasar largos días en el hospital, a veces lejos de casa y separados de compañeros de juegos, parientes y amigos ⁽²⁷⁾.

La hospitalización es una experiencia compleja en la vida de cualquier ser humano, especialmente en la del niño. Dependiendo de su edad y etapa de desarrollo, los niños pueden tener dudas sobre su bienestar, la gravedad de su condición y su resultado. El hospital es un ambiente desconocido y amenazador que genera ansiedad, y donde los niños se quedan a merced de extraños y procedimientos dolorosos. En este contexto, el apoyo necesario por padres e hijos para hacer frente a la situación proviene principalmente del personal de enfermería ⁽²⁸⁾.

Se han identificado varias intervenciones de enfermería útiles. Las enfermeras que cuidan a niños con LLA tienen un impacto significativo en la salud general de los niños, desde el diagnóstico hasta el seguimiento a largo plazo. Las intervenciones de enfermería abarcan muchos ámbitos e intervenciones ⁽⁶⁾.

En primer lugar, son las encargadas de la **administración del tratamiento** al que se debe someter el paciente hospitalizado. En algunas situaciones el tratamiento de los niños se complica debido a fiebres neutropénicas, neumonías u otras complicaciones que pueden aparecer durante su hospitalización. Los cuidados de enfermería incluyen la administración de estos medicamentos para hacer frente a estas situaciones además del normal seguimiento en cualquier situación de hospitalización como por ejemplo vigilancia de reacciones alérgicas, toma de constantes, fomento del bienestar, y la atención de apoyo entre otras ⁽²⁹⁾.

Diversas investigaciones mantienen la idea sobre la importancia de establecer una buena relación entre el personal de enfermería, el paciente y la familia para implementar un cuidado íntegro que abarque ingenio y creatividad además de satisfacer las necesidades que aparecen en estos pacientes especiales para mejorar el bienestar y calidad de vida durante el tratamiento ^(30, 31).

El cuidado de enfermería debe centrarse en el mantenimiento de la salud física y psicológica general del niño y su familia para promover el crecimiento, el desarrollo y la autonomía. El paciente pediátrico, se encuentra ante una situación que desencadena un gran impacto y sufrimiento personal, repercusiones diversas y procedimientos altamente estresantes y

agresivos. Esto da lugar a un gran cambio de la normalidad de su vida y el entorno familiar y social por lo que ayudar al niño y a su familia a mantener la normalidad frente a la enfermedad, y transmitir y fomentar el sentido de esperanza y optimismo de la familia y el niño son estrategias cruciales en el cuidado de enfermería ^(6, 32).

La "**presencia de apoyo**" es descrita como una estrategia esencial para proporcionar atención de enfermería a los niños con leucemia y sus familias. La presencia de apoyo implica la escucha terapéutica, demostrando la sensibilidad a las necesidades de la familia, proporcionando confort, y transmitiendo la sensación de que la familia no está sola en su experiencia. Distintos estudios han informado que las enfermeras pueden influir en la esperanza y el optimismo en pacientes y familias a través de intervenciones básicas tales como tomar tiempo para sentarse y hablar con los pacientes realizando interacciones cálidas y humanas, proporcionar información sobre otros pacientes con la misma enfermedad que se han convertido en supervivientes a largo plazo y ayudar a la familia a reconocer y creer en la capacidad de supervivencia y recuperación del paciente ⁽⁶⁾.

Los hallazgos de diversas investigaciones sugieren que el factor que más afectó a la calidad de vida fue la fatiga. De acuerdo con diversas investigaciones, la fatiga se ve exacerbada por la energía emocional y mental necesaria para afrontar lo desconocido y la rutina desconocida del hospital ⁽³³⁾. Por lo que **proporcionar a los niños información** sobre su enfermedad y tratamiento les ayuda a "sentirse en control" de la situación. Las preguntas relacionadas con el tipo de síntomas que están experimentando los niños, así como su impacto en la vida cotidiana de los niños y las familias deben ser parte de la evaluación continua de la enfermera ⁽³⁴⁾.

