

**UNIVERSIDAD NACIONAL "HERMILIO VALDIZÁN" HUANUCO**

**ESCUELA DE POST GRADO**

**SEGUNDA ESPECIALIDAD EN ENFERMERIA EN  
PEDIATRIA**



**INFORME DE TESIS**

---

**NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PADRES EN RELACION  
AL CUIDADO DEL NIÑO CON LEUCEMIA EN EL SERVICIO DE  
TPH DEL INSN / SAN BORJA, MAYO – JULIO DEL AÑO 2015**

---

**TESISTAS:**

**LIC.ENF. Sandra VERA ALMEYDA**

**LIC.ENF Fani VIGO VACALLA**

**ASESOR: Dra. Silvia MARTEL y CHANG**

**HUANUCO – PERÚ**

**2015**

## DEDICATORIA

El presente estudio lo dedicamos a

A Dios todo poderoso fuente de inspiración y apoyo en los momentos de angustia, dificultades tristezas y alegrías, que nos toca al transitar por este camino de la vida, el cual después de recorrerlo hoy vemos realizado nuestra meta, sin cuyo empuje no hubiera sido posible Alcanzarlo.

(LAS AUTORAS)

A nuestros queridos padres, por su amor, su apoyo incondicional y su paciencia por habernos dado una profesión y hoy nos motivaron para seguir superándonos, **gracias.**

(LAS AUTORAS)

## **AGRADECIMIENTO**

Gratitud eterna a los que contribuyeron a este esfuerzo:

- La Universidad Nacional Hermilio Valdizan y la Facultad de Enfermería por aperturar las especialidades.
- A los docentes de la Facultad., por sus enseñanzas impartidas en el logro de nuestras aspiraciones.
- A nuestro asesora de tesis, Dra. Silvia Martel y Chang. por las sugerencias, orientaciones y aclaraciones en el desarrollo de la Tesis.
- A las profesionales del Servicio de TPH DEL INSN / San Borja, quienes nos brindaron su apoyo en la recolección de información.
- A los padres de familia quienes nos apoyaron y dieron su consentimiento, sin ellos no hubiera sido posible el desarrollo de la presente investigación.

**Las autoras**

## RESUMEN

**Introducción:** La leucemia es un tipo de cáncer. El cáncer en general, es una de las enfermedades con más altos índices de morbilidad y mortalidad en el mundo, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2005 el cáncer fue la segunda causa de muerte dentro del grupo de enfermedades no transmisibles, provocando el 13% de muertes de un total de 58 millones, característica que se espera se incrementará en el futuro. (19).

**Objetivo:** Determinar el nivel de conocimiento de los padres en el cuidado del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.

**Hipótesis:**

**Hi:** El nivel de conocimiento de los padres influye significativamente en el cuidado del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.

**Metodología:** Por el tipo de la investigación, el presente estudio reúne las condiciones metodológicas de una investigación cuantitativa no experimental transaccional.

La investigación mantiene un diseño descriptivo correlacional con dos variables de estudio; se ha considerado una población de estudio (n=80) conformada por padres, madres o tutor acompañante; se contó con la participación voluntaria y consentimiento. Como instrumento se utilizó un cuestionario compuesto de cinco (05) partes orientado al padre, madre o

tutor acompañante: En la primera parte se abordó los datos socio demográficos; en la segunda parte datos relacionados con el nivel de conocimiento de la enfermedad de la leucemia; en la tercera parte el nivel de conocimiento acerca de la alimentación del niño con leucemia; en la cuarta parte el nivel de conocimiento acerca de la higiene del niño con leucemia y en la quinta parte el nivel de conocimiento acerca de las alteración psicosociales en el niño con leucemia. Los datos recolectados fueron analizados, descritos y procesados según sus características, para ello se utilizó el programa SPSS

### **Resultados:**

Con respecto al objetivo.- El nivel de conocimiento de los padres en el cuidado del niño con leucemia está en un nivel bajo.

Con respecto a la hipótesis.- La grafica de Correlación de Relación Spearman nos muestra la gráfica, donde se observa una correlación **directa y positiva**, y a la vez podemos apreciar que mientras mayor es el **nivel de conocimiento de los padres, mayor es el cuidado del niño con leucemia**, por lo que **aceptamos la Hipótesis de Investigación (Hi)** y descartamos la hipótesis Nula (Ho).

**Palabras claves:** Leucemia, niño, cáncer, cuidado paciente, investigación.

## **ABSTRACT**

### **Introduction:**

Leukemia is a type of cancer. The cancer in general, is one of the diseases with the highest morbidity and mortality rates in the world, according to the World Health Organization (WHO), in the year 2005 the cancer was the second leading cause of death within the group of non-communicable diseases, causing 13% of deaths of a total of 58 million, a feature that it is expected will increase in the future. (19)

### **Objective:**

To determine the level of knowledge of the parents in the care of the child with leukemia in the service of the TPH OXIDE INSN / San Borja, May - July 2015. Hypothesis: Hi: \* The level of knowledge of the parents plays a significant role in the care of the child with leukemia in the service of the TPH OXIDE INSN / San Borja, May - July 2015.

### **Hypothesis:**

Hi: The level of knowledge of the parents plays a significant role in the care of the child with leukemia in the service of the TPH OXIDE INSN / San Borja, May - July 2015. Methodology: the type of research, this study brings together the methodological conditions of a quantitative research non-experimental.

### **Methodology:**

The type of research, this study brings together the methodological conditions of a quantitative research non-experimental. Research maintains a descriptive correlational design with two variables of the study; it has been considered a study population (n= 80) composed of parents, mothers or

guardian companion; it is counted with the participation and voluntary consent.

As an instrument a questionnaire composed of five (05) parts oriented parent or guardian passenger was used: In the first part the socio demographics addressed; in the second part data related to the level of knowledge of the disease of leukemia; in the third level of knowledge about infant feeding with leukemia; in the quarter the level of knowledge about hygiene of children with leukemia and the fifth level of knowledge about the psychosocial impairment in children with leukemia. The collected data were analyzed, described and processed according to their characteristics, for which the program was used SPSS.

**Results:**

Regarding Objective: The level of knowledge of parents in the care of children with leukemia are at a low level.

Regarding the hypothesis.- The chart Spearman correlation ratio shows the graph, where a direct and positive correlation is observed, while we see that the higher the level of knowledge of the parents, the greater care child with leukemia, so we accept the research hypothesis (Hi) and discard the null hypothesis (Ho).

**Keywords:** leukemia, child, cancer, patient care, research.

## INDICE

	<b>Pág.</b>
<b>DEDICATORIA</b>	3
<b>AGRADECIMIENTO</b>	4
<b>RESUMEN</b>	5
<b>ABSTRACT</b>	7
<b>INTRODUCCIÓN</b>	
<b>CAPITULO I MARCO TEORICO</b>	13
1.1. Antecedentes de investigaciones afines al problema	18
1.2. Bases teóricas	26
1.3. Definición de términos	51
<b>CAPÍTULO II. MARCO METODOLOGICO</b>	
2.1. Ámbito	54
2.2. Población	54
2.3. Muestra	55
2.4. Tipo de estudio	55
2.5. Diseño de investigación	56
2.6. Técnicas e instrumento	56
2.7. Procedimiento	57
2.8. Plan de tabulación y análisis de datos	57



<b>CAPÍTULO III. RESULTADOS Y DISCUSION</b>	
3.1. Resultados	60
3.2. Discusión	76
<b>CONCLUSIONES</b>	78
<b>RECOMENDACIONES</b>	81
<b>REFERENCIA BIBLIOGRAFICA</b>	82
<b>ANEXOS</b>	85

## INTRODUCCION

El conocimiento es el primer escalón para la prevención o rehabilitación de enfermedades. El presente trabajo de investigación dará a conocer algunos aspectos sobre el nivel de conocimiento en de los padres sobre el cuidado del niño con leucemia antes del diagnóstico, durante la etapa de internamiento y tratamiento y post tratamiento y la relación que existe con el cuidado de los niños. Los padres, madres o tutores son los responsables directos del cuidado del niño son las personas más cercanas a ellos, de aquí nace la importancia de saber el nivel de conocimiento de los padres de niños con leucemia y la relación con el cuidado de los mismo. Los resultados de esta investigación actualizarán la base de datos estadísticos sobre el nivel de conocimiento de los padres de estos niños ya que en el Perú existe escasa información, por lo tanto el presente trabajo contribuye a sentar las bases para futuros programas preventivos y educativos para padres de hijos con leucemia.

Por otra parte, el presente trabajo de investigación está estructurado de la siguiente manera:

En el capítulo I, contiene el planteamiento del problema, formulación y delimitación del problema, los objetivos de estudio, su importancia entre otros.

En el capítulo II, contiene marco teórico referencial y se presentan investigaciones relacionadas con el tema; asimismo se incluyen las bases teóricas que ayudarán a fundamentar y la definición de términos utilizados.

En el capítulo III, contiene metodología de estudio, presenta el área donde se llevó a cabo el estudio, su población, su muestra, el tipo de estudio, el diseño investigación, las técnicas e instrumento el procedimiento y el plan de tabulación y análisis de datos.

En el capítulo IV, se presenta los resultados con sus respectivos análisis e interpretación de los mismos y discusiones.

En un acápite aparte se exponen las conclusiones a las que se llegó con el estudio y a las recomendaciones.

# CAPITULO I

## MARCO TEORICO

### I. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

La respuesta precoz al tratamiento de inducción es uno de los factores pronósticos más importantes en niños afectados de leucemia linfoblástica aguda (LLA). Actualmente se consigue la remisión citológica en el 95-98 % de estos pacientes; sin embargo, un porcentaje importante recaerá posteriormente. Es preciso utilizar técnicas más sensibles para medir la leucemia residual y establecer un nuevo concepto de remisión completa. Objetivo: Identificar por técnicas inmunológicas la enfermedad mínima residual (EMR) y conocer su impacto pronóstico en niños afectados de LLA

SIEGEL, Rebeca (2009)<sup>1</sup> señala que: El cáncer es una enfermedad relativamente rara en niños (de 0 a 14 años) y adolescentes (de 15 a 19 años).

Los tipos de cáncer que padecen los niños son diferentes a los que padecen comúnmente los adultos. A diferencia del cáncer de adultos, en el que el consumo de tabaco, el exceso de peso, la obesidad, y la inactividad física son causas conocidas que se pueden prevenir, el cáncer en la infancia y la adolescencia no se entiende bien. Algunas de las causas de los cánceres de la infancia incluyen cambios genéticos que se transmiten de padres a hijos, exposición a la radiación e infecciones debidas a ciertos virus. Por razones que aún no se

entienden claramente, algunos cánceres infantiles son más comunes en los países desarrollados y otros en los países en vías de desarrollo.

La leucemia es el cáncer más común entre los niños hispanos, seguido del cáncer de cerebro/sistema nervioso central y el linfoma. Los cánceres infantiles con tasas más altas entre los niños hispanos que entre los niños blancos no hispanos incluyen la leucemia, los tumores óseos (osteosarcomas) y los tumores de células germinales.

En comparación con otros grupos de la población, los niños hispanos tienen las mayores tasas de leucemia, el doble que de los niños afroamericanos, quienes tienen las tasas más bajas.

Aunque el cáncer infantil es raro, representa la segunda causa de mortalidad entre los niños hispanos y la cuarta entre los adolescentes hispanos. En 2009 unos 400 niños hispanos han fallecido de cáncer.

La tasa de supervivencia relativa de 5 años del conjunto combinado de todos los cánceres entre niños de todas las razas y etnias aumentó del 58% de los casos diagnosticados entre 1975 y 1977 al 81% de aquellos diagnosticados de 1999 a 2005<sup>2</sup>. Esta mejora substancial en las tasas de supervivencia de cáncer pediátrico se debe a los importantes avances en el tratamiento y a la alta proporción de pacientes que participan en estudios clínicos. No obstante, los niños hispanos tienen una menor tasa de supervivencia que los niños blancos en referencia a

muchos cánceres infantiles comunes, lo cual puede deberse a un menor acceso a tratamiento.

La leucemia es una enfermedad caracterizada por la presencia en la sangre y en la médula ósea de un número excesivo de glóbulos blancos que no se han desarrollado completamente. Es el cáncer más común en niños y en jóvenes, y representa un tercio de la totalidad de los cánceres de la infancia. Son dos los principales tipos de leucemia infantil: la leucemia linfocítica aguda (acutelymphocyticleukemia, ALL) y la leucemia mieloide aguda (acutemyeloidleukemia, AML); la ALL representa aproximadamente un 80% de las leucemias pediátricas entre los hispanos<sup>3</sup>. La incidencia de ALL es mayor entre los niños de dos a tres años de edad, y tiene una tasa de supervivencia relativa de cinco años de 77% en los pacientes hispanos. La incidencia de ALL y de AML es mayor entre los niños/adolescentes hispanos que en los blancos no hispanos<sup>4</sup>. Aunque parece que las anormalidades genéticas son responsables de cierta proporción de la leucemia infantil, pocos factores de riesgo están bien establecidos, excepto la exposición a la radiación

El tratamiento de este tipo de cáncer infantil y de la etapa de la enfermedad, involucra a un equipo que incluye oncólogos pediátricos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos y otros que asisten a los niños y a su familia.

El equipo interdisciplinario que tratara al niño especialmente en estos primeros momentos serán sus principales fuentes de orientación y apoyo. Para el niño también será un periodo difícil, no sólo por la experiencia de recibir unos duros tratamientos, también por el desconocimiento de lo que está ocurriendo a su alrededor, la preocupación observada en su entorno (padres y demás familiares) y por supuesto, la separación de su vida cotidiana, amigos y compañeros, colegio, etc. Todos estos cambios indudablemente influirán en su estado de ánimo.

El cuidado del niño es una labor exigente y extenuante para todos, tanto desde un punto de vista físico como emocional. La ansiedad y los problemas derivados del tratamiento dependerán en gran medida de la fortaleza y de sus recursos.

En los niños, el conocimiento y la promoción de práctica y acciones de autocuidado a fin de controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida, y fundamentalmente cuando padecen enfermedades de largo tratamiento como lo son las oncohematológicas es un factor de gran importancia.

DIAZ, J. (2010) señala que “el diagnóstico de cáncer conlleva a que la familia deba adaptarse a la rigurosidad de los protocolos de tratamiento, lo que implica, la mayoría de las veces, una reorganización

de su vida diaria, y, por tanto, un estrés suplementario a la ya difícil situación generada por la propia enfermedad”<sup>5</sup>.

Por su parte CAMPOS, M.<sup>6</sup> (2010) menciona que “De acuerdo a cómo funcione el apoyo y el soporte de la familia, podremos predecir cómo será la adaptación del paciente, aceptación del tratamiento y complicaciones que puedan surgir. Sin duda alguna, el grupo familiar tiene el poder de amortiguación de todas las tensiones que se van generando a lo largo del tratamiento quimioterápico”.

