

EXPERIENCIAS DE NIÑOS CON LEUCEMIA, PERTENECIENTES A LA FUNDACIÓN “NIÑO LEUCÉMICO” DE LA CIUDAD DE POPAYÁN¹

María Mónica Montoya Blandón²

María José Villota Erazo³

Salomón Rodríguez Guarín⁴

Fecha de Recepción: 05/03/2012

Fecha de Aceptación: 13/08/2012

RESUMEN

Este artículo busca determinar cómo la leucemia y su tratamiento con quimioterapia, repercuten en las áreas personal, familiar y escolar de niños con leucemia pertenecientes a la Fundación “Niño Leucémico” de la ciudad de Popayán. Se realizó una investigación cualitativa de corte transversal a través de estudio de casos en tres niños diagnosticados con leucemia en el primer periodo de 2009. El instrumento aplicado constó de: un cuestionario para la caracterización socio-demográfica de la patología y el tratamiento, y una entrevista abierta que permitió valorar las áreas personal, familiar y escolar de los niños. Respecto a dichas áreas se encontraron múltiples alteraciones derivadas de la enfermedad, principalmente relacionadas con el tratamiento, que afectaron especialmente su área personal. En el presente estudio se encontró que la leucemia y su tratamiento con quimioterapia repercutieron de forma negativa y variable en las diferentes áreas. El tratamiento generó el mayor impacto en los aspectos físico y emocional; las actividades físicas se limitaron sólo en un estado avanzado de la enfermedad y la limitación de las actividades de esparcimiento y juego se presentó en todos los participantes del estudio. En el área familiar; el ausentismo familiar fue el aspecto más significativo. El área escolar se encontró afectada interrumpiendo los procesos normales de aprendizaje en dos de los participantes, conllevando a estancamientos y retrocesos principalmente en las áreas de audición-lenguaje y motricidad fina.

Palabras Clave: leucemia, quimioterapia, calidad de vida, niños, experiencias de vida

¹ El material es un escrito original e inédito, y fue realizado sin violar o usurpar derechos de autor de terceros, es de nuestra exclusiva autoría y detentamos la titularidad de los derechos morales de la misma, garantizamos que no contiene citas o transcripciones de obras no debidamente referenciadas; que no contiene declaraciones difamatorias contra terceros, ni contrarias al orden público y a las buenas costumbres, y que no viola derechos de otros autores.

² Esp. en Ejercicio Físico para la Salud, Universidad del Rosario; Fisioterapeuta, Universidad del Cauca; Docente Programa de Fisioterapia Fundación Universitaria María Cano Extensión Neiva Correo electrónico: monimontoya2009@hotmail.com. Correo Institucional: mariamonicamontoyablandon@fumc.edu.co

³ Esp. en Salud Ocupacional, Universidad de Nariño; Fisioterapeuta, Universidad del Cauca; Correo electrónico: majovillota@gmail.com.

⁴ Mg. en Filosofía, Universidad del Valle; Especialista en Humanidades Contemporáneas, Universidad Autónoma de Occidente; Licenciado en Filosofía, Universidad del Cauca. Miembro del grupo de investigación Comunidad Académica del programa de fisioterapia de la Fundación Universitaria María Cano extensión Popayán. Correo electrónico: salomoniuiz@hotmail.es. Correspondencia: Fundación Universitaria María Cano Extensión Popayán. Carrera 9 N0 23N-26, Barrio Ciudad Jardín. Teléfono: 823 58 50. Popayán, Cauca. Correo electrónico institucional: salomonrodriguezguarin@fumc.edu.co

EXPERIENCES OF CHILDREN WITH LEUKEMIA, BELONGING TO THE FOUNDATION "CHILD LEUKEMIC" IN POPAYAN CITY

ABSTRACT

This article seeks to determine whether leukemia and its treatment with chemotherapy affect experiences in the areas of personal life, family and school of children with leukemia belonging to the Foundation "Leukemic Child" of the city of Popayan. Qualitative research was conducted through cross sectional case studies, of three children diagnosed with leukemia in the first quarter of 2009. The instrument applied consisted of: a questionnaire for socio-demographic characterization of the pathology and treatment, and an open interview assessing the areas of personal life family and children's school. Regarding personal area, family and school of each child, were found multiple alterations resulting from the disease and treatment primarily, which mainly affected their personal area. In the present study we found that leukemia and its treatment with chemotherapy, impacted negatively and varying experiences in different areas. It was found that the treatment generated the largest impact on the physical and emotional aspects of children, physical activities were limited only in an advanced stage of the disease and the limitation of leisure and play activities occurred in all study participants. In the family area, family absenteeism was the most significant aspect in the study. The school area affected was found disrupting normal learning processes of two participants, leading to stagnation and setbacks mainly in the areas of hearing, language and fine motor skills.

Keywords: leukemia, drug therapy, quality of life, children, life experiences

INTRODUCCIÓN

La leucemia es el cáncer más común en niños y en jóvenes a nivel mundial (Ries, Harkins, Krapcho y cols., 2006), siendo la segunda causa de muerte en la infancia después de los accidentes (González, 2005). Esta corresponde a la proliferación clonal descontrolada de células hematopoyéticas en la médula ósea con posterior proliferación y expansión, cuya acumulación se acompaña de una disminución del tejido hematopoyético normal en médula ósea y posterior invasión de sangre periférica y otros tejidos. De la totalidad de los cánceres de la infancia, la Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) es responsable aproximadamente del 75 al 80% de la leucemia pediátrica, su incidencia es más elevada entre niños de 2 a 3 años de edad, y las probabilidades de supervivencia a los 5 años del diagnóstico son del 85% (Ries, Harkins, Krapcho y cols, 2006).

En los países desarrollados, las neoplasias en la edad pediátrica han ido adquiriendo una importancia

creciente, debido a las mejoras en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico, sin embargo han aumentado la duración de los tratamientos, siendo frecuentes y prolongados los periodos de hospitalización en cualquier fase de la enfermedad, bien para fines diagnósticos o para fines terapéuticos, generando serias modificaciones en el estilo de vida de los niños (Ries, Harkins, Krapcho y cols, 2006).