Apoyo familiar y aislamiento social.

Respecto a la familia, las enfermeras deben ser conscientes de que los niños pueden experimentar problemas relacionados con los síntomas durante todo el curso de cáncer. La investigación revela que las familias no son inmunes a las experiencias de estos síntomas de los niños. Los síntomas incontrolados pueden causar mucho sufrimiento para las familias y repercutir en la normalidad y estabilidad. No ser capaz de proteger a los niños de dolorosas experiencias médicas deja a los padres sintiéndose indefensos e impotentes ⁽³⁴⁾.

Las enfermeras han de reconocer que los síntomas cambiantes de los niños afectan a toda la unidad familiar. Esto incluye no sólo a los padres que suelen ser los responsables del cuidado

de los niños, sino también a los que se encuentran dentro del círculo del cuidado, es decir, los hermanos. Los hermanos se ven profundamente afectados por un diagnóstico de cáncer en la familia. Sus rutinas diarias y su sensación de seguridad se interrumpen, y a menudo encuentran que los padres tienen poco tiempo o energía para ellos. Los padres a veces necesitan orientación anticipatoria para proporcionar atención extra a los hermanos. Las enfermeras deben desarrollar actividades para sobrellevar estas situaciones como por ejemplo facilitar las visitas del hermano al hospital. Lo que puede ayudar a los hermanos en su adaptación a la enfermedad. Por ello, el personal de enfermería ha de desarrollar los planes de alivio e incorporar la filosofía del cuidado en la familia entera, teniendo en cuenta que todos los miembros experimentan sentimientos de impotencia y desamparo ante los síntomas que sufre el niño con leucemia ^(6, 34).

Durante la hospitalización se incluyen estrategias para eliminar su aislamiento social tanto de los miembros de su familia como de amigos y compañeros de clase. Respecto a la familia se puede realizar animándoles a visitarles a menudo tanto como les sea posible. Mientras tanto, para evitar el sentimiento de aislamiento social respecto sus compañeros, las enfermeras pueden proporcionar ideas como pedir a los familiares que traigan notas de sus amigos y alentándolos a mantener el contacto aun encontrándose en el hospital ⁽³⁵⁾.

Otro de los aspectos a tener en cuenta son las ausencias o reingresos escolares. La ausencia escolar plantea un problema significativo para los niños y los distingue del mundo normal de la infancia. Mantener el contacto con la escuela, mantener el ritmo del trabajo escolar y volver al aula tan pronto como sea posible son metas importantes de la atención psicosocial. Un equipo de reintegración escolar integrado por psicólogos hospitalarios, enfermeras y trabajadores sociales puede ayudar a los niños ofreciéndoles una visita al aula para explicar el diagnóstico y el tratamiento del niño y aliviar las ansiedades de los compañeros de clase y el personal escolar ⁽⁶⁾.

Alivio del dolor

El dolor asociado con los procedimientos médicos se considera a menudo como una de las peores experiencias en niños con cáncer ⁽³⁶⁾.

Los procedimientos necesarios para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad son invasivos y dolorosos. Se deben soportar venopunciones múltiples, aspirados de médula ósea, punciones lumbares y colocación y manejo de vías centrales. Además, algunos de los procedimientos

necesarios y la quimioterapia tienen efectos secundarios de dolor, dolor en el sitio de punción después del procedimiento, dolores de cabeza después de la punción lumbar, y dolor muscular asociado con la quimioterapia ⁽³⁷⁾.

La punción lumbar (LP) suele ser uno de los procedimientos más dolorosos y angustiosos asociados con el tratamiento del cáncer, por lo que es importante, siempre que sea posible, reducir estos problemas en el cuidado de niños con cáncer. El dolor que no se trata o se trata mal a menudo conduce a cambios prolongados en el comportamiento, alteraciones en el concepto de sí mismo, el miedo, la ansiedad y la depresión. El objetivo del tratamiento del dolor adecuado con estos procedimientos es a veces difícil de cumplir debido al nivel de educación de las enfermeras y la falta de tiempo ⁽³⁶⁾.