Desprendiéndose entonces según ALMANZA J<sup>7</sup>. (2000) la necesidad que la familia brinde un apoyo efectivo; en tal sentido dice DE OLIVEIRA, M<sup>8</sup>. (2009) actualmente la demanda de información por parte de los padres es muy alta; los padres actuales necesitan “saber” para de alguna forma también “participar” en el proceso que está pasando su hijo y “controlar” la situación. Esta necesidad, en el enfermo adulto también ha aumentado lo cual ha llevado a poner en marcha programas específicos para aumentar los conocimientos del paciente sobre su enfermedad y de sus familiares para de esa forma adaptarse mejor al proceso.

Ello nos ha llevado a la realización de la presente investigación, formulando las siguientes interrogantes:



## **1.1 ANTECEDENTES DE INVESTIGACIONES AFINES AL PROBLEMA**

### **En el ámbito Internacional**

Se encontró estudios referentes al tema de investigación teniendo las siguientes conclusiones:

### **ANTECEDENTES INTERNACIONALES**

Estudios realizados en California, Como muchos estudios alrededor del mundo, el estudio de la leucemia infantil en California ha demostrado que el uso de pesticidas en y cerca del hogar aumenta el riesgo de leucemia infantil. Ya que la información que obtenemos proviene de entrevistas, frecuentemente desconocemos los tipos y las dosis exactas de los pesticidas a los cuales las personas estuvieron expuestas, por lo que desconocemos precisamente qué tipos de pesticidas podrían causar la leucemia infantil. También encontramos que el uso de pinturas y solventes antes del nacimiento del niño podría aumentar el riesgo, pero existen pocos estudios que confirmen estos hallazgos. Para ampliar nuestros conocimientos sobre los efectos de los productos químicos usados en el hogar, recogimos muestras de polvo de los hogares de algunos participantes del estudio y medimos el nivel de sustancias como los pesticidas y los retardantes de llama. Se están realizando otras investigaciones sobre los efectos de la exposición de la madre y del padre a sustancias químicas en el trabajo.

La dieta y la leucemia infantil. Existen muchas evidencias de que algunos casos de leucemia infantil comienzan durante el embarazo.

Esto llevó a los investigadores del estudio sobre la leucemia infantil en California a examinar la alimentación de la madre antes de y durante el embarazo. Encontraron que comer verduras y frutas (como zanahorias, melones y naranjas) y proteínas (como ejotes, frijoles y carne de res) antes del embarazo está asociado con un riesgo más bajo de desarrollar leucemia infantil. A nivel de nutrientes, es el consumo de la provitamina A (contenida en las frutas y vegetales) y de la glutatióna (en su forma reducida, contenida en los alimentos ricos en proteína) que se asociaban con un riesgo más bajo de desarrollar leucemia infantil. Una dieta rica en verduras, naranjas, plátanos y jugo de naranja también contribuye a reducir el riesgo de desarrollar la leucemia infantil.

La leucemia infantil es una enfermedad muy poco común. ¿Cómo es posible estudiarla con precisión? Es cierto que es difícil identificar las causas de la leucemia porque existen tan pocos casos.

Genética. Los científicos están realizando avances en el entendimiento de cómo los cambios en el ADN del interior de las células madre de la médula ósea pueden causar que se conviertan en células leucémicas. El entendimiento de estos cambios genéticos (como translocaciones o cromosomas adicionales) puede ayudar a explicar por qué estas células podrían crecer incontrolablemente y por qué no se pueden desarrollar en células normales y maduras. Actualmente, los médicos buscan

cómo usar estos cambios para ayudarles a determinar el pronóstico de los niños y si éstos deben recibir más o menos tratamiento intensivo.

Este progreso ha dado como resultado pruebas mucho mejores y más sensibles para detectar células leucémicas en muestras de sangre o de médula ósea. Por ejemplo, la prueba de la *reacción en cadena de la polimerasa* puede identificar números muy pequeños de células leucémicas basándose en sus translocaciones cromosómicas u otros re arreglos genéticos.

Esta prueba es útil para determinar qué tan completamente el tratamiento ha destruido la leucemia, y si ocurrirá una recurrencia si no se administra más tratamiento.

La leucémica de la sangre o de la médula ósea por ejemplo, en la prueba de la reacción en cadena de la polimerasa puede identificarse, números muy pequeñas células leucémicas basándose en sus translocaciones destruido la leucemia, y si ocurrirá una recurrencia si no se administra más tratamiento.

Según el Prof. Evarist Feliu. Presidente de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia, dice: Las enfermedades malignas de la sangre en general y las leucemias en particular representan uno de los retos más importantes en el estudio y tratamiento de los cánceres de la especie humana. De hecho, han representado y continúan representando, un modelo de cáncer curable. No es extraño, por tanto, que los dos cánceres que en

el momento actual seamos capaces de curar en una gran proporción de enfermos sean la leucemia linfoblástica aguda (LLA) infantil y el linfoma de Hodgkin forma de alcanzar la curación de la leucemia es la investigación cooperativa. Del conocimiento lo más exacto posible de cómo se origine y como se desarrollan las leucemias, han de derivar necesariamente unos tratamientos cada vez más precisos, dirigidos lo más específicamente posible a resolver o evitar los daños que generan el crecimiento y proliferación de las células malignas y que, a la Las oportunidades que representa la investigación sobre la leucemia son evidentes.

Ello se consigue mediante el trabajo en el seno de un equipo multidisciplinario con experiencia en las distintas áreas que hemos mencionado y con el trabajo en red entre investigadores clínicos y del ámbito de la investigación traslacional (del laboratorio a la clínica) y básica. En este sentido, cabe mencionar a la European LeukemiaNet, de la que forman parte dos investigadores destacados de nuestro país,

En Europa. Los Doctores. Josep M<sup>a</sup> Ribera y Miguel Ángel Sanz. Para optimizar la investigación, (integrantes de la European Leukemia Net) investigaron en 105 grupos nacionales de leucemia, 105 grupos interdisciplinarios y alrededor de 1.000 especialistas en leucemia de 175 instituciones. La tarea principal es el cuidado de varias decenas de miles de pacientes

con leucemia en 33 países de toda Europa. Su misión última es curar la leucemia.

En México, se realizaron estudios epidemiológicos de las neoplasias malignas en niños dicen: existen pocos datos epidemiológicos sobre las neoplasias en los niños. Durante 10 años (1982–1991) se realizó un estudio multicéntrico de incidencia en la población de niños menores de 15 años residentes del Distrito Federal (D.F.), en el que se revisaron investigación sobre la leucemia en todos los archivos clínicos de los principales hospitales del D.F. que atienden a niños con cáncer. Se encontró una tendencia general al incremento, ya que la tasa para 1982 fue de 24,08 y para 1991, de 71,7; se encontró la misma tendencia en ambos sexos y la razón V:M fue de 1,4. En 1991, la mayor incidencia fue la del grupo de 1 a 4 años, seguidas de la de los menores de un año, los de 5 a 9 y, por último, los de 10 a 14 años (tasas de 91,7, 81,7, 69,3 y 50,5, respectivamente). Asimismo, se identificó el patrón latinoamericano de neoplasias en niños: ocupan el primer lugar las leucemias, a las que siguen los linfomas y los TSNC (24–26).

Por otro lado el Dr. Ángel Sánchez, Br. Carlos A. Flores. Br. Zonia N. Licona en su estudio sobre leucemia en el Hospital Escuela encontraron: de 350 pacientes diagnosticados como leucemia durante 1987 a 1992 se revisaron 106 expedientes que encontraron en el Departamento de Estadística del Hospital

Escuela de los 106 casos 41 fueron mujeres y 65 hombres, el intervalo de edad fue de 14 a 89 años con un promedio de 40 años. El promedio de edad de las mujeres fue de 41 años con intervalo de 15 a 77 años, y los hombres 37 años de promedio, con intervalo de 14 a 89 años.

Los diferentes tipos de leucemia, su relación entre sí y según sexo lo podemos observar la leucemia Linfocítica Crónica (LMC: 21 casos) y la Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA: 20 casos).

Las dosis y los medicamentos utilizados en el tratamiento de todos los pacientes, (menos 20 que no recibieron ningún tipo de tratamiento) y por categoría, el medicamento más utilizado fue la Prednisona, otros incluyeron: Metotrexate, Vincristina, Tioguanina, Epirubicina, Dexametazona, Ciclofosfarnida, Adriamicina, Clorambucil, Busulfan, VP-16, Ara-C y Asparaginasa.

El número de ciclos de quimioterapia promedios por paciente fue de dos con un rango de 1 a 6.

El seguimiento promedio fue de dos meses con un rango de uno a ochenta meses. La tasa de respuesta y de sobrevivencia no pudieron ser estudiadas por falta de documentación aunque hubo 5 muertes intrahospitalarias pero se desconoce el destino de la mayoría de los pacientes estudiados.

Los diagnósticos fueron documentado con biopsia de en el cuadro número dos, donde se aprecia que la Leucemia Mielocítica Crónica (LMC: 34 casos) fue la más frecuente, seguida de la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA: 31 casos), Leucemia

Linfocítica Crónica (LMC: 21 casos) y la Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA: 20 casos). Los

## **ANTECEDENTES NACIONALES**

María Teresa Dulanto, Directora de la Asociación Ángeles de los Arenales,

Dice: En el Perú el 90% de los niños con leucemia y cáncer fallecen en el Perú. Hasta ahora se esconde la realidad de los niños con leucemia y cáncer en el Perú.

La leucemia es responsable de casi la mitad de todos los casos de cáncer en niños y en el Perú, el 90% de los pacientes que padece esta enfermedad fallece, reveló en RPP Noticias,

"Las medicinas que se compran en el Perú para estos tratamientos no son las más adecuadas, sino las más baratas. Me lo ha dicho gente de adentro (hospitales públicos); lo he visto, yo no estoy recién en esto," declaró la directora de la citada asociación.

La Investigadora Dra. Mariela Camós, en su proyecto de investigación con el Objetivo de "clarificar los mecanismos que provocan una mayor agresividad de estas leucemias en los recién nacidos respecto a pacientes mayores y podrá servir para identificar nuevas dianas terapéuticas.

La leucemia aguda es el cáncer más frecuente en niños. Recientemente, el desarrollo de las nuevas tecnologías ha aumentado notablemente el conocimiento de la biología de las leucemias. Así, se han descubierto nuevos biomarcadores y factores

pronósticos que han llevado a una mejor estratificación de los pacientes y a la aplicación de tratamientos adaptados al riesgo específico de cada caso. Sin embargo, aunque se ha observado una notable mejoría en la supervivencia de los niños con leucemia aguda en los últimos años, algunos pacientes tienen todavía una mala evolución y fallecen por la enfermedad. Por tanto, para estos pacientes de alto riesgo es necesario encontrar nuevos biomarcadores que guíen el tratamiento o, aún mejor, que puedan utilizarse como dianas terapéuticas. Recientemente, el desarrollo de las nuevas tecnologías ha aumentado notablemente el conocimiento de la biología de las leucemias. Así, se han descubierto nuevos biomarcadores y factores pronósticos que han llevado a una mejor estratificación de los pacientes y a la aplicación de tratamientos adaptados al riesgo específico de cada caso. Sin embargo, aunque se ha observado una notable mejoría en la supervivencia de los niños con leucemia aguda en los últimos años, algunos pacientes tienen todavía una mala evolución y fallecen por la enfermedad. Por tanto, para estos pacientes de alto riesgo es necesario encontrar nuevos biomarcadores que guíen el tratamiento o, aún mejor, que puedan utilizarse como dianas terapéuticas.

Como las alteraciones del gen MLL pueden presentarse a cualquier edad, los resultados de nuestro proyecto ayudarían no sólo a pacientes pediátricos, sino también a los pacientes adultos con leucemia y alteraciones de MLL. Por otro lado, uno de los objetivos específicos del proyecto es ofrecer una técnica para el diagnóstico de



cualquier alteración de MLL. Esto permitirá la identificación de alteraciones raras y casos con anomalías complejas del gen, que son muy frecuentes en la leucemia aguda pediátrica.

En resumen, este proyecto quiere mejorar el diagnóstico de las leucemias MLL y comprender el papel de las vías moleculares implicadas en la formación de células sanguíneas y la embriogénesis en el desarrollo de la leucemia, con el fin de encontrar tratamientos específicos para estos pacientes

## **1.2. BASES TEORICAS.**

### **Leucemia.**

En una neoplasia, por la proliferación celular atípica y su crecimiento desenfrenado produciéndose aun en ausencia del estímulo externo que la haya causado o cualquier otro. El término neoplasia, por tanto, describe un estado de división celular autónoma, y el conglomerado anormal de células resultantes. Existe una correlación general entre aspecto histológico y conducta biológica que permite predecir el pronóstico probable de una neoplasia. Según resultados obtenidos de modelos experimentales, la carcinogénesis es un proceso que se desarrolla en varias fases: 1) iniciación: suceso que altera el genoma; 2) promoción: suceso que causa proliferación de la célula transformada y da lugar a la neoplasia; 3) progresión: nuevas mutaciones genéticas, con aparición de subclones de células neoplásicas.( 11)

Tras la división celular a partir de un precursor o célula madre, las células normales asumen una función específica, que implica el

desarrollo de estructuras especializadas como vacuolas mucinosas, microvellosidades o cilios, lo que se conoce como diferenciación. La célula completamente madura de cualquier línea está altamente.

Con la pérdida de la regulación del crecimiento celular, las células neoplásicas no suelen alcanzar una diferenciación muy alta.

Muchas de las neoplasias malignas pediátricas son únicas desde el punto de vista histológico. En general, tienden a tener un aspecto microscópico más primitivo (embrionario) que anaplásico-pleomórfico, y con frecuencia muestran rasgos de organogénesis específicos del lugar de origen del tumor. Debido a esta última característica, dichos tumores se denominan frecuentemente mediante el sufijoblastoma (13).

Las neoplasias infantiles presentan características muy diferentes al cáncer del adulto. En los menores de 15 años, rango de edad que normalmente define al cáncer infantil, las neoplasias malignas son principalmente del tipo no epitelial como leucemias agudas y tumores del sistema nervioso central. En los adolescentes de 15 a 19 años ocurre una transición hacia el patrón de cáncer del adulto, y ya a partir de los 40 años, se establece este patrón caracterizado por neoplasias de tipo epitelial, localizados con frecuencia en pulmón, mama, intestino o piel 6. Por lo anterior, en 1987 se estableció una clasificación para las diferentes neoplasias en niños. Esta clasificación se basa en el aspecto histológico y no en la región topográfica donde se desarrolla la neoplasia, que es el criterio utilizado para clasificar las neoplasias en

los adultos. Según la clasificación mencionada, las neoplasias en niños se dividen en 12 grandes grupos: I) leucemias; II) linfomas y otras (14)

### **LEUCEMIA LINFOCITICA AGUDA (LLA)**

Source: Leucemia linfocítica aguda (LLA) | University of Maryland, dice:

La LLA se presenta cuando la médula ósea produce una gran cantidad de linfoblastos inmaduros. La médula ósea es el tejido suave en el centro de los huesos que ayuda a formar todas las células sanguíneas. Los linfoblastos anormales crecen rápidamente y reemplazan a las células normales en la médula ósea.

La LLA evita que las células sanguíneas se produzcan. Los síntomas potencialmente mortales pueden presentarse a medida que bajan los hemogramas normales

Es un cáncer de crecimiento rápido de un tipo de glóbulo blanco llamado linfoblasto.