Al niño que se le diagnostica una enfermedad como el cáncer, se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad; además de todas las consecuencias derivadas del tratamiento al que deben ser sometidos, generándole cambios en su aspecto físico, en sus emociones y en su capacidad para la realización de actividades físicas, afectando las relaciones vividas con su entorno familiar y escolar. Cuando el niño enferma y requiere ser hospitalizado, surge el difícil problema que supone extraerlo de su entorno habitual y de sus mecanismos de seguridad, como son su

casa y su familia, para introducirlo en un medio totalmente desconocido percibido en muchos casos como agresivo y hostil. La hospitalización es conocida como una experiencia traumática, tanto para el niño como para su familia, mucho más si se trata de una enfermedad oncológica, donde los procedimientos para combatirla forman un conjunto de actuaciones que el niño puede vivenciar como algo extraño y amenazante.

El principal tratamiento de la leucemia es la quimioterapia, que se define como la utilización de fármacos o sustancias químicas a menudo combinadas para destruir o dañar las células cancerosas en el organismo (Society, The Leukemia & Lymphoma, 2003). Este tratamiento se ha considerado incluso más doloroso que la propia enfermedad, y en la mayoría de los casos cura al paciente de la misma, pero al no ser un tratamiento selectivo sobre las células cancerígenas, trae consigo efectos citotóxicos, que en conjunto con la patología genera alteraciones y efectos secundarios que comprometen seriamente su calidad de vida, produciendo efectos como: dolor, náuseas, vómitos, alopecia, pérdida del apetito, debilidad, alteraciones de peso, fobias, desesperación, preocupaciones, miedos, tristeza, apatía, irritabilidad, dificultad para realizar actividades físicas, generando modificaciones en sus esferas familiar y escolar, entre otros.

Todo lo anteriormente mencionado trae serias repercusiones en la calidad de vida del niño que padece esta enfermedad, limitando actividades básicas cotidianas que no solo restringen su participación en diferentes roles sino que pueden alterar su curso normal de vida. Es así como esta situación merece gran importancia para los Fisioterapeutas al permitirles profundizar sobre las repercusiones de la leucemia en las experiencias de vida de estos niños, y de esta forma tener indicadores de funcionalidad que aportan sobre las sensaciones y las vivencias de su patología; indicándonos en gran parte las necesidades individuales de cada niño en torno al tratamiento integral de su patología: así como la pertinencia de rechazar o no determinadas actividades que pudiesen complementar su tratamiento.

El tratamiento de quimioterapia consta de tres fases. *Fase de Inducción*: es el término para el inicio del tratamiento con quimioterapia, suele durar de 4 a 5 semanas. *Fase de Consolidación*: es la administración de un tratamiento intensivo, inmediatamente tras finalizar la inducción. *Fase de Mantenimiento*: se incluye hasta 3 años después de haber completado los ciclos de tratamiento.

A medida que se conocen mejor los efectos secundarios y las secuelas que genera el cáncer, el terapeuta toma conciencia del cuidado integral que estos niños requieren, es así como surgen esfuerzos dirigidos a lograr no sólo la cura, sino el mejoramiento de la calidad de vida del niño enfermo, a través de la implementación de otros procesos terapéuticos que complementen el tratamiento médico (Cardozo y Contreras, 2007). El interés sobre la calidad de vida en la infancia en los últimos años, puede estar atribuido a los avances en la atención en salud, con una visión humanística, que permiten mantener y restablecer el equilibrio físico, psicológico, emocional y social del paciente durante el transcurso de la enfermedad y el tratamiento (Ibañez y Baquero, 2009). Por ello, actualmente se considera tan necesario el curar la enfermedad como el disminuir los efectos secundarios que el tratamiento del cáncer infantil puede originar (Cardozo y Contreras, 2007).

Considerando lo anteriormente descrito, el presente artículo muestra la manera como la leucemia y su tratamiento con quimioterapia repercuten en las áreas personal, familiar y escolar de los niños con leucemia, pertenecientes a la Fundación “Niño Leucémico” de la ciudad de Popayán. Con ello se persigue obtener elementos que permitan favorecer el manejo integral y multidisciplinar en la atención del niño oncológico, y poder así mediar procesos sobre la verdadera atención global.

El conocer sobre sus experiencias de vida le permite al Fisioterapeuta, reconocer cuál es el impacto de la enfermedad y su tratamiento en el entorno que rodea al niño, y entender cómo se modifican sus posibilidades cinéticas con esta patología; así mismo, dada su condición de salud inmersa en el

ámbito clínico, la comunicación se convierte en un punto de partida clave para conocer sobre lo que el niño vive, expresa, y siente, sin alterar el curso normal de su tratamiento.

MÉTODO

Se realizó una investigación cualitativa, a través de estudio de casos, de corte transversal. Los participantes del estudio recibían tratamiento en la Clínica la Estancia y pertenecían a la Fundación “Niño Leucémico” de la ciudad de Popayán, la cual estaba conformada por trece niños, de los cuales nueve niños tenían como diagnóstico algún tipo de leucemia, y cuatro tenían como diagnóstico linfoma, de los niños con diagnóstico de leucemia, seis niños tenían edades comprendidas entre los once y catorce años. No obstante, solamente tres cumplían con los siguientes criterios de inclusión: niños y niñas diagnosticados con cualquier tipo de Leucemia (LLA, LMC, LLC, LMA). Niños y niñas en edades comprendidas entre los 4 y los 10 años. Niños y niñas sometidos a tratamiento médico con Quimioterapia. Niños y niñas con consentimiento informado de los padres de familia o adulto responsable. Se establecieron como criterios de exclusión del estudio a: niños y niñas que abandonaran el tratamiento con Quimioterapia. Niños y niñas que padecieran trastornos neurológicos, alteraciones anatómicas (amputaciones), genéticas (Síndrome de Down), o mentales (Autismo). Niños y niñas que hubieran recibido otro tipo de tratamiento, diferente a quimioterapia. Los directivos de la Fundación “Niño Leucémico” de Popayán, suministraron la base de los datos personales de los niños para establecer contacto con ellos y con sus familias. La Clínica la Estancia autorizó el ingreso del grupo investigador a las instalaciones de ésta, para realizar las respectivas visitas y tener acceso a las historias clínicas de los niños.

Se realizó una única aplicación del instrumento, el cual constó de: a) Un cuestionario de diseño propio, para obtener datos relacionados con la caracterización sociodemográfica, tomando en cuenta las variables más referenciadas en la literatura, y la

caracterización en función de la patología y el tratamiento, el cual se diligenció para dos de los participantes durante una visita domiciliar programada con cada uno, y para el otro sujeto durante una visita hospitalaria programada. b) Una entrevista abierta, la cual fue categorizada en 3 áreas (personal, familiar y escolar). Las entrevistas fueron registradas en grabaciones de audio y posteriormente se realizó la transcripción de cada una de ellas, se realizó la lectura de las transcripciones y estas permitió identificar sub-categorías; de esta forma se pudo proseguir al análisis de contenido del estudio. Adicionalmente nos apoyamos en algunas técnicas para la recolección de la información como: observación directa no estructurada, narración y descripción de la información encontrada a través de diario de campo, durante la aplicación del instrumento en las visitas realizadas en la clínica y en los domicilios de los participantes.