Cuando se cuida a niños enfermos, una meta primaria de enfermería es la prevención o manejo del dolor. Para los niños con leucemia, es particularmente importante, ya que el niño experimentará varios años de experiencias dolorosas incluso cuando la respuesta al tratamiento es buena. Las enfermeras que trabajan con niños con leucemia deben estar constantemente alerta a la posibilidad de que el niño esté experimentando dolor. Un concepto clave es que si el niño dice que le duele, debe tomarse totalmente en serio y darlo por hecho comenzando una correcta evaluación y manejo del dolor. Es necesaria una evaluación repetida de la presencia, intensidad, localización y calidad del dolor del niño. Sólo mediante la evaluación continua de las diversas dimensiones del dolor, utilizando herramientas apropiadas para la edad, las enfermeras serán capaces de identificar e intervenir para manejar el dolor del niño de manera oportuna. La gestión eficaz requiere no sólo conocimientos sobre las fuentes de dolor y el inicio, la duración, la gravedad y el patrón del dolor, sino también sobre los comportamientos típicos de afrontamiento del niño en respuesta al dolor, los medicamentos y las estrategias conductuales y cognitivas utilizadas como intervenciones. Otro resultado importante del manejo del dolor sería el estado emocional del niño. El dolor crónico y no aliviado puede ser un factor que contribuye a un cambio en la personalidad y un afecto deprimido ⁽³⁷⁾.

Las intervenciones de enfermería se deben centrar en manipular los estímulos predominantes que influyen en el estado del niño ⁽³⁵⁾. Para aliviar el dolor del niño o mejorar la gestión ante esas situaciones dolorosas se han encontrado diversas estrategias de afrontamiento llevadas a cabo por la enfermera y proporcionando apoyo tanto al niño como a los padres para poder llevarlo a cabo cada vez que se necesite ⁽³⁷⁾.

Terapias Complementarias

El cuidado integro de la enfermería al paciente oncológico pediátrico incluye la utilización de terapias complementarias para complementar la Medicina Convencional consiguiendo así el bienestar de cada paciente. En la taxonomía Nursing interventions Classification (NIC), se encuentran numerosas Terapias Complementarias entre las que aparecen **terapias de juegos, musicoterapia, sentido del humor, relajación y calidad de sueño** ⁽³⁸⁾. Se ha demostrado que estas actividades destacadas son distintas formas de afrontamiento con el fin de hacer frente a las circunstancias estresantes. Ya que como demostró Clark en 1998 "cuando los niños convierten la dificultad en fantasía, la imaginación se convierte potencialmente en un bálsamo útil." ⁽²⁷⁾.

- ❖ Respecto a la **musicoterapia**, en los últimos años han aparecido diversas investigaciones apoyando el uso terapéutico describiéndolo como forma de comunicación y distracción, además de como una vía de escape de situaciones desagradables unidas a los procedimientos dolorosos a los que los niños son sometidos utilizándolo como distracción ⁽⁴⁰⁾. Estos estudios demuestran la capacidad de esta terapia para estimular la creatividad, cambiar el estado cognitivo y el humor ⁽³⁶⁾ y aumentar la relajación sirviendo como sedante suave ⁽³⁹⁾. La **medicina musical** ayuda a los niños a mejorar su calidad de vida debido al efecto positivo que genera, escuchar música es uno de los varios métodos no farmacológicos para aliviar el dolor y la ansiedad ya que provoca un aumento en los niveles de oxitocina ⁽³⁶⁾. Según investigaciones realizadas por el Hospital de la Paz, la frecuencia respiratoria, cardíaca y el ritmo arterial, se han visto modificados según la música utilizada ⁽⁴¹⁾.

Se pueden utilizar distintos tipos de musicoterapia ⁽⁴²⁾:

- Interactivas que consisten en cantar y en improvisación instrumental.
- Receptivas que son aquellas en las que se pueden escuchar cintas.
- Mixtas.