#### **Causas**

La mayoría de las veces, no se puede encontrar una causa evidente para la LLA. Pero los siguientes factores pueden tener que ver en el desarrollo de todos los tipos de leucemia:

- Ciertos problemas cromosómicos
- Exposición a la radiación, incluso los rayos X, antes de nacer
- Tratamiento pasado con fármacos quimioterapéuticos
- Recibir un trasplante de médula ósea
- Toxinas como el benceno

Los siguientes factores son conocidos por aumentar el riesgo de padecer LLA:

- Síndrome de Down u otros trastornos genéticos.

- Hermano o hermana con leucemia.

Este tipo de leucemia afecta generalmente a niños de 3 a 7 años. LLA es el cáncer más común en la niñez, pero también puede presentarse en adultos.

La leucemia linfocítica aguda (LLA) provoca que uno sea más propenso a sangrar y presentar infecciones. Los síntomas abarcan:

Dolor en huesos y articulaciones.

Propensión a hematomas y sangrado (como encías sangrantes, sangrado de la piel, sangrado nasal, períodos anormales).

Sentirse débil o cansado.

Fiebre.

Inapetencia y pérdida de peso.

Palidez.

Dolor o sensación de llenura por debajo de las costillas.

Pequeñas manchas rojas en la piel (petequias).

Ganglios inflamados (linfadenopatía) en el cuello, bajo los brazos y en la ingle.

Sudores fríos.

Nota: estos síntomas pueden ocurrir con otras afecciones. Hable con el médico acerca del significado de sus síntomas específicos.

**¿Qué es la leucemia linfocítica aguda?**

La leucemia linfocítica aguda, también se denomina leucemia linfoblástica aguda, es un cáncer que se inicia en la versión temprana de glóbulos blancos llamados *linfocitos* en la médula ósea (la parte suave del interior de los huesos en donde se forman las nuevas células de la sangre).

Las células leucémicas usualmente invaden la sangre con bastante rapidez. Estas células se pueden propagar a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el hígado, el bazo, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal) y los testículos (en los hombres). Otros tipos de cánceres también pueden comenzar en estos órganos y luego propagarse a la médula ósea, pero estos cánceres no son leucemias.

El término “agudo” significa que la leucemia puede progresar rápidamente, y que si no se trata, podría ser fatal dentro de unos meses, mientras que “linfocítico” significa que se origina en las primeras etapas (inmaduras) de los linfocitos, un tipo de glóbulo blanco. Esto es diferente de la leucemia mieloide aguda (*acute myeloid leukemia*, AML), que se desarrolla en otros tipos de células sanguíneas que se encuentran en la médula ósea.

El Dolor.

Ronal Melzack, en su estudio de neurología del dolor desde hace más de 4 décadas en un artículo titulado “La tragedia del dolor innecesario” escribe: “ El sufrimiento prolongado destruye la calidad de vida y puede

quitar las ganas de existir, llevando a algunas personas al suicidio. Sus efectos físicos son también muy destructores; un dolor fuerte y persistente puede impedir el sueño y quitar el apetito, produciendo con ello el agotamiento y reduciendo la disponibilidad de nutrientes para los órganos. El dolor podría así obstaculizar la recuperación de la enfermedad o de una lesión y en enfermos muy debilitados llegar a constituir la última diferencia entre la vida y la muerte.

Por su propia subjetividad, el dolor no tiene una fácil definición, incluso luego a afirmarse que era indefinible. La primera definición moderna se debe a Merskey (X) quien en 1964 al referirse al dolor, lo define como una experiencia desagradable que asociamos primordialmente a una lesión tisular o descrita como tal. Años después el Sub comité de Taxonomía de la Internacional Association for the Study of Pain (IASP) define el dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión histica real o potencial, o que se describe asociada p con dicha lesión real o potencial o que se describe como asociada por dicha lesión. Baños (X) señala que el adjetivo desagradable incluye un conjunto de sentimientos entre los que se encuentra el sufrimiento, La ansiedad la depresión y la desesperación, que pueden abocar incluso en el suicidio. El dolor por tanto, no puede definirse exclusivamente como una experiencia Nociceptivo, constituye una experiencia subjetiva integrada por conjunto de pensamientos, sensaciones y conductas que se integran formando el síntoma del dolor.

En la definición moderna dice Baños, el dolor propuesto por la LAPS se reconoce explícitamente en dos componentes

- Nociceptivo o sensorial, Que constituye la sensación dolorosa y se debe a la transmisión de los impulsos nocivos por las vías nerviosas hasta el córtex cerebral.
- Afectivo o reactivo. El que da lugar al sufrimiento asociado al dolor.
- Según la causa, el momento y la experiencia del enfermo puede variar ampliamente

## **LA HOSPITALIZACIÓN.**

No existe una respuesta universal a la hospitalización. Existen determinadas variables (motivo de ingreso, edad del niño, estadio de la enfermedad,...) que van a influir en la respuesta individual, no debe considerarse una experiencia excepcional desagradable ni traumática ni una Imagen cultural negativa: hospital = gravedad.

- Sólo las **repetidas hospitalizaciones** de periodos superiores a las 2 semanas, especialmente en niños entre 1 a 3 años puede actuar como **sensibilización** a patologías mentales en el futuro (Quinton y Rutter, 1976).

## EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL

- En la antigüedad el **niño** era una simple **posesión de alguien, o un ser abandonado**.
- En el S. XVIII con la Revolución Francesa y su ímpetu liberador se promulgan **Decretos a favor de los pequeños abandonados**. Se encierran en hospicios (la mortalidad mayor al 90%)
- Durante la Revolución Industrial Inglesa, época de máxima explotación laboral en la infancia, se dieron medidas legislativas a favor de la **regulación del trabajo de los niños** (jornadas de 16 horas en minas o telares).
- **Hospitales pediátricos eran hospicios** hasta primeros del siglo XIX.
- Con el progreso científico, la eclosión tecnológica y el avance en el conocimiento se experimenta un gran desarrollo y se fragmenta la atención en los órganos y sistemas como visión global del hombre enfermo. **Mayor atención a las causas que a las consecuencias de la enfermedad**. Las condiciones de bienestar del paciente eran totalmente secundarias en la hospitalización, consideradas una pérdida de tiempo.
- El niño carecía de auténticos derechos. La presencia de los **padres** en el hospital era considerada como un **estorbo**, las visitas eran espaciadas y rechazadas, o prohibidas totalmente, como ocurrió en numerosos hospitales y países hasta los años cincuenta. Aunque existían estudios que demostraban que el 10% de los niños que



sobrevivían a los hospicios habían estado en compañía de sus padres y que ese efecto curaba.

- **La hospitalización con separación forzosa**, - calificada por Cobo como la mayor catástrofe que le puede ocurrir a una persona entre los 8 meses y los 5 años- estaba argumentada “científicamente”.
- Más tarde se le denominaría **síndrome de privación materna**, puesto que era la separación, y no el hospital, la que causaba trastornos secuenciales del comportamiento en los niños, que acababan con marasmo físico y afectación intelectual que venía a ser irreversible después de un cierto tiempo de separación, aun restituyendo a los padres.
- En los años treinta la separación del niño hospitalizado constituía **una agresión** que producía secuelas de diferente gravedad en función de los casos, sujetos y duración.
- Sobre los años cincuenta diversos autores estudian el **desarrollo emocional del niño**: Spizt, Bowlby y Robertson,... mostrando el intenso estrés emocional que manifestaba el niño al separarle de sus padres. La OMS lo difunde.
- El interés lleva a la creación de organizaciones y revistas relacionadas con la **psicología pediátrica**.
- Con la hospitalización de los recién nacidos y bebés, se comprobó hace 25 años en Inglaterra que **las caricias y los arrullos** eran lo único que funcionaba en ciertos niños para que aumentaran de peso.

- Los bebés sienten un apego intenso y natural hacia la madre, sea o no biológica y, al igual que el niño, la separación de la madre constituye una **amputación ecológica**.
- Hoy se acepta unánimemente la importancia de la **prevención** de los graves efectos de la hospitalización y se están realizando programas de preparación psicológica para ayudar al niño a afrontar experiencias hospitalarias.

### **VARIABLES QUE INFLUYEN EN LA RESPUESTA A LA HOSPITALIZACIÓN. (Siegel, 1983; Siegel y Hudson, 1992).**

Hay algunas variables que influyen en el modo de percibir el niño los factores estresantes de la hospitalización, condicionando su respuesta ante ella y la enfermedad:

- Edad, sexo y desarrollo cognitivo.
- Diagnóstico médico.
- Duración de la hospitalización.
- Experiencias previas con procedimientos médicos y el hospital.
- Naturaleza y tiempo de la preparación para la hospitalización.
- Ajuste psicológico pre hospitalario.
- Habilidad de los padres a fin de ser un apoyo adecuado para el niño.

### **REACCIONES MÁS COMUNES EN EL NIÑO A LA HOSPITALIZACIÓN (Zetterström, 1949).**

- **Problemas de alimentación** como rechazo o hiperfagia.

- **Alteraciones del sueño**, como insomnio, pesadillas o fobias a la oscuridad.
- **Enuresis o encopresis** diurna o nocturna.
- **Regresión** a niveles de comportamiento más primitivos y pérdida de los niveles adquiridos previamente o del aprendizaje o conducta social.
- **Movimientos espasmódicos involuntarios** de la cara o los párpados, tics.
- **Depresión, inquietud y ansiedad.** Terror a los hospitales, personal médico, agujas, procedimientos diagnósticos como los rayos X y a la ingestión de fármacos. Miedo a la muerte.
- **Mutismo**, regresión autista a grados de incomunicación o retraimiento en el contacto con la gente.
- Obsesión hipocondríaca (enfermiza) o verdaderas alucinaciones sobre funciones corporales.
- **Síntomas histéricos**, como pérdida de la voz después de una amigdalectomía.

### **IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN LA HOSPITALIZACIÓN**

- La compañía de los padres conlleva ventajas económicas (reduciendo el trabajo del auxiliar de enfermería), disminuyendo el estrés del niño e, incluso, la estancia hospitalaria.
- La enfermedad o su posibilidad produce un cambio de conducta de los padres modificando la dinámica interna del niño sensiblemente.

- La vuelta a casa requiere de un periodo de readaptación para los padres y el niño en el que pueden aparecer problemas de sueño, de alimentación, de aclimatación a horarios, etc.
- Según la experiencia vivida de enfermedad, sobre todo si es crónica, pueden aparecer sentimientos de desprotección asistencial traducidos en desajustes emocionales y “dependencia hospitalaria” que si persiste influirá en futuras recaídas.

### **PAPEL DE ENFERMERÍA EN LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL.**

Los **objetivos terapéuticos generales** a conseguir, y cuya formulación teórica podría coincidir en todos los miembros del equipo multidisciplinar (psiquiatras, psicólogos y enfermeras), son únicos para el paciente pero susceptibles de intervenciones diferentes en función de las competencias de cada uno de los profesionales del equipo.

El **personal de enfermería especializado** presta cuidados específicos al niño y a los padres, así como intervenciones de colaboración con el personal de la unidad, promoviendo, previniendo y afrontando los problemas de salud mental. La provisión de cuidados integrales de enfermería se realiza a través del **proceso de atención de enfermería** por la enfermera referente encargada de las interconsultas con hospitalización, así como el seguimiento y valoración del paciente con contactos periódicos según sus necesidades en la unidad de hospitalización o posteriormente en el dispositivo, si así lo precisase.

## **BASES CONCEPTUALES**

Según la Sociedad Española de Oncología Médica dice:

La leucemia es una enfermedad de la sangre por la cual **la médula ósea produce glóbulos blancos anormales**, denominadas células blásticas leucémicas o células de leucemia. Estas células **se dividen reproduciéndose a sí mismas**, lo que genera una proliferación neoplásica de células alteradas que no mueren cuando envejecen o se dañan, por lo que se acumulan y van desplazando a las células normales. Esta disminución de células sanas puede ocasionar.

Según "the nemous-fundiation "en 1995-2015, dicen: El término "leucemia" se utiliza para denominar los tipos de cáncer que afectan a los glóbulos blancos (también llamados **leucocitos**). Cuando un niño padece leucemia, la médula ósea produce grandes cantidades de glóbulos blancos anormales. Estos glóbulos blancos se acumulan en la médula e inundan el flujo sanguíneo, pero no pueden cumplir adecuadamente la función de proteger al cuerpo contra enfermedades puesto que son defectuosas

A medida que la leucemia avanza, el cáncer interfiere en la producción de otros tipos de células sanguíneas, incluidos los glóbulos rojos y las plaquetas. Como resultado de esto, aparece la anemia (bajo recuento de glóbulos rojos) y los problemas con hemorragias, además de un mayor riesgo de contraer infecciones debido a las anomalías de los glóbulos blancos.

En conjunto, los distintos tipos de leucemia son responsables de, aproximadamente, el 25% de los cánceres infantiles y afectan a alrededor de 2.200 jóvenes norteamericanos anualmente. Afortunadamente, las probabilidades de cura de la leucemia son muy buenas. Si reciben tratamiento, la mayoría de los niños que sufren de leucemia se liberan de la enfermedad y ésta nunca reaparece.

### **Tipos de leucemia infantil**

En general, las leucemias se clasifican en **agudas** (se desarrollan rápidamente) y **crónicas** (se desarrollan lentamente). En los niños, aproximadamente el 98% de las leucemias son agudas.

Las leucemias infantiles agudas se subdividen en **leucemia linfocítica aguda (LLA)** y **leucemia mieloide aguda (LMA)**. Esta clasificación depende de si se ven afectados ciertos glóbulos blancos ligados a la defensa inmunológica, que reciben el nombre de **linfocitos**.

Aproximadamente el 60% de los niños que padecen leucemia sufren de leucemia linfocítica aguda y alrededor del 38%, de leucemia mieloide aguda. Si bien también se han detectado casos de **leucemia mieloide crónica** (de crecimiento lento) en niños, se trata de una enfermedad muy poco común, responsable de menos de 50 casos de leucemia infantil al año en los Estados Unidos.

## **BASES FILOSOFICAS**

### Enfoque de atención

Actualmente, la vida de los pacientes en fase terminal puede prolongarse por más tiempo, sean días, semanas o meses, con lo que aparentemente se cumple el deber primordial de los médicos de prolongar la vida en cualquier circunstancia; sin embargo, este enfoque hace que emerjan una gran cantidad de conflictos éticos relacionados a los límites de la actuación médica al utilizar todos los medios que la ciencia y la tecnología ponen al alcance para mantener y prolongar la vida de pacientes que ya no tienen ninguna posibilidad de curación o recuperación. Tan sólo se consigue prolongar la agonía y se cae frecuentemente en la obsesión u obstinación terapéutica o el mal llamado ensañamiento terapéutico.