Consideraciones Éticas. Se brindó información a los padres de familia o acudientes de los participantes sobre el contenido del estudio y todo lo correspondiente al mismo (objetivos, justificación); se pidió aprobación a los padres o acudientes de la participación de los niños dentro del estudio, por medio de la firma del consentimiento informado, autorizando la evaluación de una entrevista abierta en el (la) niño (a), y se les aclaró que la evaluación anterior no tenía como objetivo ser parte del tratamiento, ni alteraría el curso de la enfermedad; se garantizó el respeto al derecho de proteger la integridad de los participantes, tomando toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de los mismos y en las transcripciones de las entrevistas se cambiaron los nombres de los niños (as) entrevistados (as) y de sus familiares, así como algunas de las características que podrían identificarlos y que no modifican el interés de la investigación. La información obtenida tanto de la entrevista fue manejada exclusivamente por el grupo investigador, garantizando su estricta confidencialidad.

RESULTADOS

Caracterización Sociodemográfica

Se encontró que los tres niños pertenecientes al estudio tenían las siguientes edades: Sujeto 1 (S1): 4 años 6 meses; Sujeto 2 (S2): 5 años 2 meses; Sujeto 3 (S3): 7 años; de lo cuales, dos fueron de sexo femenino (S1 y S2) y uno de sexo masculino (S3). En cuanto a la procedencia todos los niños fueron de zona rural del departamento del Cauca. Respecto al tipo de familia cada niño se ubicó en un tipo de familia diferente, el S1 en familia tipo nuclear poligenética, el S2 en familia tipo extensa y S3 en familia tipo nuclear. En cuanto al nivel de educación del cuidador, se encontró que el cuidador del S1 había realizado estudios de educación básica primaria, el cuidador del S2 no tenía ningún nivel de educación y el cuidador del S3 únicamente había realizado estudios de educación preescolar. Con relación al estrato socioeconómico, todos los participantes pertenecieron al estrato 1, con ingresos familiares menores a un salario mínimo. Respecto al número de comidas al día, dos de los participantes (S1 y S3) consumían más de tres comidas al día, mientras que el S2 consumía tres comidas al día. En cuanto al régimen de salud todos los niños fueron de régimen subsidiado.

Caracterización en función de la Patología y el Tratamiento

En cuanto a los datos relacionados con la patología y el tratamiento, se encontró que 2 de los niños (S1 y S2) fueron diagnosticados con Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), mientras que el S3 tenía como diagnóstico Leucemia Mieloide Aguda (LMA). Los participantes tenían edades entre los tres años y cuatro años y medio cuando recibieron dicho diagnóstico, y llevaban un tiempo de tratamiento con quimioterapia entre un año y dos años y medio. Todos los niños se encontraban en fases y protocolos de tratamientos diferentes, S1 en fase de consolidación y protocolo LLA infantil, S2 en fase de

inducción y protocolo HIPERCVAD, y S3 en fase de mantenimiento y protocolo ESHAP.⁵

Repercusiones de la Enfermedad y el Tratamiento con Quimioterapia en diferentes Áreas del Niño(a)

El impacto de la leucemia y de su tratamiento en los pacientes oncológicos trae consigo repercusiones físicas y emocionales, así como dependencia del niño para la realización de actividades físicas. Las visitas continuas al hospital suponen la separación de sus compañeros y profesores, lo que dificulta sus relaciones afectivas y sociales primarias, alterando sus procesos de socialización y aprendizaje, además el núcleo familiar del niño también se ve afectado, generando reacciones particulares de afrontamiento de la enfermedad, que en muchos casos descompensan los vínculos familiares. Todo lo anterior interfiere en el desarrollo normal de las áreas personal, escolar y familiar del niño, las cuales se afectan en mayor o menor medida dependiendo de múltiples aspectos.

Área Personal - Aspecto físico

Dolor: En el estudio el dolor se presentó en todos los niños leucémicos participantes del estudio, lo que coincide con el estudio de Sawyer, Antoniou, ToogoodI. y Childhood (2000) sobre las principales preocupaciones de niños con cáncer. En conformidad con los resultados y el estudio consultado, los autores expresan que los niños más pequeños manifiestan principalmente preocupación por el dolor y miedo a separarse de sus padres durante las hospitalizaciones. Además se encontró que todos los niños manifestaron dolor, relacionado principalmente con los procedimientos médicos y los efectos de la quimioterapia; manifestando así: dolor a las inyecciones (S1, S2, S3), a la canalización de venas (S2); dos de los niños (S1 y S3) refirieron a un dolor localizado, el otro (S2) se quejaba de dolor generalizado asociado a un estado avanzado de la enfermedad. Fueron los procedimientos permanentes los

⁵ Protocolos de Tratamiento con Quimioterapia, Clínica la Estancia.

que tuvieron mayores repercusiones traumáticas en los niños del estudio, pues las visitas al hospital eran principalmente relacionadas con la experiencia del sufrimiento, lo que también coincide con el estudio de Cardozo y Contreras (2007), quienes afirman que, a lo largo del tratamiento el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes, que inducen a un mayor sufrimiento por ser procesos continuos y necesarios para su recuperación.

Sensación de náuseas y vómito: En el presente estudio, la sensación de náuseas y vómito no se presentaron durante la sesión de la entrevista en ninguno de los niños, pero fueron percibidas por los padres durante algunos periodos de hospitalización (S1 y S2). El vómito también fue referido por uno de los padres en la casa (S2). Según M.E Vega y cols (2004), la sensación de náuseas y vómito son los síntomas digestivos que más pueden menoscabar la vida de los pacientes con cáncer, dada la importancia que dan a la alimentación y a la pérdida de peso. A través del vómito se generan pérdidas nutrimentales importantes, que pueden interferir en el estado de nutrición del niño. Estos síntomas influyen de forma negativa en la alimentación general de los niños.