- ❖ En la literatura psicológica, el **sentido del humor** ha sido descrito como el más alto de los procesos defensivos que permiten a un individuo enfrentar problemas sin experimentar emociones negativas ya que ayuda a dominar los problemas y hacer frente a todas las emociones provocadas por amenazas reales o imaginarias percibidas como el dolor, y la incertidumbre impuesta por el cáncer y su tratamiento.

Se ha identificado que los niños con un alto sentido del humor tienen mayor ajuste psicosocial al cáncer, mayor función inmune, menor incidencia de infección, y menor gravedad de la infección. Entre los pacientes con cáncer, se ha informado que el sentido del humor mejora la comunicación entre los pacientes y las enfermeras, así como facilita el tratamiento del paciente con la enfermedad y los regímenes de tratamiento. El humor expresado como bromas, adivinanzas, historias divertidas, juegos de palabras, payasadas y mímicas de personas reales e imaginarias alivió la ansiedad y temores de los niños asociados con el aislamiento impuesto y el tratamiento ⁽⁴³⁾.

- ❖ **Jugar** es una actividad importante en la vida del niño y es esencial para su desarrollo motor, emocional, mental y social. Es la forma en que se comunican y expresan activamente sus sentimientos, ansiedades y frustraciones ⁽⁴⁴⁾. En 2005 se estableció una ley cuyo principal artículo establece que todo hospital que ofrezca atención pediátrica debe tener un área de juegos dotada de diferentes juegos que alente a los niños a jugar ⁽⁴⁵⁾. Pero desafortunadamente, jugar a veces pasa desapercibido cuando se trata de niños con cáncer, debido a la gravedad de la enfermedad y la complejidad de su tratamiento. En ocasiones el personal de enfermería utiliza juguetes para tranquilizar, entretener y guiar a los niños antes de llevar a cabo procedimientos dolorosos, complicados y traumáticos, porque hace que el niño se calme y sea distraído ⁽⁴⁴⁾. La distracción parece ser un método fácil y efectivo para reducir el dolor y la ansiedad en niños sometidos a procedimientos ⁽³⁶⁾. Además también pueden ser utilizados para explicar y enseñar al niño lo que está sucediendo o el procedimiento que se va a realizar ⁽⁴⁴⁾. Las enfermeras deben proporcionar oportunidades para que los niños jueguen, siendo apropiadas a su etapa de desarrollo. Al igual que deben proporcionar tiempo, espacio y materiales para realizar dibujos, pinturas y distintos juegos durante su cuidado para minimizar la experiencia de la enfermedad y la hospitalización ⁽⁴⁴⁾. Entre las distintas afirmaciones que se pueden encontrar en los niños enfermos de cáncer sobre las áreas de juego y las distintas actividades se encuentra la afirmación de sentirse “más contentos y felices”. Muchos estudios hacen hincapié en que estos sentimientos encontrados de felicidad y alegría guardan una gran relación con la inmunidad. Ya que la risa y los momentos agradables estimulan y favorecen el sistema de defensa de nuestro organismo ⁽⁴⁵⁾. Es esencial que las enfermeras, directamente vinculadas a la atención prestada a los niños

hospitalizados, participen en las actividades propuestas por narradores y voluntarios que acuden al hospital para acompañar a los niños. Así, tendrán un momento de diversión con los niños, acercándose a ellos, ganando su confianza y respeto dándole a la enfermera una mejor comprensión de las necesidades del niño, ayudando en la preparación de los niños para los procedimientos terapéuticos y permitiendo un alivio del estrés. A menudo falta tiempo para que el personal de enfermería juegue con el niño. Sin embargo, es imperativo que los juguetes se incorporen a las actividades diarias de cuidado de enfermería por la importancia del juego para los niños hospitalizados con el fin de proporcionar alegría, haciéndolos más dispuestos y mejorando su condición de salud ⁽⁴⁴⁾.