### Enfoque conocido como **ORTOTANASIA**

El paciente en estado terminal representa uno de los grandes dilemas de la Bioética, cuyo fundamento supremo es el binomio salud-bienestar, bajo una serie de principios prima facie, normativos y encaminados siempre al bien del enfermo y al respeto a sus derechos y a los de terceros. Un propósito central de este concepto es la dignidad de las personas, desde el seno materno hasta la muerte, por lo que el ser humano ha de ser tratado como tal y ha de reconocerse que sus derechos son inalienables en cualquier circunstancia. Bajo este perfil, el equipo sanitario debe actuar con probidad y esmero en la atención de los pacientes en fase terminal, sin ningún menosprecio a una vida que termina; mientras exista un halo de esperanza, el sostén de la vida es obligación médica y moral, pero cuando un paciente

se encuentra en fase terminal es indispensable admitir que las intervenciones médicas son limitadas y se debe aceptar que ya nada se puede hacer para curar al enfermo, con el fin de evitar tratamientos inútiles y excesivos que en nada ayudan al paciente, por lo que el enfoque a seguir debe encaminarse a ayudar al niño a bien morir, sin intervenciones desproporcionadas. Este enfoque es conocido como ortotanasia, cuyo objetivo fundamental es el alivio del sufrimiento; esta forma de atención es también conocida como eutanasia pasiva, ética y legalmente permitida en la mayoría de los países del mundo. En resumen, el objetivo es brindar más vida a los días y no más días a la vida.

Son múltiples las situaciones que generan conflictos relacionados con el tratamiento de los niños con enfermedades en fase terminal, graves malformaciones congénitas o daño neurológico severo e irreversible; la complejidad de estas situaciones es muy alta y muy ligada también al sentimiento y a los valores de los integrantes del equipo sanitario, por lo que no es adecuado señalar criterios absolutos, pero sí recomendaciones como las siguientes:

- 1) Los padres o tutores deben ser los mayores responsables en la toma de decisiones en interacción profunda con el médico tratante, quien conoce al niño. Puede ser necesaria la participación del Comité de Ética y los tribunales.

- 2) Se recomienda que los niños, si se encuentran edad de hacerlo, participen en la toma de decisiones o al menos den su punto de vista. Los adolescentes casi siempre pueden tomar las decisiones.



3) Todos los pacientes con graves malformaciones, daño neurológico irreversible y los niños en fase terminal poseen una dignidad intrínseca, valores y derechos como todos los hombres y todos los cuidados médicos considerados como razonables deben ser aplicados para conducirlos a la mejor existencia posible.

4) El principio rector es *el del mejor interés del niño*. La decisión de retirar o no aplicar tratamiento intensivo sólo se justifica cuando ayuda al bienestar del enfermo (cuando su futuro cercano es muy desalentador y lleno de sufrimiento).

5) Una vez que se ha determinado que el niño se encuentra en fase terminal o se encuentra en fase agónica, puede ocurrir que el equipo de médicos tratantes se desaliente y abandone al niño, por lo que es importante insistir a los médicos tratantes que los niños en esta circunstancia requieren de cuidados especiales y por ningún motivo deben ser abandonados.

los principios del modelo bioético conocido como **Principlismo** En la evaluación ética de estos pacientes resulta de gran utilidad la aplicación de los principios *prima facie* del modelo bioético conocido como Principlismo, y que son: beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia como estándares útiles para la toma de decisiones y que, en síntesis, significan que todas las acciones médicas tenderán al beneficio de los pacientes, con una información adecuada para los padres, que en su calidad de tutores legales, deben optar por las mejores decisiones para sus hijos; que los niños recibirán los mejores tratamientos existentes al momento, considerando lo bueno, lo propio y lo justo para el niño, pensando

solamente en los mejores intereses del pequeño y evitarle un sufrimiento innecesario. Uno de los aspectos bioéticos en los que tendremos que avanzar en el corto tiempo, es sobre la participación de los menores en la toma de decisiones, ya que la autonomía sólo puede ser ejercida por los padres; sin embargo, es un hecho que muchos menores tienen suficiente madurez para incluso tomar decisiones que ellos consideren como las mejores para los temas relacionados con su salud. (9)

En algunas ocasiones, se confrontan con los familiares los principios para la toma de decisiones, pues los padres llegan a abusar de la autonomía y toman decisiones en perjuicio de los niños. Por esto, se debe trabajar sobre los límites de la autonomía, cuando los padres se niegan a que sus niños reciban tratamientos curativos o paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS)(10) define los cuidados paliativos como el cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Su principal objetivo es el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas emocionales, sociales y espirituales. La meta del apoyo paliativo es ofrecer la más alta calidad de vida posible al infante y a su familia. En ocasiones es tan precaria la calidad de vida, que poco puede mejorarse(11)

### **ENFOQUE LEGAL.**

El sustento y amparo de iniciar un tratamiento que elimine el sufrimiento en estos pacientes (13). Puesto que un niño legalmente no puede tomar decisiones, se establece en el Artículo 166 BIS-8 que si un enfermo terminal

es menor de edad, las decisiones serán asumidas por los padres o por el tutor, y a falta de éstos, por su representante legal. En el Artículo 166 BIS-9 se expresa que los cuidados paliativos se proporcionarán desde el momento que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad por el médico especialista. El Artículo 166 BIS-16 hace referencia a que los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aun cuando con ello se pierda el estado de alerta o se acorte la vida del paciente. El Artículo 166 BIS-21 expresa que la eutanasia queda prohibida. En tal caso se atenderá a lo que señalan las disposiciones penales aplicables 13.

**INDICACION DE SEDACION Y ANALGESIA** Existen situaciones donde la sedación es una medida de urgencia en la cual el médico que la prescribe asume la responsabilidad. Cuando una situación es previsible, es fundamental que la prescripción sea anticipada.

Pritchard et al señalan que los síntomas agobiantes, refractarios a las intervenciones, causan angustia al niño enfermo y a los que los médicos procurar alivio del sufrimiento del paciente y también de los padres quienes se verán afectados después de la muerte de su hijo 14. Los síntomas refractarios a la enfermedad de base son indicaciones precisas para la SP.

No existe suficiente evidencia que describa la sedación en la fase terminal de la vida de los niños, sin embargo de que se carezca de estos datos, no signifique en la práctica sea inusual

Existen pocos estudios retrospectivos de los síntomas experimentados por los niños previos al fallecimiento.

## **1.2. FORMULACION DEL PROBLEMA**

### **1.2.1. FORMULACION GENERAL**

En ese sentido se formuló la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el nivel de conocimiento de los padres en relación al cuidado del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015?

### **FORMULACIONES ESPECÍFICAS:**

- ¿Cuál es el perfil social del padre, madre o tutor acompañante y el niño?
- ¿Cuál es el nivel de conocimiento de los padres de los niños con leucemia en relación al tratamiento del niño con leucemia relacionado a tratamiento en el servicio de TPH del INSN / San Borja en estudio?
- ¿Cuál es el nivel de conocimiento de los padres de los niños con leucemia en relación al cuidado posterior al tratamiento del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja en estudio?
- ¿Cuál es el nivel de conocimiento de los padres de los niños con leucemia en relación al reposo del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja en estudio?
- ¿Cuál es el nivel de conocimiento de los padres de los niños con leucemia en relación a la actividad física del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja en estudio?

- ¿Cuál es el nivel de conocimiento de los padres en relación a la enfermedad del niño con leucemia en el Servicio en estudio?
- ¿Cuál es el nivel de conocimiento de los padres en relación al cuidado del niño en a la alimentación en el servicio de TPH del INSN / San Borja?
- ¿Cuál es el nivel de conocimiento de los padres en relación a la higiene del niño con leucemia relacionado a la higiene en el servicio de TPH del INSN / San Borja en estudio?
- ¿Cuál es el nivel de conocimiento de los padres de los niños con leucemia en relación con las alteraciones Psicosociales del niño con leucemia relacionado a la higiene en el servicio de TPH del INSN / San Borja en estudio?

### **A.3. JUSTIFICACION**

Las tasas de curación en niños afectados de leucemia linfoblástica aguda (LLA) han aumentado en los últimos años hasta el 80 %, aproximadamente. Ha sido posible gracias a la mejoría en el diagnóstico, a la identificación de factores pronósticos y a la utilización de tratamientos adaptados al grupo de riesgo de cada paciente. Todos los protocolos de tratamiento constan de inducción a la remisión, consolidación, profilaxis sobre el sistema nervioso central (SNC) y mantenimiento

La respuesta al tratamiento de inducción es uno de los factores pronósticos más importantes. Actualmente se consigue la remisión citológica en más del 95 % de los niños afectados de LLA. Se

considera como tal la presencia de menos del 5 % de células blásticas en médula ósea después del tratamiento de inducción. Un porcentaje aún importante de estos niños recaerá posteriormente. Esto quiere decir que algunas células leucémicas han sido resistentes al tratamiento administrado, persisten en pequeñas cantidades en la médula ósea y no son identificables a microscopía óptica. A estas células se las llama enfermedad mínima residual (EMR) o leucemia mínima residual.

El cáncer, en general, es una de las enfermedades con más altos índices de morbilidad y mortalidad en el mundo, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2005 el cáncer fue la segunda causa de muerte dentro del grupo de enfermedades no transmisibles, provocando el 13% de muertes de un total de 58 millones, característica que se espera se incrementará en el futuro. En el año 2006, 63.888 personas fallecieron por tumores malignos, lo que representó el 12,9% del total de las defunciones registradas. En el grupo de edad de 5 a 14 años, el cáncer es la segunda causa de muerte. La leucemia provocó el 52,2% de los fallecimientos ocurridos en este grupo de edad y los tumores malignos el 16,3% de los decesos. En el caso específico del estado de San Luís Potosí, lugar en que se realizó la investigación, la leucemia y los tumores malignos se mantienen como la segunda causa de mortalidad en el grupo de edad de 5 a 14 años.

#### **A.4. PROPOSITO**

El propósito del estudio de investigación es el de contribuir al campo del conocimiento sobre la situación en que se encuentran las enfermeras de la unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja, referente a la salud mental, sus niveles de afectación, sus reacciones físicas y comportamentales, hecho que servirá como línea de base o referencia para estudios posteriores de mayor profundidad o amplitud. Al personal de la alta dirección, capacitación y Jefatura de enfermería tomen en cuenta los resultados de esta investigación, sobre la importante que son las capacitaciones a los familiares para que sean un apoyo durante la hospitalización y al salir de alta continúen el tratamiento y manejo de estos niños y pueda lograrse su curación.

#### **B.1. HIPOTESIS.**

##### **B.1.1 HIPÓTESIS GENERAL**

###### **Hi:**

El nivel de conocimiento de los padres influye significativamente en el cuidado del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.

###### **Ho:**

El nivel de conocimiento de los padres no influye significativamente en el cuidado, del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.

## **B.2 VARIABLES**

### **B.2.1 IDENTIFICACION DE VARIABLES**

#### **VARIABLE INDEPENDIENTE**

Nivel de conocimiento de los padres.

#### **VARIABLE DEPENDIENTE**

Cuidado del niño con leucemia.



## B.2.2. OPERACIONALIZACION DE LA VARIABLES:

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA DE MEDICION
VARIABLE INDEPENDIENTE Nivel de conocimiento de los padres.	Saber relacionado a la enfermedad onco - hematológica para reconocer las necesidades a corto-medio y largo plazo, para prestar cuidados adecuados y adaptados a cada caso y desarrollar las habilidades necesarias para ofrecer una atención óptima y eficaz.	Conocimiento Leucemia	Alto Normal Bajo Muy bajo  Tipos	Nominal
VARIABLE INDEPENDIENTE Cuidado del niño con Leucemia	Acciones que se debe tomar para brindar una mejor calidad de vida al infante.	Alimentación  Higiene  Alteración psicosocial	Normal Saludable Dieta  Cuerpo Dientes Cabello  Depresión Introversión Melancolía	Nominal

### **1.3. DEFINICION DE TERMINOS.**

#### **a. Cuidado del niño con Leucemia**

El principal objetivo de enfermería será elaborar un plan de cuidados integrales e individualizados en función de las necesidades que aparezcan a corto, medio y largo plazo del niño y de su familia para conseguir un grado de recuperación óptimo.

Para ello, deberemos ser capaces de colaborar en las pruebas diagnósticas y los procedimientos invasivos que requieran sedación o no, controlar los síntomas de la enfermedad, conocer la especificidad de los tratamientos médicos utilizados; así como, reconocer y contrarrestar a ser posible los efectos secundarios más comunes de éstos. Durante todo el proceso será fundamental hacer partícipe al niño y a sus padres en los cuidados, ofreciéndoles la educación sanitaria necesaria para asumirlos con lo que se conseguirá aumentar su implicación e incrementar el grado de recuperación y supervivencia. PALACIO, M. (2008).

#### **b. Nivel de conocimiento**

Lo que puede atribuirse a un agente de tal modo que su comportamiento pueda computarse de acuerdo con el principio de racionalidad. Se caracteriza funcionalmente, diciendo lo que hace (explicar el comportamiento racional), y es una abstracción de lo que realmente tiene existencia física. El conocimiento no puede ser percibido fácilmente, sólo puede ser imaginado como resultado de un proceso de interpretación que opera sobre expresiones simbólicas.

## A.5. OBJETIVOS.

### a. Objetivo General:

Determinar el nivel de conocimiento de los padres en el cuidado del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.

### b. Objetivos Específicos:

- Determinar el perfil social del padre, madre o tutor acompañante y del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.
- Determinar el **nivel de conocimiento** de los padres **sobre el tratamiento** del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.
- Cuál es el **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **cuidado posterior al tratamiento** del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.
- Determinar el **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **reposo** del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.
- Determinar el **nivel de conocimiento** de los padres sobre la **actividad física del niño** con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.
- Determinar el **nivel de conocimiento de los padres** en relación a la **alimentación** adecuada del niño con leucemia en

el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.

- Determinar el **nivel de conocimiento de los padres** en relación a **la higiene** adecuada del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.
- Determinar el **nivel de conocimiento de los padres** en relación a la **alteración psicosocial** del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.

## **CAPÍTULO II MARCO METODOLOGICO**

### **2.1. ÁMBITO**

Para el estudio se tuvo en cuenta como ámbito a la Unidad de Trasplante de progenitores Hematopoyéticos del Instituto de Salud del Niño San Borja, ubicada en el Distrito de San Borja, Provincia y Departamento de Lima.

### **2.2. POBLACION.**

La población estuvo conformada por 200 padres de niños con leucemia atendidos en el servicio de TPH del INSN San Borja durante los meses de Mayo a Julio del 2015

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN – EXCLUSIÓN**

#### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN DE CASOS:**

- Padres que tengan hijo con leucemia y hospitalizado en la unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño san Borja.
- Padres que voluntariamente acepten ingresar al estudio.

#### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DE CASOS:**

- Padres que presenten alguna discapacidad psicológica o problemas psíquicos emocionales.
- Padres que no acepte ingresar al estudio

### **2.3. POBLACION MUESTRAL**

La muestra estuvo conformada por 80 padres de niños con leucemia atendidos en el servicio de TPH del INSN San Borja durante los meses de Mayo a Julio del 2015.

### **2.4. TIPO DE ESTUDIO**

Por el tipo de la investigación, el presente estudio reúne las condiciones metodológicas de una investigación cuantitativa no experimental transaccional correlacional.