Pérdida del apetito: En el estudio se encontró que todos los sujetos presentaron alteración del apetito, presentando repugnancia a ciertos alimentos como: remedios, sopa, arroz. Uno de los niños (S2) manifestó rechazo total a la comida del hospital, pero agrado en la comida de la casa, rechazo que se asoció tanto al efecto de las drogas como a la presencia de complicaciones; otro (S1) comía muy poco tanto en la casa como en el hospital, mientras que el S3 manifestó que la comida del hospital era fea, pero la comía, y manifestaba tener buen apetito en la casa. Según M.E. Vega y cols (2004), la pérdida de apetito se presenta principalmente por la toxicidad digestiva de algunos fármacos quimioterápicos, la cual puede contribuir a deteriorar el estado nutricional del paciente con cáncer al modificar las ganas de comer, generando un rechazo a la ingestión de alimentos. M.E. Vega y cols (2004), exponen otros factores como influenciadores

de la pérdida del apetito, entre los cuales nombran que además del tratamiento, influye la progresión de la enfermedad, factores tumorales del huésped y complicaciones asociadas. Es muy probable que los factores nombrados anteriormente interactúen los unos con los otros, generando en los niños falta de tolerancia a determinados alimentos; aunque las complicaciones asociadas sólo se presentaron en el S2, también se encontró que los niños presentaron agrado por ciertos alimentos como papas fritas, ensaladas, carne, jugos, y caldos.

Alteraciones del Sueño: En el estudio, dos de los niños (S1 y S2) reportaron somnolencia, usualmente posterior a la aplicación de quimioterapia, y uno de los acudientes de los niños (S2) manifestó que éste a veces presentaba dificultad para conciliarlo por la presencia de dolor generalizado e intenso. Lo anterior coincide con lo expresado por Méndez, Orgilés, López y Espada (2004), quienes afirman que los trastornos del sueño son muy frecuentes en niños que padecen la enfermedad, y que el dolor puede alterar su ritmo de sueño; aunque también expresan que, además del dolor, las preocupaciones y el miedo por la enfermedad o la ansiedad por su futuro, modifican el ritmo normal del sueño de estos niños. Posiblemente estas preocupaciones sean más comúnmente encontradas en niños más grandes.

Fatiga: La debilidad se convirtió en un obstáculo para mantener la calidad de vida en uno de los sujetos (S2), y aunque fue manifestada en todos los niños, asociada principalmente a los efectos de las drogas quimioterapéuticas, no generó limitación para la realización de sus actividades físicas; dos de los participantes (S1 y S2) manifestaron sentirse muy cansados después de la quimioterapia, el S2 manifestó gran debilidad asociada principalmente a un proceso avanzado de la enfermedad y a diversos efectos del tratamiento, el S3 manifestó sentirse cansado después de actividades de juego. En una encuesta realizada a pacientes con cáncer en tratamiento con quimioterapia en el año 2002, en la que tenían que ordenar los efectos secundarios por orden de severidad, la fatiga ocupó la tercera posición (Font, Rodríguez y Buscemi,

2004); la razón más probable para ello, es que la fatiga secundaria a la anemia es el mayor obstáculo para mantener la calidad de vida. Aunque ésta se presenta principalmente en estados terminales y avanzados de la enfermedad, genera un impacto en la funcionalidad e independencia del niño alterando su normal desarrollo físico y emocional.

Alopecia: Todos los niños manifestaron que nos les gustaba que se les cayera el pelo, y que preferirían tenerlo largo, sin embargo la alopecia no generó una amenaza real en su autoestima, pues debido a la edad (menor a 10 años) su adaptabilidad a los cambios físicos fue mayor, además no reconocen las implicaciones negativas que esto puede tener en su vida, y presentan una mayor preocupación por otros aspectos. Contrario a lo expuesto, Méndez, Orgilés, López y Espada (2004), afirman que los cambios físicos que el niño con cáncer experimenta durante su enfermedad y su tratamiento, por ejemplo la pérdida del cabello, pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales. Según Cardozo y Contreras (2007) esto varía según las fases del desarrollo cognitivo de Peaget, quien expone que el pensamiento del ser en desarrollo en la fase operacional formal (12 años), es un pensamiento abstracto donde el paciente percibe los cambios en su cuerpo, ya sea por la enfermedad o por el tratamiento, y su autoestima puede estar lesionada, lo que no ocurre en niños menores.

Área Personal – Aspectos emocionales

Conocimiento de la enfermedad: En cuanto a este aspecto se encontró que todos los niños sabían que tenían cáncer, y más específicamente leucemia (S1 y S3), además de conocer que afectaba su sangre (S2). Aunque no tuvieron claridad sobre su enfermedad, es importante resaltar que por la edad que tenían los niños del estudio, presentaron dificultad para entender y comprender la gravedad de la enfermedad. Lo que coincide con lo expuesto por Osorio (2007), quien afirman que el afrontamiento infantil está influido por aspectos como el tipo y la gravedad de la enfermedad, la edad del niño y la frecuencia con la que ha tenido contacto con los ambiente médico

hospitalarios, su escuela, sus compañeros, la reacción y el apoyo familiar. Se encontró también que todos asociaban las idas al hospital con sufrimiento, pues reportaron que iban a la clínica para que les aplicaran las inyecciones.

Fobias: En el estudio se encontró que son los procedimientos médicos los principales generadores de miedo y fobia en los niños, además por las edades de los participantes, aún no logran comprender la complejidad de la enfermedad y el tratamiento, manifestando su principal preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres. Todos los niños manifestaron temerle principalmente a las inyecciones, a permanecer en el hospital (S2), a estar solos (S3), entre otros temores no relacionados con la enfermedad un niño manifestó tener miedo a ver películas de monstruos. Los Sujetos 2 y 3 refirieron sentirse más a gusto en su casa que en hospital. Lo anterior coincide con la investigación de González (2005), quien encontró que los procedimientos médicos se convierten en experiencias negativas, que generan la peor situación de sufrimiento en estos infantes. En un estudio de Osorio (2007), al evaluar las posibles conductas-problema más frecuentes en niños con LLA, se encontró que en las preguntas elaboradas para detectar fobias, los niños manifestaron temerle a las inyecciones (3), a quedarse en el hospital (4), a las jeringas (3), a estar solos (14), y a oír llorar otros niños (14), lo que permite inferir que son los procedimientos médicos los principales eventos que generan miedos o fobias en los niños. Otros autores afirman que es el nivel de desarrollo el que determina la naturaleza del impacto emocional del cáncer y posteriormente, las estrategias que empleará el niño para afrontar la enfermedad (Méndez, Orgilés, López y Espada (2004); Bragado, Hernández y Sánchez, 2008), lo que coincide con los resultados del estudio de Sawyer, Antoniou, Toogood-I. y Childhood (2000), en donde los niños más pequeños manifiestan su preocupación por el dolor y el miedo a separarse de sus padres y de su entorno durante las hospitalizaciones, mientras que a los más grandes les preocupa la soledad, el miedo a la muerte; el estrés y los cambios físicos son más comunes en los adolescentes.