- ❖ Otra de las intervenciones de enfermería en relación con los niños hospitalizados es contribuir a una **mejora en la calidad de sueño** tanto de los niños como de los padres. El sueño tiene una función restauradora para niños y adolescentes, ya que proporciona un período de aumento de la síntesis de proteínas, la división celular y la liberación de la hormona del crecimiento que contribuye a la renovación de los tejidos. Los pacientes pediátricos hospitalizados y sus padres han informado de que se producen interrupciones en los patrones de sueño habituales de los pacientes. En consecuencia, es probable que los niños y adolescentes hospitalizados se vean privados de algunos de los beneficios restauradores del sueño ⁽⁴⁶⁾.

Se han identificado los siguientes factores que contribuyen a un sueño perturbado: ruido, luces, falta de control, separación de los padres, ambiente desconocido, pérdida de la rutina normal, ansiedad, dolor. Esto tiene implicaciones particulares para las enfermeras porque el ambiente de sueño de un hospital, la enfermedad o su tratamiento puede verse afectado más directamente por el cuidado de enfermería. Los enfermeros pueden influir positivamente en ciertos factores que afectan la calidad del sueño de los pacientes iniciando procedimientos de trabajo e intervenciones educativas con los miembros del personal con respecto a la relación entre las interrupciones nocturnas del sueño y los indicadores específicos del estado de salud del paciente. De esta forma, las enfermeras pueden contribuir a mejorar la calidad del sueño y pueden prevenir o minimizar la fatiga relacionada con el hospital en pacientes pediátricos con cáncer durante su hospitalización ⁽⁴⁶⁾.

Cuidados paliativos

En el caso de enfermedad progresiva o recidivante que no responde a la terapia, uno de los principales objetivos del cuidado paliativo es añadir calidad a los días de hospitalización, enfatizando el cuidado emocional, psicológico y espiritual, proporcionando bienestar y una mejor comunicación e interacción. Además, debemos crear oportunidades para las actividades propias de la infancia, como juegos y juguetes. La enfermería debe promover el confort y la calidad de vida del niño sin la posibilidad de curación, creando medios para conseguir un ambiente cómodo y agradable donde se incluye el juego ⁽⁴⁴⁾.

Sin embargo, los profesionales de la salud informaron, que la condición física de los niños en cuidados paliativos podría reducir las posibilidades y el deseo de jugar ya que en la mayoría de las ocasiones algunos niños no pueden salir de su cama o tienen una limitación que les impide jugar como sus compañeros, dejándolos enfadados y tristes. Dado este hecho, entre las posibles estrategias utilizadas con el niño para hacer frente a algunas restricciones está el juego, se encuentra la lectura, que puede ser utilizado en cualquier lugar. Además de la lectura, el dibujo y la pintura son excelentes estrategias para ser utilizadas por niños con restricciones de juego ⁽⁴⁴⁾. Otra estrategia a utilizar es el uso de la tecnología. Debido al avance de la tecnología también se puede hacer uso de dispositivos electrónicos para entretener a los niños ya que estos pueden ser utilizados en la cama en el caso de no poder salir de ella ⁽⁴⁴⁾

Para realizar todas estas actividades se requiere una buena formación en los profesionales de enfermería que se dedican a esto para mejorar las consecuencias positivas del juego en el entorno hospitalario ⁽⁴⁵⁾.

✓ 6. CONCLUSIONES.

La leucemia es el cáncer más común en edades comprendidas entre 0-14 años. Gracias a los avances que se han producido tanto en el diagnóstico como en el tratamiento, se ha producido un aumento en la supervivencia de los pacientes.

No obstante, estos avances no dejan de producir los efectos físicos, psicológicos y sociales que se generan tanto en los pacientes como en su entorno.

Se ha demostrado que el personal de enfermería tiene un gran impacto significativo en el estado y el bienestar de estos niños y sus familias, por lo que es de vital importancia establecer una buena relación entre el personal, el paciente y la familia proporcionando así una presencia de apoyo que fomente el optimismo y transmite la sensación de que la familia no está sola ante esta situación.

Las enfermeras deben estar capacitadas y experimentadas en oncología pediátrica para ofrecer los servicios necesarios en este ámbito ya que se generan situaciones de mucho sufrimiento que repercuten en la normalidad y estabilidad de la familia. Por esta razón, se deben llevar a cabo una serie de estrategias que disminuya estos efectos negativos y así poder sobrellevar las malas situaciones de la mejor forma posible.