Cuantitativa porque permite examinar los datos de manera numérica, especialmente en el campo de la Estadística. Para que exista Metodología Cuantitativa se requiere que entre los elementos del problema de investigación exista una relación cuya naturaleza sea lineal. Es decir, que haya claridad entre los elementos del problema de investigación que conforman el problema, que sea posible definirlo, limitarlos y saber exactamente donde se inicia el problema, en cual dirección va y que tipo de incidencia existe entre sus elementos. RUVALCABA, A<sup>o</sup>. (2008).

Correlacional porque determina si las variables están correlacionadas o no.

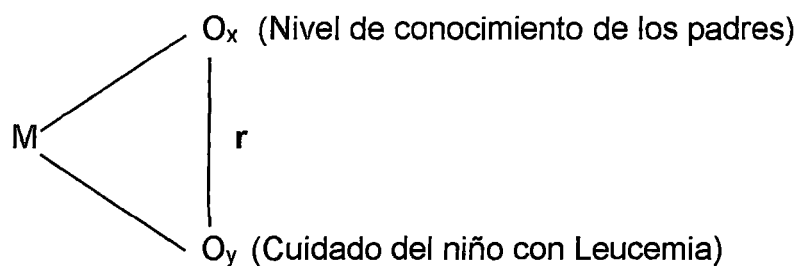
No Experimental debido a que solo se recaudara datos y no variaremos ninguna variable sino observarlas en su contexto natural y analizar su relación entre sí. Es Transaccional porque se recogerá datos en un momento determinado. Además Es correlacional por las asociaciones

establecidas entre la variables (concordante con el tipo de investigación).

## 2.5. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Es un diseño descriptivo correlacional con dos variables de estudio:

El esquema del diseño es:



Dónde:

M: Muestra de padres de niños con leucemia atendidos en el servicio de TPH del INSN San Borja.

O<sub>x</sub>: Es la primera variable de estudio: Nivel de conocimiento de los padres.

O<sub>y</sub>: Es la segunda variable de estudio: Cuidado del niño con Leucemia.

## 2.6. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

### 2.6.1. Técnicas

a. **Encuesta:** se empleó esta técnica a fin de obtener información de la muestra en estudio, sobre los factores laborales y socio familiares.

## **2.6.2. Instrumentos**

**a. Cuestionario:** El cuestionario consta de 26 ítems, divididos en 05 secciones. El cuestionario fue utilizado para recopilar información acerca del perfil social de los padres y niños (3 ítems), así como el nivel de conocimiento acerca de la enfermedad (14 ítems); también se recopiló el nivel de conocimiento acerca de la alimentación (4 ítems), así como el nivel de conocimiento acerca de la higiene (3 ítems) y finalmente el nivel de conocimiento acerca de las alteraciones psicosociales (5 ítems). ANEXO 01

## **2.7. PROCEDIMIENTO.**

Los procedimientos realizados en el desarrollo del trabajo de investigación fueron:

- a) Coordinación con el Director del Instituto de Salud del Niño
- b) Coordinación con la jefatura de Enfermería.
- c) Identificación de la población muestral.
- d) Aplicación de los instrumentos de estudio.
- e) Proceso de análisis e interpretación de datos.
- f) Presentación de los resultados.

## **2.8. PLAN DE TABULACION Y ANALISIS DE DATOS**

Para el análisis descriptivo de los datos se utilizaron estadísticas de tendencia central y de dispersión como la media, desviación estándar y los porcentajes.



En la comprobación de la hipótesis se utilizó el coeficiente de Correlación de Pearson, con el fin de buscar la relación categórica entre los factores en estudio y el síndrome de Burnout. Para el procesamiento de datos se utilizó el software estadístico SPSS versión 17.0.

## **CAPITULO III**

### **RESULTADOS Y DISCUSION.**

En el análisis descriptivo de los datos se utilizaron estadísticas de tendencia central y de dispersión como la media, desviación estándar y los porcentajes.

### 3.1. RESULTADOS

#### 3.1.1. ANALISIS DESCRIPTIVO

##### 3.1.1.1. CARACTERISTICAS GENERALES DEL PADRE, MADRE, O TUTOR ACOMPAÑANTE Y NIÑO:

Tabla 01. Edad en años del padre, madre o tutor acompañante en Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Edad del Padre	Frecuencia	%
18 a 29	24	30%
30 a 39	33	41%
40 a 49	15	19%
50 a mas	8	10%
<b>Total</b>	<b>80</b>	<b>100%</b>

Fuente: Anexo 01.

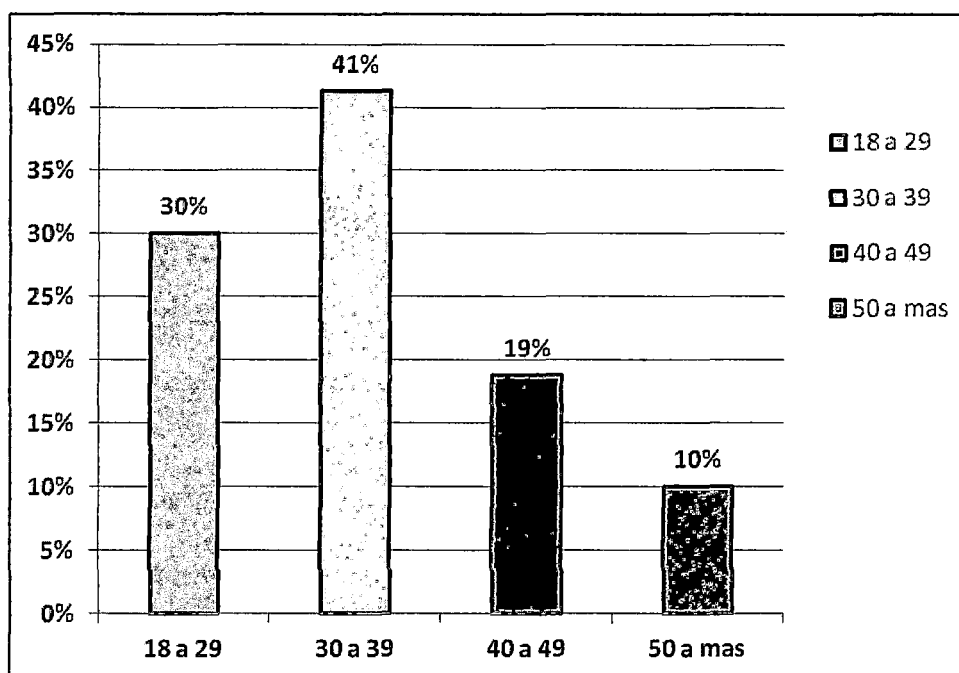


Gráfico 01. Edad en porcentaje, del padre, madre o tutor acompañante, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

En cuanto a la edad en años del padre, madre o tutor acompañante en estudio, se encontró que el 41% (33 padres) tuvieron edades entre 30 a 39

años, el 30,0% (24 padres) entre 18 a 29 años y el 19,0% (15 padres) entre 40 a 49 años y 10% (8 padres) con 50 o más años.

Tabla 02. Grado de instrucción del padre, madre o tutor acompañante de la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Grado Instrucción	Frecuencia	%
Sin instrucción	5	6%
Primaria	10	13%
Secundaria	52	65%
Superior	13	16%
<b>Total</b>	<b>80</b>	<b>100%</b>

Fuente: Anexo 01.

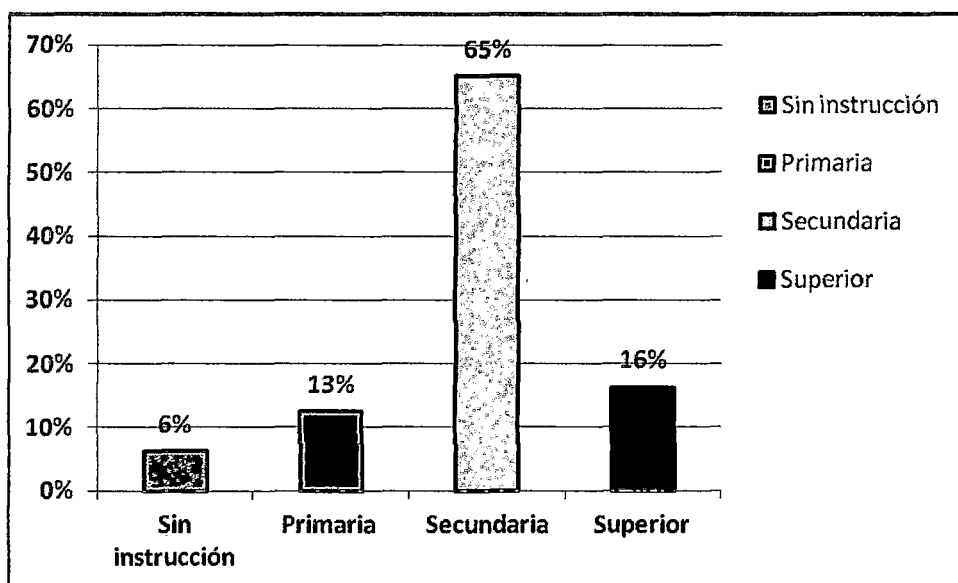


Gráfico 02. Grado de instrucción en porcentaje, del padre, madre o tutor acompañante en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Respecto al grado de instrucción del padre, madre o tutor acompañante en estudio, se encontró que la el 65,0% (52 padres) tienen nivel secundario, el

16,0% (13 padres) tienen nivel superior, 13%(10 padres) tienen nivel primario y 6% (5 padres), sin instrucción.

Tabla 03. Edad en años del Niño Hospitalizado en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Edad del niño	Frecuencia	%
5 años	14	18%
6 años	16	20%
7 años	22	28%
8 a 10 años	18	23%
11 a mas	10	13%
<b>Total</b>	<b>80</b>	<b>100%</b>

Fuente: Anexo 01.

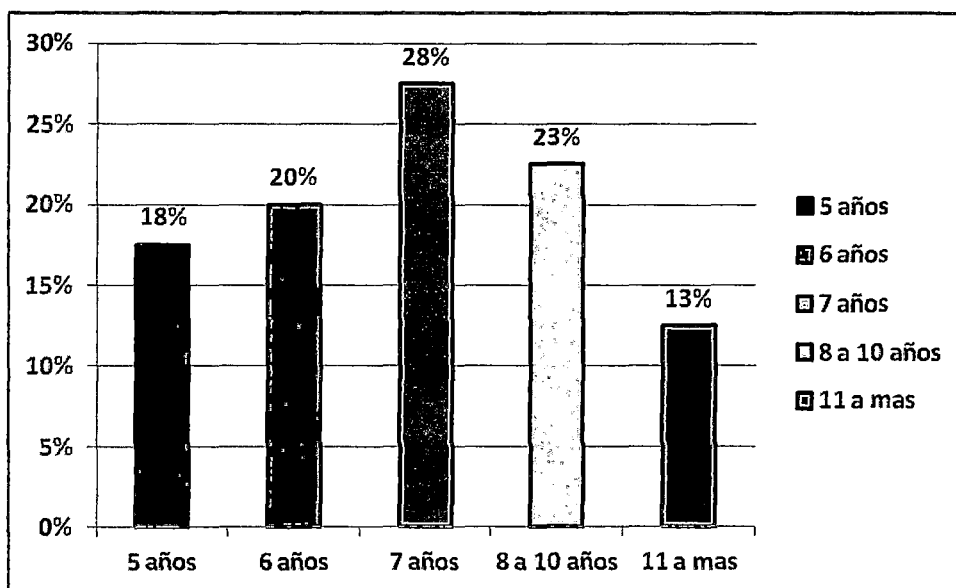


Gráfico 03. Edad de los niños en porcentaje; hospitalizados en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Con respecto a la edad de los niños en estudio encontramos, que el 28,0% (22 padres) tuvieron 7 años, el 23,0% (18 niños) con 8 a 10 años, el 20,0%

(16 niños) tuvieron 6 años, el 18.0%. (14 niños) tuvieron 5 años y el 13% (10 niños) tuvieron más de 11 años.

Tabla 04. Nivel de conocimiento de los padres sobre el **tratamiento** del niño con leucemia, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

CONOCIMIENTO SOBRE TRATAMIENTO DEL NIÑO	%	Frecuencia
BAJO	71%	57
REGULAR	24%	19
ALTO	5%	4
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>80</b>

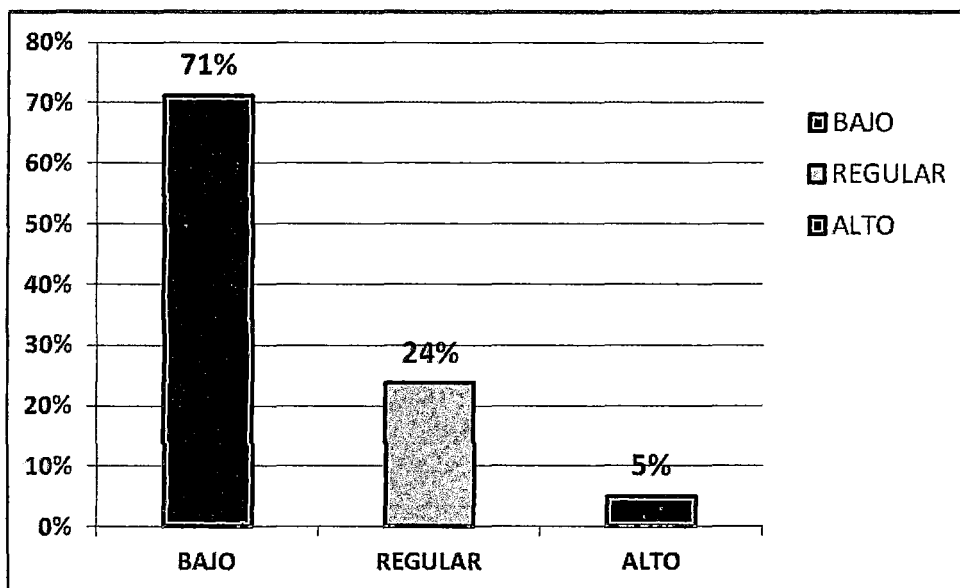


Gráfico 04. Porcentaje del **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **tratamiento** del niño con leucemia, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Acerca del **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **tratamiento del niño con leucemia**, se encontró que el **71 %** (57 padres) tiene un conocimiento **bajo**; el **24 %** (19 padres) conocen de forma **regular** y solo un **5 %** (4 padres) tienen un nivel **alto** de conocimiento.