Tristeza (desesperación, apatía, irritabilidad): Cardozo y Contreras (2007) afirman que la depresión se puede manifestar en el paciente oncológico con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc., síntomas que pueden constituir un indicador para ayudar a los padres y al personal sanitario a detectar en el niño un estado depresivo. A pesar de que ninguno de los niños expresó sentirse triste en función de su enfermedad y tratamiento, varios de los sentimientos que expone Cardozo y Contreras, (2007) pueden hacer pensar en que los niños presentaban manifestaciones de tristeza. Por su parte, en nuestro estudio, 2 de los niños (S2 y S3) expresaron sentimientos de tristeza por presentar peleas con sus familiares, uno (S2) manifestó tristeza cuando su tía le pegaba, y otro (S3) cuando sus hermanos le peleaban. Al indagar sobre los sentimientos de felicidad en los niños, estos se manifestaron de la siguiente manera: uno de los padres manifestó que su hijo se ponía muy feliz cuando compartía su tiempo con un primo menor que él, otro de los niños manifestó sentirse feliz permaneciendo en su casa y jugando con sus juguetes (peluches y brillos labiales), y el otro manifestó sentirse muy feliz estando con sus hermanos. Otros sentimientos que pueden tener relevancia son los sentimientos de desesperación, apatía e irritabilidad; en cuanto al sentimiento de desesperación, este fue referido por el acudiente de uno de los niños (S2), quien expresó que la niña se desesperaba cuando sabía que iba a ser llevada al hospital, por temor a los procedimientos médicos. El sentimiento de apatía se encontró solamente en uno de los tres niños (S1); este se evidenció por la forma taxativa de responder las preguntas durante la entrevista, en ningún momento permitió que se generara diálogo durante la misma. Con respecto al sentimiento de irritabilidad, se manifestó en dos de los niños (S1 y S2), y se relacionó principalmente con los procedimientos médicos; también se encontró el sentimiento de irritabilidad en un niño por no querer compartir sus juguetes con sus hermanos, y en el otro por presentar caprichos (carácter).

Área Personal – Actividades Físicas

En el estudio, 2 de los participantes (S1 y S2) presentaron dificultad para bañarse, y el S2 presentó además dificultad para vestirse; lo anterior se asoció en cada uno con causas diferentes. El S1 reportó que su madre adoptiva la ayudaba a bañarse, pues su mamá no le permitía hacerlo sola ya que la cuidaba mucho, el S2 también requirió ayuda tanto para bañarse como para vestirse, pues la debilidad que presentaba y el estado avanzado de su enfermedad le impedían hacerlo sola, ningún participante presentó dificultad para comer de forma independiente. Pedreira y Palanca (2001), afirman que cuando se presentan dificultades en el desempeño de algunas actividades físicas en los niños con cáncer, esto ocurre posiblemente por la interacción de factores que traen en conjunto la enfermedad y su tratamiento, haciendo que en estos niños se presente comúnmente una necesidad incrementada de dependencia hacia otros, y restricción de sus actividades. En cuanto a la dificultad para caminar y jugar, esta situación se presentó en el S2 por la presencia de dolor localizado en las piernas, coincidiendo con Khosrarvi, Del Castillo y Pérez (2007), quienes afirman que el dolor oncológico puede conllevar con frecuencia a una limitación de las actividades de la vida diaria, como la imposibilidad para el aseo personal, afectación de las relaciones sociales y familiares, o la dificultad para la deambulacion que puede llevar a una mayor depresión del estado del ánimo, y ésta a su vez causar un mayor dolor.

La debilidad también aparece como limitante para realizar cualquier tipo de actividad, como lo expone González (2005), pues la sarcopenia y la alteración de la función muscular se agravan y se perpetúan por el estilo de vida sedentario que suelen seguir estos niños, llevando a la aparición de fatiga o astenia durante actividades físicas banales de la vida diaria (juegos al aire libre, etc.), convirtiéndose en un problema constante y en una fuente de frustración para estos niños; como lo expresa Mulas (2006). En el estudio, todos los niños manifestaron debilidad, sin embargo esta interfirió en el desempeño de sus actividades físicas de uno de los niños (S2).

En lo correspondiente a la dificultad para jugar, en todos los participantes esta actividad se limitaba durante los periodos de hospitalización, expresando sentirse aburridos y tristes por tal situación, además en el S2 el juego también se restringió durante su estadía en casa, limitándose a estar en cama y a ver televisión, manifestando que deseaba poder jugar a los columpios entre otros juegos con sus hermanas; sin embargo el dolor a nivel de sus piernas le impedía satisfacer su necesidad de juego o actividad lúdica, coincidiendo en ese caso con lo expresado por Roca (1995), al afirmar que en muchas esferas de la vida del niño con cáncer, sobre todo en aquellas vinculadas al plano de la actividad, si se producen importantes cambios cuantitativos y cualitativos derivados del curso de la enfermedad, sus tratamientos y los cuidados especiales requeridos, de manera peculiar en cuanto a la actividad de juego, llevando esto a que en el niño enfermo con cáncer los deseos de jugar reflejen sin lugar a dudas la expresión de necesidades total o parcialmente no resueltas. Además, según Roca (1995), el juego aparece como un importante factor motivacional en esta población, pero a la par aparecen argumentos que lo limitan, a partir de elementos de justificación, tales como las prescripciones médicas, la sobreprotección familiar o el conocimiento sobre su estado de salud. Situaciones que se presentaron en los Sujetos 1 y 2.

Tampoco puede ignorarse el hecho de que el juego no es una actividad cerrada en sí misma, sino que es una de sus principales características es que se expresa en el contexto de un sistema de relaciones interpersonales, y una vez que el niño no logra satisfacer sus necesidades de actividad lúdica, se puede estrechar su sistema de relaciones interpersonales en un doble sentido: limitando su acceso al grupo de niños de su misma edad, y al encerrarse en sí mismo y autolimitarse en sus posibilidades de participación, limitando también la posibilidad de que otros niños accedan a él y con ello se aumenta el aislamiento, retraimiento y autolimitación. Considerando así, que el jugar en la más amplia aceptación del término, es una actividad cuya significación para la conformación del psiquismo, no puede restringirse a los

estadios iniciales del desarrollo infantil (Roca, 1995), como ocurrió en estos niños.