Los cuidados de enfermería destinados a los niños con leucemia juegan un papel muy importante ante el estado de confort y bienestar del paciente y su familia. Es por este motivo por el que se encuentran tantas intervenciones enfermeras relacionadas con el cuidado de estos niños. Estas intervenciones pueden abarcar desde la administración del tratamiento, la educación y la proporción de información hasta la posibilidad de aliviar el dolor, proporcionar el bienestar y el apoyo psicológico necesario para disminuir la ansiedad y el estrés.

Diversas investigaciones han demostrado la eficacia de ciertas terapias complementarias que puede llevar a cabo el personal de enfermería como lo son la musicoterapia, el sentido del humor, terapias de juegos, relajación y calidad del sueño para hacer frente a las situaciones estresantes que son sometidos los niños durante su hospitalización.

Fomentar el juego en estos pacientes especiales favorece el desarrollo de la empatía y la unión entre enfermera-paciente lo que es esencial para ganarse la confianza de los niños y de sus familiares. Todos los estudios que se han realizado han demostrado y han hecho especialmente énfasis en la gran influencia que tiene la enfermera sobre estos pacientes, destacando

principalmente por su contacto cálido, su presencia y su empatía proporcionando de esta forma el ambiente de bienestar y esperanza necesario para estas situaciones.

✓ 7. BIBLIOGRAFÍA.

- (1) Savage E, Riordan A, Hughes M. Quality of life in children with acute lymphoblastic leukaemia: a systematic review. *European Journal of Oncology Nursing* 2009;13(1):36-48.
- (2) Bomken SN, Vormoor HJ. Childhood Leukaemia. *Pediatrics and Child Health* 2009;19(8):345-350.
- (3) Colby-Graham MF, Chordas C. The Childhood Leukemias. *Journal of Pediatric Nursing* 2003;18(2):87-95.
- (4) Aburn G, Gott M. Education Given To Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: A Narrative Review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2011;28(5):300-305.
- (5) Lightfoot TJ, Roman E. Causes of Childhood Leukaemia and Lymphoma. *Toxicology And Applied Pharmacology* 2004;199(2):104-117.
- (6) Landier, W. Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Current Perspectives. *Oncology Nursing Forum*; 2001.
- (7) Sánchez MAO, Ortega MLO, Barrientos JVR. Leucemia Linfoblástica Aguda. *Medicina Interna de México* 2007;23(1):26-33.
- (8) Eden T. Aetiology of Childhood Leukaemia. *Cancer Treatment Reviews* 2010;36(4):286-297.
- (9) Dueñas AL, Romero AA, Anquela JMS, Bustos JJ. Cáncer Infantil de Origen Ocupacional: Leucemias y Linfomas. *Revista Española de Pediatría: Clínica e Investigación* 2012;68(1):59-64.