Tabla 05. **Nivel de conocimiento** de los padres sobre el **cuidado posterior al tratamiento** del niño con leucemia, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

<b>CONOCIMIENTO SOBRE EL CUIDADO POSTERIOR AL TRATAMIENTO</b>	<b>%</b>	<b>Frecuencia</b>
BAJO	94%	75
REGULAR	5%	4
ALTO	1%	1
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>80</b>

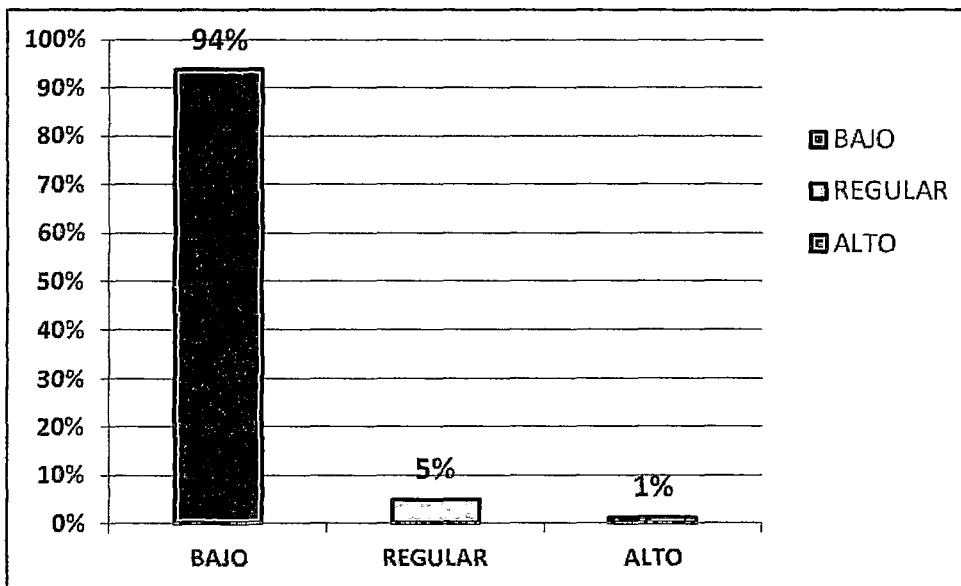


Gráfico 05. Porcentaje del **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **tratamiento** del niño con leucemia, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Acerca del **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **cuidado posterior al tratamiento** del niño con leucemia, se encontró que el **94 %** (74 padres) tiene un conocimiento **bajo**; el **5 %** (4 padres) conocen de forma **regular** y solo un **1 %** (1 padre) tienen un nivel **alto** de conocimiento.

Tabla 06. **Nivel de conocimiento** de los padres sobre el **reposo** del niño con leucemia, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

<b>CONOCIMIENTO SOBRE EL REPOSO DEL NIÑO</b>	<b>%</b>	<b>Frecuencia</b>
BAJO	33%	26
REGULAR	58%	46
ALTO	10%	8
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>80</b>

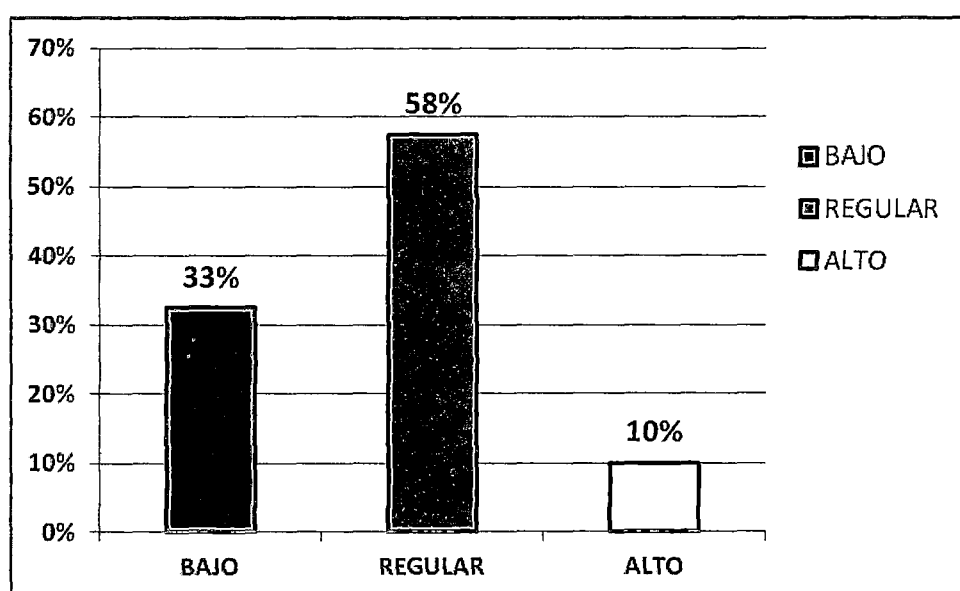


Gráfico 06. Porcentaje del **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **reposo del niño** con leucemia, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Acerca del **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **reposo del niño con leucemia**, se encontró que el **58 %** (46 padres) conocen de forma **regular**, el **33 %** (26 padres) tiene un conocimiento **bajo** y un **10 %** (8 padres) tienen un nivel **alto** de conocimiento.



Tabla 07. **Nivel de conocimiento** de los padres sobre la **actividad física del niño** con leucemia, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

<b>CONOCIMIENTO LA ACTIVIDAD FISICA DEL NIÑO</b>	<b>%</b>	<b>Frecuencia</b>
BAJO	44%	35
REGULAR	51%	41
ALTO	5%	4
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>80</b>

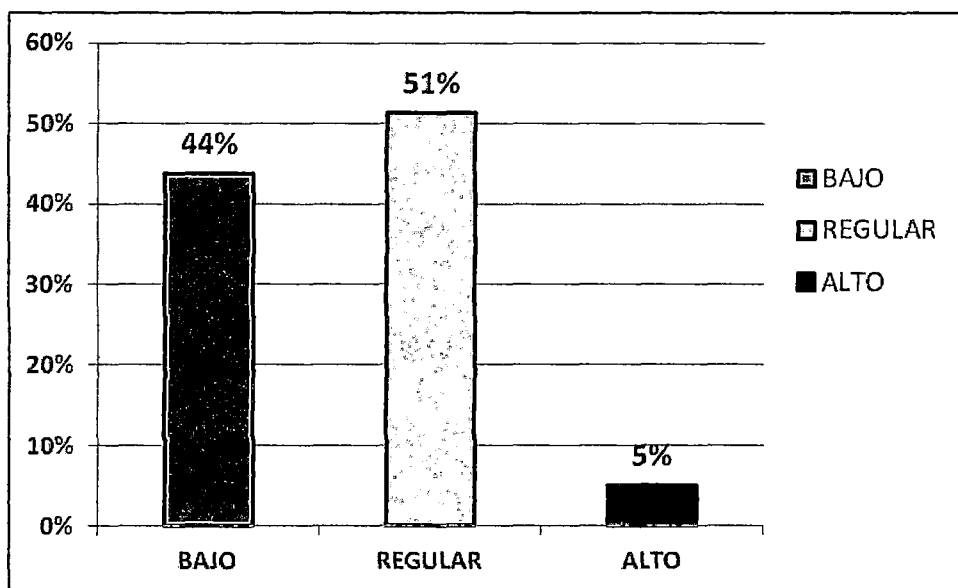


Gráfico 07. Porcentaje del **nivel de conocimiento** de los padres sobre la **actividad física del niño** con leucemia, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Acerca del **nivel de conocimiento** de los padres sobre la **actividad física del niño con leucemia**, se encontró que el **51 %** (41 padres) conocen de forma **regular**, el **44 %** (35 padres) tiene un conocimiento **bajo** y un **5 %** (4 padres) tienen un nivel **alto**.

### 3.1.1.2. NIVEL DE CONOCIMIENTO GLOBAL DE LOS PADRES, ACERCA DE LA ENFERMEDAD DE LA LEUCEMIA EN NIÑOS

A continuación presentamos los resultados de la **variable conocimiento de los padres**; para ello hemos considerado la tabla de distribución de acuerdo a la hipótesis de investigación, con el propósito de determinar el nivel en escala ordinal el conocimiento del padre, madre o tutor acompañante en la institución en investigación.

Cuadro N° 01 Baremo del Nivel de Conocimiento de los padres

Dimensiones	Cantidad de Ítems	Puntuación Máxima	Valoración	Rango	Niveles
Evaluación	11	25	Bajo Medio Alto	5 - 11 12 - 18 19 - 25	5 = Conoce bien 4= Conoce regular 3= Conoce 2= Conoce poco 1= No conoce nada

Fuente: Propia

En el cuadro N°01, podemos observar el baremo para el conocimiento de los **padres acerca de la enfermedad de la leucemia en niños**, como escala valorativa de medición inicial (niveles) y otra de medición final (valoración) con sus rangos correspondientes. Dicho cuadro nos ha servido para interpretar el nivel de conocimiento de la tabla y grafico N° 04.

Tabla 08. **Nivel de conocimiento** de los padres acerca de la **enfermedad de leucemia**, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

<b>CONOCIMIENTO</b>	<b>%</b>	<b>Frecuencia</b>
BAJO	79%	63
REGULAR	16%	13
ALTO	5%	4
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>80</b>

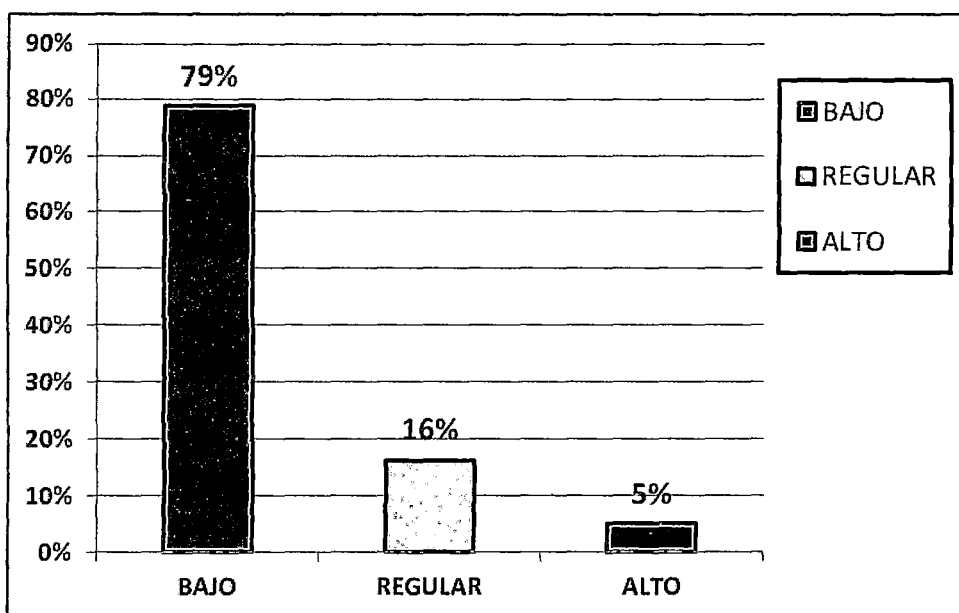


Gráfico 08. Porcentaje del **nivel de conocimiento** de los padres acerca de la **enfermedad de la leucemia**, en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Acerca del **nivel de conocimiento** de los padres sobre la **enfermedad de la leucemia**, se encontró que el 79 % (63 padres) tiene un conocimiento bajo acerca de la enfermedad de la leucemia; el 16 % (13 padres) conocen de forma regular la enfermedad de la leucemia y solo un 5 % (4 padres) tienen un nivel alto de conocimiento acerca de la enfermedad de la leucemia.

### 3.1.1.3. ANALISIS DESCRIPTIVO DEL CUIDADO DEL NIÑO CON LEUCEMIA Y SUS DIMENSIONES:

A continuación presentamos los resultados de **cada dimensión del cuidado del niño con leucemia**, para ello hemos considerado las tablas de distribución de cada dimensión de acuerdo a la hipótesis de investigación.

Cuadro 06. Baremo del Cuidado del niño con leucemia

Dimensiones	Cantidad de Ítems	Puntuación Máxima	Valoración	Rango	Niveles
Alimentación	5	25	Bajo Medio Alto	5 - 11 12 - 18 19 - 25	5 = Conoce bien 4= Conoce regular 3= Conoce 2= Conoce poco 1= No conoce nada
Higiene	5	25	Bajo Medio Alto	5 - 11 12 - 18 19 - 25	
Alteración Psicosocial	5	25	Bajo Medio Alto	5 - 11 12 - 18 19 - 25	

Fuente: Propia

En el cuadro N° 02, podemos observar el baremo para la **variable cuidado del niño con leucemia y sus dimensiones**, como escala valorativa de medición inicial (niveles) y otra de medición final (valoración) con sus rangos correspondientes.

### 3.1.1.4. NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PADRES ACERCA DE LA DIMENSION DE LA ALIMENTACION DEL NIÑO CON LEUCEMIA

Tabla 09. Nivel de conocimiento del padre, madre o tutor acompañante sobre la alimentación a un niño con leucemia de la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

CONOCIMIENTO SOBRE ALIMENTACION A NIÑO	%	Frecuencia
BAJO	36%	29
REGULAR	56%	45
ALTO	8%	6
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>80</b>

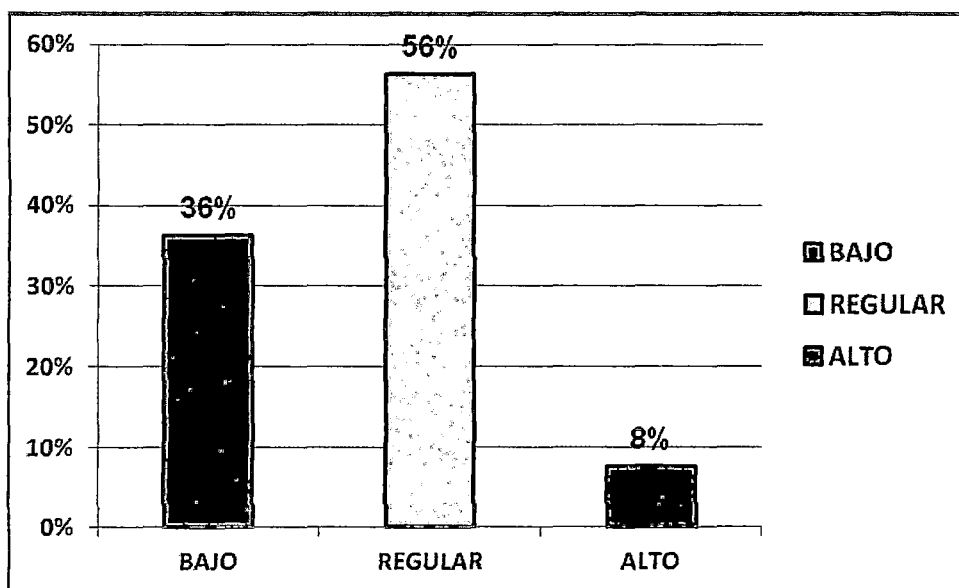


Gráfico 09. Porcentaje del nivel de conocimiento del padre, madre o tutor acompañante sobre la alimentación a un niño con leucemia en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Con respecto del nivel de conocimiento del padre, madre o tutor acompañante sobre la alimentación a un niño con leucemia en estudio, se encontró que el 56 % (45 padres) sabe a un nivel regular sobre la alimentación a un niño con leucemia; un 36 % (29 padres) su nivel es bajo y un 8 % (6 padres), tienen un nivel de conocimiento alto de es la alimentación de un niño con leucemia.