Área Familiar - Sobreprotección y Ausentismo Familiar

El núcleo familiar como sistema también se ve afectado por el diagnóstico de cáncer en uno de sus miembros, y cada familiar tiene una forma particular de reaccionar y afrontar esta situación. González (2005), refiere que en la literatura existente sobre cáncer en niños, se hace énfasis en el impacto psicológico que esta enfermedad tiene tanto en el paciente como en la familia, dadas las características limitantes e invalidantes de la misma, y la amenaza explícita o no de muerte; además que las frecuentes visitas a los centros sanitarios y la necesidad de hospitalización, pueden generar en el paciente y su familia, muchas vivencias negativas y estresantes.

Según Osorio (2007), las reacciones más comunes de los padres después del diagnóstico son: la sobreprotección, el aislamiento y el rechazo familiar. En el estudio se encontraron sentimientos de despreocupación y negligencia hacia dos de los participantes del estudio (S2 y S3), actitudes que se reflejaron a través del ausentismo familiar; donde se observó que durante varios periodos de hospitalización ambos sujetos no tuvieron un acompañamiento directo por parte de sus padres. En uno de los casos (S2) dicho cuidador era la abuela materna, sin embargo la niña quedaba bajo la responsabilidad de su tía de tan sólo 10 años de edad durante la estancia en la clínica, y en el otro caso (S3), quién se hacía a cargo del niño durante la hospitalización no era ninguno de sus padres, sino su hermana de 15 años de edad; el S2 expresó que cuando su abuela la dejaba sola lloraba mucho, ya que le gustaba pasar con ella el mayor tiempo posible; el S3 expresó que no le gustaba estar sin sus padres durante la hospitalización, pues la compañía de sus padres le daba tranquilidad. Se presentó como caso especial la situación del S1, quién recibía toda clase de cuidados por parte de su padre y no de su madre, puesto que abandonó el hogar y la participante quedó a cargo únicamente

de su padre, contrario a lo que afirman Pedreira y Palanca (2001) y González (2005), quienes expresan que la respuesta de las madres y los padres ante el diagnóstico y el seguimiento de la enfermedad se ha demostrado diferente.

Las madres suelen asumir más responsabilidad, tienen más contacto con los médicos y saben más de la enfermedad, mientras que los padres sufren menos, pues mantienen su autoestima como los que traen el dinero a casa y cuidan a los hijos sanos; es decir que sus mecanismos de afrontamiento son diferentes. En el estudio, la reacción de sobreprotección por parte de los padres, se presentó en este mismo sujeto (S1), quien refirió que a su madre adoptiva no le gustaba que jugara mucho puesto que consideraba que era malo para ella, además la ayudaban a bañarse.

En los tres participantes del estudio, pueden tenerse en cuenta como estresores previos que pudieron haber influido en la adaptación de la familia a la enfermedad y todo lo referente a esta: el factor socioeconómico y el tipo de familia al que pertenecían.

Área Escolar - Ausencias continuadas, No Escolarización

En el presente estudio, el S3 fue el único niño que se encontraba escolarizado y presentó ausencias continuadas en la escuela, a consecuencia de los largos periodos de hospitalización, llevándolo a perder un año escolar, situación que le generó tristeza y desánimo según lo expresado en la entrevista; sin embargo no se encontraron relaciones deficientes de compañerismo, aislamiento, ni sentimientos de vergüenza o pena como ha sido comúnmente reportado por algunos autores (Osorio, 2007). Según Gonzalez (2005) en su estudio sobre *Experiencias y Necesidades* percibidas por los niños con cáncer, las experiencias relacionadas con el colegio, van desde ausencias continuadas que les hacen perder el curso, hasta dificultades en la comunicación con los compañeros al incorporarse de nuevo, ya sea por el aspecto físico, o por el miedo a lo desconocido.

También se encontró que los Sujetos 1 y 2 no se encontraban escolarizados, debido principalmente al largo tiempo que implicaban las hospitalizaciones, y como consecuencia de sus condiciones económicas. Uno de los sujetos (S2) manifestó que le gustaría entrar a la escuela o regresar a la guardería a la que pertenecía, pero que no podía por su enfermedad.

DISCUSIÓN

La Fisioterapia es una profesión del área de la salud, que tiene como referente epistemológico el estudio, la conservación y el desarrollo del movimiento corporal humano y su recuperación en situaciones de discapacidad. Al profundizar sobre las características de la leucemia y los efectos secundarios que genera el tratamiento con quimioterapia en estos pacientes, se describen una multitud de variables: sintomáticas, emocionales y sociales, dentro de las cuales se encuentran el dolor, el sedentarismo por hospitalización, la limitación en actividades físicas y recreativas, la limitación de los procesos normales de aprendizaje, entre otras, las cuales impactan de forma determinante la cotidianidad del niño leucémico y su necesidad de interacción. Desde esta perspectiva, los procesos de rehabilitación en pacientes oncológicos se considerarían indispensables, al ayudar al paciente a recuperar o mantener el máximo nivel posible de funcionalidad e independencia. Aquí toma relevancia el papel del Fisioterapeuta en el diseño y ejecución de dichos programas, abordando al paciente desde una visión integral, global y humanística que comprenda al paciente oncológico en su realidad total.

Ante los diversos problemas que presentan los pacientes con cáncer, varios autores se han interesado por estudiar diferentes estrategias y enfoques que permitan disminuir el impacto que genera el cáncer en la salud física y mental de los niños. Para contrarrestar las alteraciones producidas por la leucemia en el movimiento corporal, investigadores de la Universidad Nacional proponen el acondicionamiento físico basado en el juego estructurado, como estrategia lúdico-pedagógica de intervención, que se encuentra particularmente atractiva para estos niños, y

a la vez les proporciona mantener la integralidad de los sistemas corporales (Colprensa, 2009).

En estudios realizados en Colombia, varios investigadores se han preocupado por estudiar, principalmente las vivencias de los padres de niños leucémicos durante el transcurso de la enfermedad (Formoso, 2006; Ramírez, Castro, Fernández y Pedraza, 2006; Walters y Makaroff, 2013), sin embargo son pocos los estudios que se centran en las necesidades reales de los niños que padecen la enfermedad.

Los estudios publicados desde el campo de la psicología, exponen estrategias de intervención como la hipnoterapia, (Formoso, 2006) donde a través de técnicas específicas, se transmiten mensajes de esperanza y tranquilidad al niño que padece la enfermedad, otras técnicas alternativas buscan disminuir los efectos citotóxicos del tratamiento, pues al no ser invasivos restablecen al paciente permitiéndole disminuir los síntomas.