- (10) Täger, M; Zolezzi, P; Navarrete, M; Rojas, J; Folatre I. Detección de Virus Respiratorios Mediante Técnica de Inmunofluorescencia Directa en Niños con Leucemia Linfoblástica Aguda y Neutropenia Febril. *Revista Chilena de Pediatría* 2004;75(2):139-145.
- (11) Muñoz, A. Leucemia mieloide crónica y síndromes mielodisplásicos. En: *Hematología y Oncología Pediátricas*. 1ª edición. Madrid: Ergon; 1997. 436- 446
- (12) Ferro, T. Contribución de los Cuidados de Enfermería en la Atención Oncológica. En: *Atención al paciente oncológico desde la perspectiva de enfermería*. 1ª edición. Barcelona: fundación Dr. Antonio Esteve; 2010. 21- 27
- (13) Ortega, J. Leucemia Aguda No Linfoblástica. En: Madero L, Muñoz A. *Hematología y Oncología Pediátricas*. 1ª edición. Madrid: Ergon; 1997. 411- 433.
- (14) Campbell, M; Ferreiro, C; Tordecilla, C; Joannon, S; Rizzardini, L; Rodríguez, Z. Leucemia Linfoblástica Aguda. Características al Diagnóstico en 100 niños. *Revista chilena de pediatría* 1999;70(4):288-293.
- (15) Kidshealth.org. (2017). Leucemia. [Internet] Disponible en: <http://kidshealth.org/es/parents/cancer-leukemia-esp.html#> [Accessed 19 May 2017].
- (16) Eiser, C; Davies, H; Jenney, M; Glaser, A. Mothers' Attitudes to the Randomized Controlled Trial (RCT): The Case of Acute Lymphoblastic Leukaemia (ALL) in children. *Child: Care, Health and Development* 2005;31(5):517-523.
- (17) Neu, M; Matthews, E; King, NA. Exploring Sleep-Wake Experiences of Mothers During Maintenance Therapy for Their Child's Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal Pediatric Nursing* 2014;29(5):410-421.
- (18) Smith, AR; Baker, KS; DeFor, TE; Verneris, MR; Wagner, JE; MacMillan, ML. Hematopoietic Cell Transplantation for Children With Acute Lymphoblastic Leukemia in Second Complete Remission: Similar Outcomes in Recipients of Unrelated Marrow and Umbilical Cord Blood Versus Marrow from HLA Matched Sibling Donors. *Biology of Blood and Marrow Transplantation* 2009;15(9):1086-1093
- (19) Fernández-Plaza, S; Llorente, BR. Bases del Tratamiento del Cáncer en Pediatría: Principios de la Terapia Multimodal. *Pediatría Integral* 2016:465.

- (20) Jaime Fagundo, Dr. Juan Carlos; Dorticós Balea, Dra. Elvira; Pavón Morán, Dra Valia y Cortina Rosales, Dr Lázaro. Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas: Tipos, Fuentes e Indicaciones. Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia 2004.20(2), 0-0.
- (21) Zhang, H; Chen, J; Que, W. A Meta-analysis of Unrelated Donor Umbilical Cord Blood Transplantation Versus Unrelated Donor Bone Marrow Transplantation in Acute Leukemia Patients. Biology of Blood and Marrow Transplantation 2012;18(8):1164-1173.
- (22) Grewal, SS; Barker, JN; Davies, SM; Wagner, JE. Unrelated Donor Hematopoietic Cell Transplantation: Marrow or Umbilical Cord Blood 2003 Junio 1;101(11):4233-4244.
- (23) Rocha, V; Cornish, J; Sievers, EL; Filipovich, A. Locatelli, F; Peters, C. Comparison of Outcomes of Unrelated Bone Marrow and Umbilical Cord Blood Transplants in Children With Acute Leukemia. Blood 2001 Mayo 15;97(10):2962-2971.
- (24) Rocha, V; Gluckman, E. Clinical Use of Umbilical Cord Blood Hematopoietic Stem Cells. Biology of Blood and Marrow Transplantation 2006;12(1):34-41.
- (25) Foote, A; Holcombe, J; Piazza, D; Wright, P. Orem's Theory Used As a Guide For The Nursing Care of An Eight-Year-Old Child With Leukemia. Journal of Pediatric Oncology Nursing 1993;10(1):26-32.
- (26) Stevens, B; McKeever, P; Booth, M; Greenberg, M; Daub, S; Gafni, A et al. Home Chemotherapy for Children With Cancer: Perspectives From Health Care Professionals. Health & Social Care In The Community 2004;12(2):142-149.
- (27) Rindstedt, C. Children's Strategies To Handle Cancer: A Video Ethnography Of Imaginal Coping. Child: Care, Health And Development 2014;40(4):580-586.
- (28) Pimenta, E; Soares, C; Pinto, R; Souza, P; Lima, E & Reichert, A. (2014). Experience Of Accompanying Father During Daughter's Hospitalization. Journal of Nursing UFPE on line, 8(6), 1814-1819.7