### 3.1.1.5. NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PADRES ACERCA DE LA DIMENSION DE LA HIGIENE DEL NIÑO CON LEUCEMIA

Tabla 10. Nivel de conocimiento del padre, madre o tutor acompañante acerca de la higiene a un niño con leucemia de la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

CONOCIMIENTO SOBRE HIGIENE A NIÑO	%	Frecuencia
BAJO	19%	15
REGULAR	69%	55
ALTO	13%	10
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>80</b>

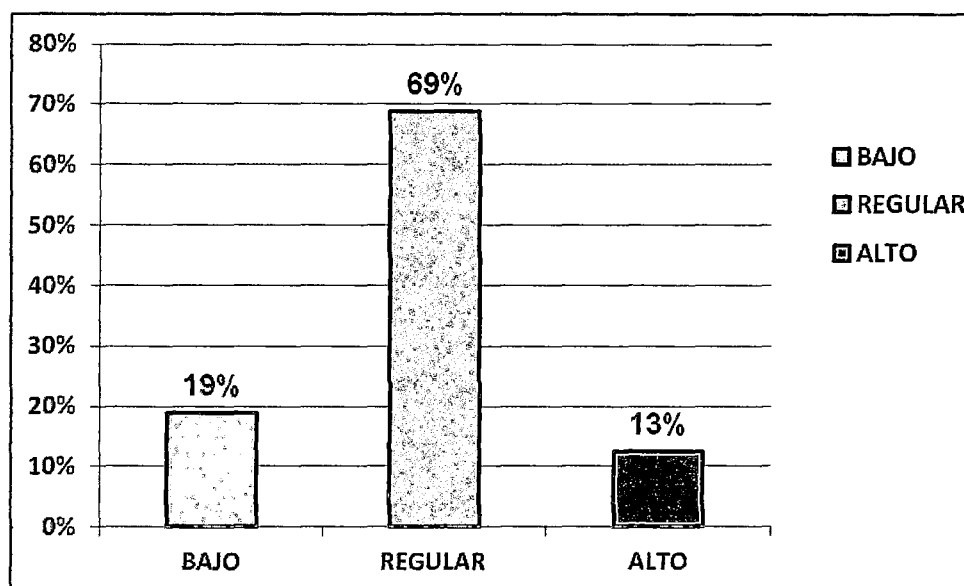


Gráfico 10. Porcentaje del nivel de conocimiento del padre, madre o tutor acompañante sobre la higiene a un niño con leucemia en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Con respecto del nivel de conocimiento del padre, madre o tutor acompañante sobre la higiene a un niño con leucemia en estudio, se encontró que el 69 % (55 padres) sabe a un nivel regular hacer o mantener la higiene; un 19 % (15 padres) su nivel es bajo y un 13% (10 padres), tienen un nivel de conocimiento alto de cómo realizar la higiene a un niño con leucemia.

### 3.1.1.6. NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PADRES ACERCA DE LA DIMENSION DE ALTERACION PSICOSOCIAL DEL NIÑO CON LEUCEMIA

Tabla 11. Nivel de conocimiento del padre, madre o tutor acompañante acerca de la alteración psicosocial del niño con leucemia de la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

CONOCIMIENTO SOBRE ALTERACION PSICOSOCIAL DEL NIÑO	%	Frecuencia
BAJO	56%	45
REGULAR	41%	33
ALTO	3%	2
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>80</b>

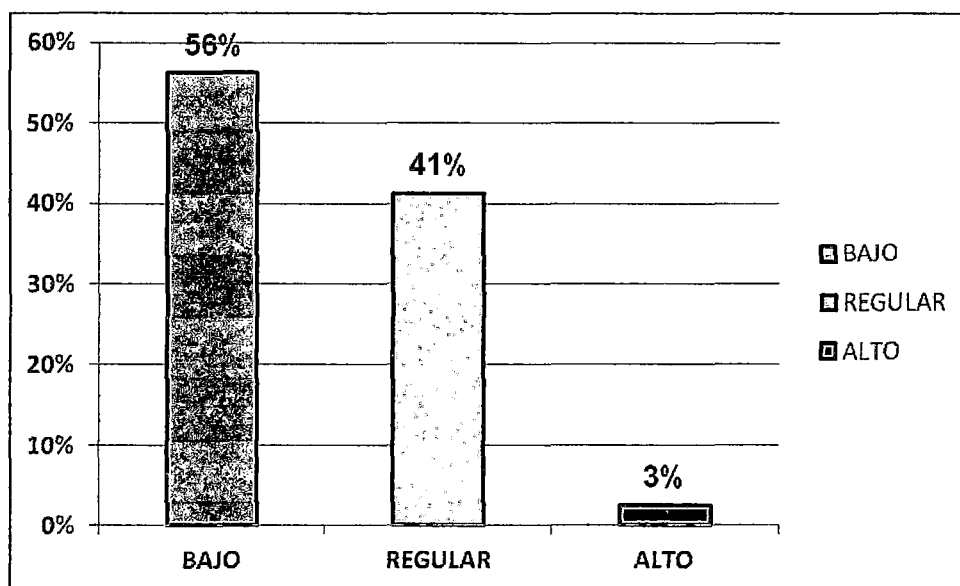


Gráfico 11. Porcentaje del nivel de conocimiento del padre, madre o tutor acompañante sobre la alteración psicosocial del niño con leucemia en la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

Con respecto del nivel de conocimiento del padre, madre o tutor acompañante sobre la alteración psicosocial de un niño con leucemia en estudio, se encontró que el 56 % (45 padres) no sabe o tiene un nivel bajo de conocimiento acerca de alteraciones psicosociales en niños con leucemia, mientras que un 41 % (33 padres) sabe a un nivel media y un 3 % (2 padres), tienen un nivel de conocimiento alto de conocimiento acerca de la alteración psicosocial de un niño con leucemia.

### 3.1.2. ANALISIS INFERENCIAL

#### 3.3.2.1 PRUEBA DE HIPOTESIS

##### HIPÓTESIS GENERAL

**Hi:**

El nivel de conocimiento de los padres influye significativamente en el cuidado del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.

**Ho:**

El nivel de conocimiento de los padres no influye significativamente en el cuidado, del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN / San Borja, Mayo - Julio del año 2015.

Tabla 12. Correlación de Relación Spearman entre el **nivel de conocimiento de los padres** con el **cuidado del niño con leucemia** de la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

			Conocimiento de los padres	Cuidado del niño con leucemia
Rho de Spearman	Conocimiento de los padres	Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N	1.000 . 80	-0.88** .000 80
	Cuidado del niño con leucemia	Coefficiente de correlación Sig. (bilateral) N	- 0.88** .000. 80	1.000 . 80



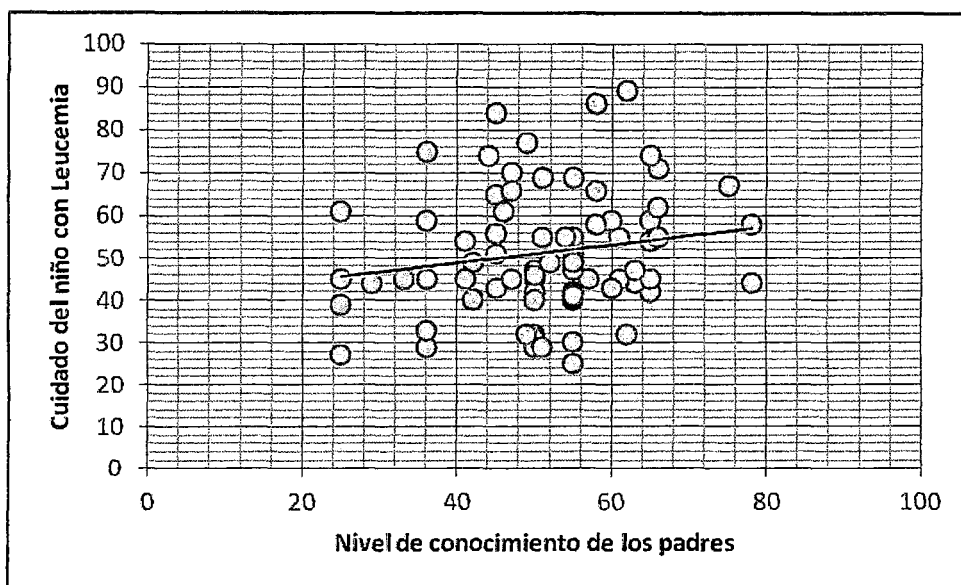


Gráfico 12. Dispersión de puntos entre el **nivel de conocimiento de los padres** con el **cuidado del niño con leucemia** de la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015

En cuanto a la relación que existe entre el **nivel de conocimiento de los padres** con el **cuidado del niño con leucemia** de la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015, se encontró un coeficiente de correlación de  $r$  de Pearson de  $-0,88$  y una  $P = 0,000$ , mostrando significancia estadística, por lo que estas variables **se relacionan significativamente**.

Con respecto a la dispersión de los puntos que nos muestra la gráfica, también se observa una correlación **directa y positiva**, donde podemos apreciar que mientras mayor es el **nivel de conocimiento de los padres**,

**mayor es el cuidado del niño con leucemia, por lo que aceptamos la Hipótesis de Investigación (Hi) y descartamos la hipótesis Nula (Ho).**

### 3.2. DISCUSION

En el concepto moderno de enfermería, los familiares ocupan un lugar importante, pues se podría decir que en ellos está la clave de la cual depende en gran parte el estado mental del enfermo hospitalizado. Cada uno de nuestros enfermos ha nacido en el seno de una familia que fue su cuna y es su gloria; pobre o rica; religiosa o pagana, para él lo es todo; Dios estableció el vínculo y nadie podrá debilitarlo. Toda criatura racional tiene como instinto natural el cuidado de sus enfermos. (16).

Las actividades inherentes al rol de cuidador primario, interfieren con las actividades cotidianas y por tanto con la dinámica familiar que se ha llevado hasta entonces. Se debe decidir quién se queda a cargo del paciente y quien se queda para hacerse cargo de los cuidados de la casa y del resto de la familia. (17).

Dentro de esta misma crisis se inicia la búsqueda de recursos para obtener la asistencia médica requerida así como para solventar los gastos derivados de la situación de enfermedad, como pago de traslados de su comunidad al hospital, gastos de alimentación y hospedaje derivados de su estancia. (17).

Esta necesidad constante de recursos para solventar los gastos derivados de la enfermedad, genera también una incertidumbre cuando no se tiene un apoyo ya establecido o acordado para hacer el pago de dichos gastos, de tal forma que esta necesidad económica es otra fuente de ansiedad aparte de la enfermedad en sí. (17).

La falta de recursos es un elemento determinante en lo que se refiere a la vivencia de la enfermedad, pues tendrá influencia en la búsqueda de medios

para la obtención primeramente del diagnóstico a la enfermedad y posteriormente para todo lo que involucra el tratamiento, como el pago de medicamentos y servicios y de aquellas derivadas como son: los traslados al Hospital y el pago de comidas, además influirá también en los efectos psicológicos en el grado de control que la gente experimenta sobre sus vidas. De tal manera que un grupo de pertenencia que mencionan los cuidadores primarios está relacionado con la pobreza. (18).

No contar con los recursos para hacer los gastos de tratamiento o diagnóstico genera en el sujeto una disminución en el grado de control que experimentan de sus vidas, ya que esta necesidad, como dijimos anteriormente, se vuelve una fuente más de ansiedad, ya que los cuidadores primarios deben tomar decisiones bajo una gran presión por la urgencia de atención de la enfermedad, de la situación socioeconómica de la familia y de un contexto de incertidumbre respecto a lo que sucede con su paciente; en este momento se debe decidir en qué y cómo gastar el dinero que se tiene, así como establecer los roles de cuidador primario y por tanto de quién se queda en casa a cargo del resto de la familia y de su atención. Esta característica como mencionamos en líneas anteriores es indicador del nivel pobreza de capacidades cuyas características destacan que hay insuficiencia del ingreso para efectuar los gastos necesarios en salud (18).

El familiar del enfermo hospitalizado no es un extraño en el hospital; por el contrario, es un colaborador eficaz. El familiar debe recibir orientación para que sea de utilidad, ante todo a la parte moral y psicológica del enfermo. Debe establecerse un sistema de orientación para los familiares. (16).

## CONCLUSIONES

En cuanto a la **edad en años del padre, madre o tutor** acompañante en estudio, se encontró que el 41% (33 padres) tuvieron edades entre 30 a 39 años, el 30,0% (24 padres) entre 18 a 29 años y el 19,0% (15 padres) entre 40 a 49 años y 10% (8 padres) con 50 o más años.

Respecto al **grado de instrucción del padre, madre o tutor** acompañante en estudio, se encontró que la el 65,0% (52 padres) tienen nivel secundario, el 16,0% (13 padres) tienen nivel superior, 13%(10 padres) tienen nivel primario y 6% (5 padres), sin instrucción.

Con respecto a la **edad de los niños** en estudio encontramos, que el 28,0% (22 padres) tuvieron 7 años, el 23,0% (18 niños) con 8 a 10 años, el 20,0% (16 niños) tuvieron 6 años, el 18.0%.(14 niños) tuvieron 5 años y el 13%(10 niños) tuvieron más de 11años.

Acerca del **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **tratamiento del niño con leucemia**, se encontró que el **71 %** (57 padres) tiene un conocimiento **bajo**; el **24 %** (19 padres) conocen de forma **regular** y solo un **5 %** (4 padres) tienen un nivel **alto** de conocimiento.

Acerca del **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **cuidado posterior al tratamiento** del niño con leucemia, se encontró que el **94 %** (74

padres) tiene un conocimiento **bajo**; el 5 % (4 padres) conocen de forma **regular** y solo un 1 % (1 padre) tienen un nivel **alto** de conocimiento.

Acerca del **nivel de conocimiento** de los padres sobre el **reposo del niño con leucemia**, se encontró que el **58 %** (46 padres) conocen de forma **regular**, el **33 %** (26 padres) tiene un conocimiento **bajo** y un **10 %** (8 padres) tienen un nivel **alto** de conocimiento.

Acerca del **nivel de conocimiento** de los padres sobre **la actividad física del niño con leucemia**, se encontró que el **51 %** (41 padres) conocen de forma **regular**, el **44 %** (35 padres) tiene un conocimiento **bajo** y un **5 %** (4 padres) tienen un nivel **alto**.

Acerca del **nivel de conocimiento** de los padres sobre la **enfermedad de la leucemia**, se encontró que el 79 % (63 padres) tiene un conocimiento bajo acerca de la enfermedad de la leucemia; el 16 % (13 padres) conocen de forma regular la enfermedad de la leucemia y solo un 5 % (4 padres) tienen un nivel alto de conocimiento acerca de la enfermedad de la leucemia.

Con respecto del **nivel de conocimiento** del padre, madre o tutor acompañante sobre **la alimentación** a un niño con leucemia en estudio, se encontró que el 56 % (45 padres) sabe a un nivel regular sobre **la alimentación a un niño con leucemia**; un 36 % (29 padres) su nivel es bajo y un 8 % (6 padres), tienen un nivel de conocimiento alto de es la alimentación de un niño con leucemia.

Con respecto del **nivel de conocimiento** del padre, madre o tutor acompañante sobre **la higiene** a un niño con leucemia en estudio, se encontró que el 69 % (55 padres) sabe a un nivel regular hacer o mantener la higiene; un 19 % (15 padres) su nivel es bajo y un 13% (10 padres), tienen un nivel de conocimiento alto de cómo realizar la higiene a un niño con leucemia.

Con respecto del **nivel de conocimiento** del padre, madre o tutor acompañante sobre **la alteración psicosocial** de un niño con leucemia en estudio, se encontró que el 56 % (45 padres) no sabe o tiene un nivel bajo de conocimiento acerca de alteraciones psicosociales en niños con leucemia, mientras que un 41 % (33 padres) sabe a un nivel media y un 3 % (2 padres), tienen un nivel de conocimiento alto de conocimiento acerca de **la alteración psicosocial** de un niño con leucemia.