A pesar de que en Colombia son pocas las propuestas de técnicas o intervenciones relacionadas con el movimiento corporal y todo lo a fin con este, como lo es el juego y el ejercicio, dirigidas a contribuir al mejoramiento de la calidad de vida en esta población; a nivel mundial, principalmente en Europa, estudios como el de Marchese, Chiarello y Beverly (2004), muestran que con un programa de ejercicios que involucró ejercicios y estiramientos en miembros inferiores, se mejoró la función muscular y el bienestar de niños leucémicos durante la fase de mantenimiento. Shore y Shephard (1999), dan a conocer similares resultados tras un programa de ejercicio aeróbico extra-hospitalario de 12 semanas en adolescentes que recibían quimioterapia contra diversos tipos de cáncer, incluida la LLA. San Juan AF y cols. (2006, 2007), en sus dos estudios, también muestran beneficios del entrenamiento físico, como el aumento significativo en las medidas de capacidad aeróbica, fuerza y la movilidad funcional en los pacientes con cáncer pediátrico.

Takken T. y cols. (2008), revelan en su estudio, que en el diseño de un programa de ejercicios, no sólo debe ser considerada la etapa de la enfermedad, sino también la edad de los niños, la variedad de ejercicios, y más importante aún los puntos de vista y la motivación de los padres sobre la ejecución del programa de actividad física, para así garantizar una mejor adherencia al programa y resultados positivos en los niños. Una de las experiencias relacionadas con este tipo de intervenciones, es la del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid, donde uno de los objetivos a corto-medio plazo del Servicio de Onco-hematología y Trasplante Hematopoyético del citado hospital, es mejorar en la medida de lo posible, la calidad de vida y el bienestar de los pacientes durante las diferentes fases del tratamiento. Con el fin de contribuir a alcanzar este fin, se dotó a este hospital con un pionero gimnasio intra-hospitalario que fue presentado científicamente; de esta forma los pacientes tratados en el hospital pudieron participar en un programa de ejercicio individualizado, adaptado a cada caso y a cada terapia, atendiéndoles desde que ingresan al hospital hasta el momento en que se les conceda el alta.

Otro tipo de técnicas, como alternativas de complemento al tratamiento médico, son las ludotecas. En Oaxaca, México (2009), se inauguró la ludoteca del área de oncología infantil del Hospital General "Doctor Aurelio Valdivieso". El personal médico y los pacientes del área de oncología infantil dieron a conocer que parte importante del tratamiento y rehabilitación de dichos menores, es contar con un espacio de interacción y con objetos que les permitan jugar como cualquier otro niño. De esta manera, el niño con patología cancerosa tiene la oportunidad de recibir su tratamiento médico, continuando su desarrollo psicomotor normal.

Países como Chile han llevado a cabo la creación de escuelas y aulas hospitalarias en el país, en cumplimiento al mandato de la Ley de Integración Social N° 19284 y su Reglamento para la Educación, Decreto Supremo N° 1 de 1998, el cual establece la necesidad de adoptar medidas que posibiliten a los

escolares, que por razones de salud deban permanecer en centros hospitalarios, el continuar recibiendo atención educativa correspondiente a sus niveles y cursos. De esta manera, se asegura que estos alumnos y alumnas, alcancen los aprendizajes esperados y tengan una mejor calidad de vida durante el tiempo de su hospitalización (Ministerio de Educación División de Educación General de Chile, 2003).

CONCLUSIONES

Se encontró que la leucemia y su tratamiento con quimioterapia, repercutieron de forma negativa y variable en los resultados encontrados en las vivencias en las áreas personal, familiar y escolar de los niños participantes del estudio.

En cuanto a las vivencias en el área personal, familiar y escolar de cada niño, en el estudio se encontró que el tratamiento generó el mayor impacto en los aspectos físico y emocional, las actividades físicas se limitaron sólo en un estado avanzado de la enfermedad y la limitación de las actividades de esparcimiento y juego que se presentó en todos los participantes del estudio, se relacionó directamente con las continuas visitas al hospital. En el área familiar, el ausentismo familiar fue el aspecto más significativo en el estudio, pues en los niños hubo una necesidad incrementada de estar en contacto con sus padres durante los procedimientos médicos. El área escolar se vio afectada interrumpiendo los procesos normales de aprendizaje en 2 de los participantes, conllevando a estancamientos y retrocesos principalmente en las áreas de audición-lenguaje y motricidad fina.

Sería pertinente implementar un proceso de evaluación integral del niño oncológico como punto de referencia para direccionar las estrategias de intervención fisioterapéutica, las cuales pueden incluir diferentes herramientas terapéuticas en cualquier fase del tratamiento con quimioterapia, dependiendo de la adherencia del paciente al mismo y su estado general, pues existe consenso absoluto sobre los beneficios del entrenamiento físico en la capacidad

funcional y el bienestar de estos pacientes. En coherencia con lo anterior, el diseño y la ejecución de programas enmarcados en la psicomotricidad toman importancia, educando así al niño en sus conductas motrices básicas y perceptivo-motrices, con el objeto de reforzar lo que necesita, y potencializar lo que posee; además de facilitarle los diversos aprendizajes y la integración escolar y social. Aquí adquiere relevancia la intervención fisioterapéutica en los procesos íntimamente relacionados con el desarrollo psicomotor, entendido como un proceso multidimensional, que incluye cambios en el plano físico, motor, intelectual, emocional, social y sensorial de los pacientes, sin olvidar como eje el desarrollo del movimiento corporal humano, siendo éste el factor principal para el desarrollo de la actividad funcional. En tal caso no se excluye del tratamiento una comprensión integral, global y humanística de la situación del paciente oncológico en su contexto vivencial.