- (29) Albrecht, TA; Lee Walton, A; Leak Bryant, A. The Unique Supportive Care Needs Of A Mother With Acute Myeloid Leukemia During Treatment. *Clinical Journal Oncology Nursing* 2015 Feb;19(1):16-19.
- (30) Barraso, MP; Matute ,AG; Rodríguez, P. Actuación De Enfermería Ante El Niño Con Cáncer: Plan De Cuidados. *Enfermería Global* 2007;6(2).
- (31) Cantrell, MA. The Art of Pediatric Oncology Nursing Practice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2007;24(3):132-138.
- (32) González Jiménez, L. Experiencias Vividas Por Niños y Niñas Con Cáncer A Través De La Musicoterapia: Un Proyecto De Acción-Participación. 2013.
- (33) Hicks, J; Bartholomew, J; Ward-Smith, P; Hutto, C. Quality Of Life Among Childhood Leukemia Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2003;20(4):192-200.
- (34) Woodgate, RL; Degner, LF. Cancer Symptom Transition Periods Of Children And Families. *Journal Of Advanced Nursing* 2004;46(4):358-368.
- (35) Wright, PS; Holcombe, J; Foote, A; Piazza, D. The Roy Adaptation Model Used As A Guide For The Nursing Care Of An 8-Year-Old Child With Leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1993;10(2):68-74.
- (36) Nguyen, TN; Nilsson, S; Hellström, A; Bengtson, A. Music Therapy To Reduce Pain And Anxiety In Children With Cancer Undergoing Lumbar Puncture: A randomized Clinical Trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2010;27(3):146-155.
- (37) Bossert, EA; Van ClevE, L; Adlard, K; Savedra, M. Pain And Leukemia: The Stories Of Three Children. *Journal Pediatric Oncology Nursing* 2002 Jan-Feb;19(1):2-11.
- (38) Ruiz, JL. Integración De Las Terapias Complementarias en el Curriculum Enfermero. *Nursing (Ed.española)* 2008;26(3):58-63.
- (39) Kaliyaperumal, R; Subash, JG. *International Journal of Biological & Medical Research*. Int J Biol Med Res 2010;1(3):79-81.

(40) JBI (Joana Briggs Institute). La Música Como Intervención En El Medio Hospitalario. Best Practice [Internet]. 2009 [Consulta el 3 de mayo de 2017]; 13(3): 1-4. Disponible en: http://www.evidenciaencuidados.es/evidenciaencuidados/evidencia/bpis/pdf/jb/2009_13_3_musica_como_intervencion.pdf

(41) Madrid.org. (2017). El Hospital La Paz Consolida Su Programa Terapéutico De Musicoterapia - Madrid.org - HospitalLaPaz [Internet] Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142403671035&pageid=1191579451903&pagename=HospitalLaPaz%2FHOSP_Contentido_FA%2FHPAZ_generico[Accessed9May2017].

(42) Colwell, CM; Edwards, R; Hernandez, E; Brees, K. Impact of Music Therapy Interventions (Listening, Composition, Orff-based) On The Physiological And Psychosocial Behaviors Of Hospitalized Children: A Feasibility Study. Journal Pediatric Nursing 2013;28(3):249-257.

(43) Dowling, JS; Hockenberry, M; Gregory, RL. Sense Of Humor, Childhood Cancer Stressors, And Outcomes Of Psychosocial Adjustment, Immune Function, And Infection. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2003;20(6):271-292.

(44) Soares, VA; Silva, L; Cursino, EG; Goes, FGB. The use of playing by the nursing staff on palliative care for children with cancer. Revista gaucha de enfermagem 2014;35(3):111-116.

(45) Lima, Kálya Yasmine Nunes; Santos V. Play As A Care Strategy For Children With Cancer. Revista Gaúcha de Enfermagem 2015;36(2):76-81.

(46) Hinds, PS; Hockenberry, M; Rai, SN; Zhang, L; Razzouk, BI; McCarthy, K. Nocturnal Awakenings, Sleep Environment Interruptions, And Fatigue In Hospitalized Children With Cancer. Oncology nursing forum; 2007.