En cuanto a la relación que existe entre el **nivel de conocimiento de los padres** con el **cuidado del niño con leucemia** de la Unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos del Instituto Nacional de Salud del Niño San Borja 2015, se encontró un coeficiente de correlación de r de Pearson de -0,88 y una  $P = 0,000$ , mostrando significancia estadística, por lo que estas variables **se relacionan significativamente**.

Con respecto a la dispersión de los puntos que nos muestra la gráfica, también se observa una correlación **directa y positiva**, donde podemos apreciar que mientras mayor es el **nivel de conocimiento de los padres**, **mayor es el cuidado del niño con leucemia**, por lo que **aceptamos la Hipótesis de Investigación (Hi)** y descartamos la hipótesis Nula (Ho).

## RECOMENDACIONES

Se establecer las siguientes recomendaciones:

- Al personal de enfermería en el servicio de hospitalizados dedicar un espacio para educar a los padres sobre el cuidado de los niños para ser un apoyo.
- El familiar del enfermo hospitalizado no es un extraño en el hospital; por el contrario, debe ser un colaborador eficaz.
- Que la Jefatura de enfermería debe programar sesiones educativas con el uso de videos u otras ayudas audiovisuales dirigidas al familiar para que recibir orientación y conocer acerca de la leucemia y el cuidado del niño.
- Debe establecerse un sistema de orientación para los familiares y ser capacitado para el posterior cuidado en el hogar tanto en lo físico como en el apoyo psicológico del enfermo.
- Que las investigaciones deben profundizarse para el mejor conocimiento por tanto un mejor desempeño laboral



## REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

1. SIEGEL, Rebeca (2012). Datos y Estadísticas sobre el Cáncer entre los Hispanos/Latinos 2009-2011. Sociedad Americana del Cáncer. Atlanta. Estados Unidos de Norteamérica.
2. LINABERY AM, Ross JA. (2008). Niñez y la supervivencia del cáncer en adolescentes en los EE.UU. por la raza y el origen étnico para el período de diagnóstico 1975-1999.
3. HORNER MJ, Ries LAG, Krapcho M. (2009). Estadísticas del Cáncer 1975-2006. MD: Instituto Nacional de Cáncer. Granada. España.
4. LINABERY AM, Ross JA.(2008). Tendencias en la incidencia de cáncer infantil en la U.S. 1992-2004. *Cáncer*. Jan 15 2008; 112(2):416-432
5. DIAZ ATIENZA, Joaquín (2010). Introducción a la psico oncología pediátrica. Editorial Tauro. México
6. CAMPOS LÓPEZ, María Remedios (2010). Abordaje psicoeducativo de la enfermera especialista en salud mental para mejorar el afrontamiento de los padres de niños afectados por leucemia. Biblioteca Las Casas. Fundación Index. Granada. España.
7. ALMANZA, J., y Holland, J. (2000). Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología de México*, 196-206
8. PALACIO MARCO, Mónica (2008). Cuidados al niño oncológico. Ediciones McGraw Hill. España.
9. RUVALCABA RAMÍREZ, Alicia (2008). Metodología de Investigación Científica. Editorial San Marcos. Lima. Perú.

10. DE OLIVEIRA COELHO, Melanie Sofia (2009). Influencia de los padres en el cumplimiento de la quimioterapia en niños con enfermedades hemato oncológicas en el servicio de pediatría ii del complejo hospitalario universitario Ruiz y Páez. Universidad de Oriente. Venezuela.
11. FONSECA LIVIA, Abner (2013). Investigación Científica en Salud con Enfoque Cuantitativo. Gráfica D & S EIRL. Lima. Perú
12. GRAU, C., (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, Desarrollo y Diversidad, 67-87
13. INFANTES FERNÁNDEZ, Katherine Junnet (2013), en su tesis: Cotidiano del Familiar Cuidador del niño hospitalizado que padece cáncer en fase terminal. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo. Essalud. 2012, sustentada en la Universidad Nacional Santo Toribio de Mogrovejo. Chiclayo. Perú
14. SEGURA HERRERA, Luis Guillermo (2012). Estrés y Estado Funcional de Salud en Padres y Madres de Niños con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), sustentado en la Universidad Autónoma de Nuevo León México.
15. TAZÓN ANSOLA M, García Campayo J, Asequinolaza Chopitea L. (2000). Relación y comunicación. La relación interpersonal: fundamento de la ciencia y disciplina de la Enfermería. Madrid. España.
16. MARIA SCOUGALL. Papel de Familiar del enfermo hospitalizado Instituto Nacional de Cardiología, México, D. F. Disponible en: <http://hist.library.paho.org/Spanish/BOL/v36n3p327.pdf>
17. LUIS POTOSÍ José Alfredo López-Huerta, Javier Álvarez-Bermúdez, Rocío Angélica González Romo. (2012). La experiencia Psicosocial

de los padres de hijos con Leucemia del Hospital Público de la ciudad San Luis de Potosí. Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí. México. 2 Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Nuevo León. México.

18. Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. Informe Ejecutivo de Pobreza México 2007. Informe Ejecutivo para el Diagnóstico del Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012. México: Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social 2007 06 03 09.
19. World Health Organization. World health statistics 2010. France: World Health Organization 2010.
20. Stiller C, M Quinn, Rowan S. Infancia Cáncer. La salud de los niños y jóvenes personas. Gran Bretaña: Oficina Nacional Estadísticas de 2004: 3-19

# **A N N E X O**

## ANEXO N° 01

### UNIVERSIDAD "HERMILIO VALDIZÁN" DE HUÁNUCO

#### CUESTIONARIO SOBRE NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PADRES ACERCA DEL CUIDADO DE NIÑO CON LEUCEMIA

##### TITULO DE LA INVESTIGACIÓN:

Nivel de conocimiento de los padres en relación al cuidado del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN/ SAN BORJA, Mayo – Julio del año 2015

##### INDICACIONES:

Lea atentamente las siguientes preguntas y marque con una (x) la respuesta según su elección.

GRACIAS.

#### I. DATOS GENERALES: MADRE, PADRE, TUTOR ACOMPAÑANTE

##### 1. Edad:

- a. 18-29 años.
- b. 30-39 años.
- c. 40-49 en años.
- d. 50 más años.

##### 2. Grado de Instrucción:

- a. Sin instrucción
- b. Primaria
- c. Secundaria
- d. Superior

##### 3. Edad del niño:

- a. 5 años
- b. 6 años
- c. 7 años
- d. 8 a 10 años
- e. Más de 10 años

## II. DATOS RELACIONADOS AL ESTUDIO

### II CONOCIMIENTOS:

1. **¿La leucemia se define como?**
  - a. Enfermedad producida por proliferación de células sanguíneas.
  - b. Enfermedad producida por proliferación de células inmaduras en la sangre
  - c. Enfermedad hereditaria de células sanguíneas.
  - d. Enfermedad de origen desconocido
  
2. **¿Cuáles son los síntomas de la leucemia?**
  - a. Cansancio, falta de apetito, fiebre intermitente
  - b. Cansancio, uñas o labios azules.
  - c. Fiebre y sudoración excesiva.
  - d. Anemia, dolor de huesos, sudor.
  
3. **¿Conoce el tratamiento que tienen los niños que sufren de leucemia?**
  - a. No.
  - b. Un poco.
  - c. Si.
  
4. **¿Conoce el cuidado posterior al tratamiento que debe darle al niño?**
  - a. No.
  - b. Un poco.
  - c. Si.
  
5. **¿Conoce el reposo que debe guardar el niño con leucemia?**
  - d. No.
  - e. Un poco.
  - f. Si.
  
6. **¿Conoce la actividad física que debe realizar el niño con leucemia?**
  - g. No.
  - h. Un poco.
  - i. Si.
  
7. **¿La leucemia es hereditaria?**
  - a. Si
  - b. No
  - c. NS/NO
  
8. **¿Cuándo el niño tiene leucemia; se debe dar algún medicamento antes de llevar al hospital?**
  - a. Siempre.
  - b. Casi siempre.
  - c. A veces.
  - d. No sabe.

9. **¿Consideras que el sufrir de anemia influye en el avance de la leucemia?**

- a. Si                      b. No                      c. NS/NO

10. **¿Crees que si no hubiera tenido anemia se podía combatir la leucemia?**

- a. Si                      b. No                      c. NS/NO

11. **¿Has tomado mayor conocimiento de la leucemia?**

- a. Si                      b. No                      c. NS/NO

12. **¿Crees que la quimioterapia cura la leucemia?**

- a. Si                      b. No                      c. NS/NO

13. **¿A un niño con leucemia se le debe tratar de modo especial?**

- a. Si                      b. No                      c. NS/NO

14. **¿El cuidado de un niño con leucemia requiere preparación?**

- a. Si                      b. No                      c. NS/NO

### **ALIMENTACION**

15. **¿Conoce si el niño con leucemia debe alimentarse de modo especial?**

- a. No                      b. Un poco                      c. Si

16. **¿Conoce las actividades de higiene antes de preparar los alimentos?**

- b. No                      b. Un poco                      c. Si

17. **¿Conoce cómo preparar los alimentos para el niño con leucemia?**

- c. No                      b. Un poco                      c. Si

18. **¿Conoce como conservar y guardar los ingredientes y alimentos?**

- d. No                      b. Un poco                      c. Si

### **HIGIENE**

19. **¿El cuidado en la higiene es importante en el niño que sufre de leucemia?**

- a. Si                      b. No                      c. NS/NO

20. **¿Conoce acerca de la higiene bucal del niño con leucemia?**

- a. No                      b. Un poco                      c. Si

**21. ¿Conoce si la falta de higiene bucal en el niño con leucemia puede causar la muerte?**

- a. No                      b. Un poco                      c. Si

### **ALTERACION PSICOSOCIAL**

**22. ¿Los niños con leucemia tienen cambios psicosociales?**

- a. Si                      b. No                      c. NS/NO

**23. ¿Conoce si la leucemia afectara la autoestima del niño?**

- a. No                      b. Un poco                      c. Si

**24. ¿Conoce si la leucemia afectara su rendimiento intelectual posterior al tratamiento?**

- a. No                      b. Un poco                      c. Si

**25. ¿Conoce si aparecen alteraciones psicosociales en la familia del niño?**

- a. No                      b. Un poco                      c. Si

**26. ¿Es importante que el niño con leucemia retome sus actividades habituales rápidamente?**

- a. No                      b. Un poco                      c. Si



## ANEXO N° 02

### UNIVERSIDAD “HERMILIO VALDIZÁN” DE HUÁNUCO

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

##### **TITULO DE ESTUDIO:**

Nivel de conocimiento de los padres en relación al cuidado del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN/ SAN BORJA, Mayo – Julio del año 2015

##### **INTRODUCCIÓN:**

Se le solicita que forme parte de un estudio porque se quiere conocer los factores asociados al nivel de conocimiento de los padres en relación al cuidado del niño con leucemia en el servicio de TPH del INSN/ SAN BORJA, Mayo – Julio del año 2015

##### **OBJETIVOS DE ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN:**

Este estudio se ha diseñado para determinar la relación entre el nivel de conocimiento de los padres con el cuidado del niño con leucemia.

##### **DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN:**

En este estudio participaran aproximadamente 80 padres que consientan en participar y que hayan cumplido con todos los criterios de inclusión y exclusión planteados en el estudio. Si usted acepta se le aplicara un cuestionario con las preguntas referente al estudio propuesto.

##### **BENEFICIO:**

Su participación en este estudio puede o no brindarle un beneficio directo. El cuestionario que reciba nos ayudara a determinar los factores asociados al nivel de conocimiento de los padres en relación al cuidado del niño con leucemia, permitiendo mejorar las debilidades que se pudiesen encontrar y de esta manera mejorar el cuidado del niño con leucemia.

##### **PARTICIPACIÓN/ INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA:**

Su decisión de participar en esta investigación es completamente voluntaria. Usted es libre de elegir cualquiera de las dos opciones: ingresar o no ingresar en el estudio de investigación .Si decide no participar no recibirá ninguna sanción alguna .Aun después de haber aceptado formar parte aceptado formar parte del estudio de investigación podrá retirarse en cualquier momento.

Fecha.....

\_\_\_\_\_  
Firma del Participante

\_\_\_\_\_  
Firma de la Persona que  
Administra el Consentimiento



"AÑO DE LA DIVERSIFICACIÓN PRODUCTIVA Y DEL FORTALECIMIENTO DE LA EDUCACIÓN"  
**UNIVERSIDAD NACIONAL HERMILIO VALDIZAN**  
**HUANUCO PERU**



**FACULTAD DE ENFERMERIA**

Av. Universitaria N° 601 - 607 Pabellón 3, 2do. Piso-Cayhuayna -Teléfono 59-1076

**ACTA DE SUSTENTACIÓN DE ACTA DE SUSTENTACIÓN  
 DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA  
 EN ENFERMERÍA EN PEDIATRÍA**

En la ciudad de Húanuco, a los nueve días del mes de noviembre de 2015, siendo las doce horas, de acuerdo al Reglamento de Grados y Títulos, se reunieron en los ambientes en los ambientes del Laboratorio de Enfermería de la UNHEVAL, los miembros integrantes del Jurado Calificador, nombrados mediante la Resolución N° 0573-2015-UNHEVAL-D-FENF, para proceder con la evaluación de la Tesis titulada: **NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LOS PADRES EN RELACIÓN AL CUIDADO DEL NIÑO CON LEUCEMIA EN EL SERVICIO DE TRASPLANTE DE MÉDULA OSEA (TPH) DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO SAN BORJA, MAYO - JULIO DEL AÑO 2015**, de la Licenciada en Enfermería: **Sandra VERA ALMEIDA**.

El Jurado Calificador está integrado por las siguientes docentes:

- |                                       |                    |
|---------------------------------------|--------------------|
| • Dra. Nancy Veramendi Villavicencios | <b>PRESIDENTA</b>  |
| • Dra. Enit Villar Carbajal           | <b>SECRETARIA</b>  |
| • Mg. Luis Laguna Arias               | <b>VOCAL</b>       |
| • Mg. René Castro Bravo               | <b>ACCESITARIA</b> |

Finalizado el acto de sustentación, los miembros del jurado procedieron a deliberar y verificar los calificativos, habiéndose obtenido el resultado siguiente:  
 ....Aprobado.... por *Unanimidad*, con el calificativo cuantitativo de *Dieciocho*..... y cualitativo de *Muy Bueno*, quedando ..... para que proceda con los trámites necesarios, con la finalidad de obtener **EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN ENFERMERÍA EN PEDIATRÍA**.

Con lo que se dio por concluido el acto de Sustentación de Tesis, en fe de lo cual firmamos.

*Nancy Veramendi*  
 .....  
**PRESIDENTE (A)**

*Enit Villar*  
 .....  
**SECRETARIO (A)**

*Luis Laguna*  
 .....  
**VOCAL**

Deficiente (11, 12, 13)  
 Bueno (14, 15, 16)  
 Muy Bueno (17, 18)  
 Excelente (19, 20)