Lo anterior contribuiría como apoyo fundamental del tratamiento médico, al fomento de la autonomía e independencia en la ejecución de las actividades básicas cotidiana o actividades de la vida diaria de los niños(as) leucémicos, el incremento en la confianza, seguridad en la relación, dominio del entorno y apertura a las relaciones interpersonales. Además de implementar estrategias de educación en salud, dónde el paciente como la familia, puedan ser educados para restablecer el equilibrio del sistema familiar que se ve afectado.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a los directivos de la Fundación “Niño Leucémico” de la ciudad de Popayán, quienes nos facilitaron la información para establecer el contacto con los niños y sus padres. A los padres de los niños, que de forma generosa y cordial permitieron que sus hijos formaran parte de este estudio. A los niños, porque a pesar de trascurrir por momentos delicados al vivir con el cáncer, nos permitieron entrar en sus vidas e hicieron posible llevar a cabo este estudio. A los directivos de la Clínica la Estancia de

la ciudad de Popayán, y de manera especial al Enfermero Jefe Gustavo Martínez quien labora en la Unidad de Hemato-oncología de la misma, porque con su colaboración fueron posibles nuestras visitas a los niños durante su estadía hospitalaria, y la resolución de dudas respecto a ellos y su evolución. A los directores del proyecto, Mayra Ayala y Edgar Franco Castro, docentes investigadores del programa de Fisioterapia de la Universidad del Cauca. A la docente Luz Ángela Tovar por su colaboración en el desarrollo del estudio, y a la coordinadora del programa de fisioterapia Myriam Hormiga quien apoyo la realización del mismo.

REFERENCIAS

- Bragado, C. Hernández-Lloreda, M.J. Sánchez-Bernardos, M.L. Urbano, S. (2008). *Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cancer*. En: revista Psicothema, 20 (3): 413-419.
- Cardozo, L. Contreras, N. (2007). Tesis: *Tratamiento Psicologico del Dolor en Niños Diagnosticados con Cáncer*. Universidad de Pamplona, Facultad de salud, Departamento de psicología, Programa de psicología con énfasis en psicología familia. San José de Cúcuta Pamplona; España.
- Colprensa (2009). *El juego: nuevo tratamiento para los niños con leucemia*. Colprensa, Bogotá, Colombia. Periodico: lavanguardia.com. 2009-08-18. Consultado en: <http://www.vanguardia.com/historico/37006-el-juego-nuevo-tratamiento-para-los-ninos-con-leucemia>.
- Font, A. Rodríguez, E. y Buscemi, V. (2004). *Fatiga, expectativas y calidad de vida en cancer*. En revista: PSICOONCOLOGÍA. 1(2-3): 45-56.
- Formoso, J.B. (2006). *El apoyo emocional al niño con leucemia a traves de la hipnoterapia*. Revista de Psicología, 32.
- González C., (2005). *Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias*. En: Nure Investigación, 16. Granada, España.
- Ibáñez, E. y Baquero, A. (2009). *Beneficio del apoyo psicosocial a la calidad de vida de niños y niñas enfermos de cáncer: una revisión sistemática cualitativa*. Universidad del Bosque. Bogotá D.C.
- Khosrarvi S.P. Del Castillo R.A. Pérez G. (2007). *Manejo del dolor oncológico*. En: revista: Anales de Medicina Interna, 24: 554-557.
- Leukemia and Lymphoma Society (2003). *Comprendiendo la Farmacoterapia y Manejando los Efectos Secundarios*. New York: Fighting Blood-Related Cancers. p. 62.
- M.E Vega, A. De Juan, A. García, J. M. López, C. López, A. López, F. Rivera, J. Ramos (2004). *Aspectos Psicológicos de la Toxicidad de la Quimioterapia*. Santander : Psicooncología, 1: 137-150.
- Marchese, V. Chiarello, L. y Beverly J, PCS. (2004). *Effects of Physical Therapy Intervention for Children with Acute Lymphoblastic Leukemia*. En: Pediatr Blood Cancer, 42: 127-133.
- Méndez, X. Orgilés, M. López-Roig, S. y Espada, J. (2004). *Atención psicológica en el cáncer infantil*. En: revista: PSICOONCOLOGÍA. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. 1(1): 139-154.
- Ministerio de Educación División de Educación General (2003). *Escuelas y Aulas Hospitalarias*. En: Educación Nuestra Riqueza, 33. Chile.
- Mulas, A. L. (2006). Conferencia: *Cáncer en niños y ejercicio físico: la experiencia del Proyecto del Hospital Niño Jesús (Madrid)*. En: Actas de las Jornadas Internacionales de Actividad Física y Salud. Edit. La Suma de Todos. Consejería de deportes, comunidad de Madrid. Madrid, España.
- Osorio G, M. (2007). *Perspectiva de la psicología de la salud infantil en programas holísticos de atención a pacientes pediátricos con leucemia: ilustración de una experiencia mexicana*. En: revista Avances en Psicología Latinoamericana, 25: 81-110.
- Pedreira J.L. y Palanca I. (2001). *Psicooncología pediátrica*. En: Paidopsiquiatria.com: 1-11. Madrid, España.

- Ramírez, M; Castro, E; Fernández, C; Pedraza, A (2006). *Vivencias de los padres del niño leucémico*. En: revista Ventana investigativa. 4.
- RiesLAG, Harkins D, Krapcho M, Mariotto A, Miller BA, Feuer EJ, Clegg L, (2006). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2004. Ries LAG, eds. National Cancer Institute, Bethesda: MD.
- Roca Perara, M.A. (1995). El Niño con Cáncer y su Sistema de Actividades Cotidianas (I): La Actividad Lúdica. En: Revista Cubana de Psicología, 12(1-2): 93-100.
- San Juan AF, Fleck SJ, Chamorro C., M. Muñoz JL, García-Castro J., Ramírez M., Madero L., Lucía A. (2006); "Early-phase adaptations to intra-hospital training in strength and functional mobility of children with Leucemia", en: *J Strength Cond Res*.
- San Juan AF, Fleck SJ, Chamorro-Viña C., M. Muñoz JL, Moral S., Pérez M., Cardona C., Fernández del Valle M., Hernández M., Ramírez M., Madero L., Lucía A. (2007); "Effects of an in-hospital exercise program intervention for children with leukaemia" (2007). En: *Med Sci Sports Exerc*.
- Sawyer M.; Antoniou G.; Toogood I. y Rice M. Childhood (2000). *Cancer: a two-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents*; Department of Psychiatry, University of Adelaide, Australia 22(3):214-20.
- Shore S., Shepard RJ (1999). "Immune responses to exercise in children treated for cancer". En: *J Sports Med Phys Fitness* 39: 240-243.
- Takken, T.; van der Torre, P.; Zwerink, M.; Hulzebos, H.J.; Bierings, M.B.; Helder, P.J.M.; van der Net, J. (2008). *Development, feasibility and efficacy of a community-based exercise training program in pediatric cancer survivors*. T 1002, *Psycho-Oncology*, 10: 1-9.
- Walters, R. y Makaroff, A. (2013). *Terapias Alternativas contra el cancer*. Disponible en: <http://www.axel.org.ar>.