

Necesidades de información sobre el autocuidado de niños con leucemia para crear una aplicación móvil

Necessidades informacionais sobre autocuidado de crianças com leucemia para criação de aplicativo móvel

Information needs on self-care for children with leukemia for the creation of a mobile application

Vanessa Ramos Martins¹ ; Fernanda Garcia Bezerra Góes¹ ; Aline Cerqueira Santos Santana da Silva¹ ;
Eliza Cristina Macedo¹ ; Laura Johanson da Silva¹ ; Liliâne Faria da Silva¹ 

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil; ¹Universidade Federal Fluminense, Rio das Ostras, RJ, Brasil

RESUMEN

Objetivo: identificar las necesidades de información sobre el autocuidado de niños con leucemia para crear aplicaciones móviles. **Método:** investigación cualitativa, realizada entre noviembre de 2023 y enero de 2024 en una casa de apoyo en Río de Janeiro, Brasil, mediante entrevistas semiestructuradas a diez niños con leucemia. Los datos fueron procesados en el *software* IRAMUTEQ® e interpretados mediante análisis temático. El protocolo de investigación fue aprobado por el comité de ética en investigación. **Resultados:** se identificaron cinco temas resultantes de la agrupación interpretativa de las siete clases de segmentos de texto relacionados con las necesidades de información para el autocuidado: repercusiones del tratamiento, diagnóstico, quimioterapia, cuidado del cuerpo y del ambiente domiciliario, además de medios que se espera que estén presentes en las aplicaciones móviles, principalmente videos y juegos. **Conclusión:** las necesidades de información descritas pueden facilitar el intercambio de orientación de forma atractiva, lúdica y accesible, y generar posibles contribuciones positivas al proceso de autocuidado de estos niños.

Descriptor: Enfermería; Niño; Neoplasias; Tecnología Educacional; Aplicaciones Móviles.

RESUMO

Objetivo: identificar as necessidades informacionais sobre autocuidado de crianças com leucemia para a criação de aplicativos móveis. **Método:** pesquisa qualitativa, realizada entre novembro de 2023 e janeiro de 2024 em uma casa de apoio no Rio de Janeiro, Brasil, mediante entrevistas semiestructuradas com dez crianças com leucemia. Dados processados no *software* IRAMUTEQ® e interpretados por análise temática. Protocolo de pesquisa aprovado pelo comitê de ética em pesquisa. **Resultados:** identificaram-se cinco temas resultantes do agrupamento interpretativo das sete classes de segmentos de texto relacionadas às necessidades informacionais para o autocuidado: repercussões do tratamento, diagnóstico, quimioterapia, cuidados com o corpo e ambiente domiciliar, além das mídias desejáveis em aplicativos móveis, com destaque para vídeos e jogos. **Conclusão:** as necessidades informacionais descritas podem facilitar o compartilhamento de orientações de forma atrativa, lúdica e acessível, gerando possíveis contribuições positivas no processo de autocuidado dessas crianças.

Descriptor: Enfermagem; Criança; Neoplasias; Tecnologia Educacional; Aplicativos Móveis.

ABSTRACT

Objective: to identify the information needs of children with leukemia regarding self-care for the creation of mobile applications. **Method:** qualitative research, carried out between November 2023 and January 2024 in a support home in Rio de Janeiro, Brazil, through semi-structured interviews conducted with ten children diagnosed with leukemia. Data was processed using IRAMUTEQ® software and interpreted using thematic analysis. Research protocol approved by the research ethics committee. **Results:** a total of five themes were identified as a result of the interpretative grouping of the seven classes of text segments related to information needs for self-care: treatment repercussions, diagnosis, chemotherapy, body care and the home environment, as well as desirable media in mobile applications, especially videos and games. **Conclusion:** the information needs described can facilitate the sharing of guidance in an attractive, playful and accessible way, generating possible positive contributions to the self-care process of these children.

Descriptors: Nursing; Child; Neoplasms; Educational Technology; Mobile Applications.

INTRODUCCIÓN

Con el paso de los años, el cáncer se ha convertido en una de las principales causas de muerte por enfermedad en niños a nivel mundial, y ocupa el segundo lugar entre las causas de mortalidad en esta población. Según los datos más recientes de la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer de la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente 280.000 personas con edades comprendidas entre cero y 19 años son diagnosticadas con cáncer anualmente en todo el mundo. En América Latina se estima que esta cifra alcanza al menos los 29 mil niños por año¹.

Este estudio fue financiado en parte por la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES), Código de Financiamento 001 y Programa de Emergencia para la Consolidación Estratégica de los Programas Académicos de Posgrado Stricto-sensu CAPES 2022; y por el Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – Brasil (CNPq).

Autora de correspondencia: Vanessa Ramos Martins. E-mail: vanessa0205@msn.com
Editora en Jefe: Cristiane Helena Gallasch; Editora Científica: Juliana Amaral Prata

El Instituto Nacional del Cáncer (INCA) estima que alrededor de 8.000 nuevos casos de cáncer infantil serán diagnosticados en Brasil hasta 2025. La detección temprana y el tratamiento adecuado dan como resultado una tasa de curación de alrededor del 80% y una tasa de mortalidad del 8% en niños y adolescentes en el país².

La leucemia es el cáncer infantil más común, con alrededor de 11.000 casos diagnosticados anualmente en Brasil, según la información actual disponible³. Según la Sociedad Brasileña de Pediatría, la leucemia linfocítica aguda es la más común y representa alrededor del 80% de los casos en la actualidad. Este tipo de leucemia es hasta cuatro veces más común que la leucemia mieloide aguda, que representa entre el 15% y el 20% de los casos. La leucemia mieloide crónica es rara en niños, y su incidencia es cercana al 2%⁴.

La leucemia afecta el sistema hematopoyético, e impacta en la producción de glóbulos blancos en la médula ósea, que son los encargados de combatir las infecciones. Mientras que la leucemia mieloide aguda y la leucemia mieloide crónica afectan las células mieloides, la leucemia linfocítica aguda y la leucemia linfocítica crónica afectan las células del sistema linfático. Estos cuatro tipos constituyen los grupos de leucemia más comunes en la población infantil⁵.

El impacto que tienen el diagnóstico y el tratamiento de la leucemia en la vida y el día a día del niño se puede dimensionar por la necesidad de gran cantidad de información esencial para mantener el cuidado familiar y el autocuidado del niño en el ambiente domiciliario. Cuando hay un niño con leucemia en el hogar, se producen cambios significativos en la rutina familiar, ello implica que requiere una alimentación especial, administración diaria de medicamentos y uso de tecnologías de adaptación, como catéteres⁶. Estos cambios implican básicamente ajustes adaptativos en el autocuidado que son cruciales para prevenir complicaciones y garantizar la supervivencia, especialmente fuera del entorno clínico. Por lo tanto, la participación del niño en la gestión de su autocuidado lo hace sentir importante en el proceso terapéutico, además, mejora la adherencia al tratamiento y la calidad de vida⁷.

Considerando que el autocuidado implica la capacidad de los niños y de sus familias de adoptar prácticas dirigidas a promover o mantener la salud, o incluso controlar una enfermedad, es fundamental prestarles especial atención a los niños cuyo desarrollo infantil se da en el contexto de condiciones crónicas, como el cáncer. Sin embargo, a pesar de lo importante que es el autocuidado para el proceso salud-enfermedad y para la promoción de la salud en el tiempo, los niños no siempre participan y, a menudo, los profesionales de la salud les transmiten la información directamente a los tutores y cuidadores, y excluyen al niño de la toma de decisiones. No obstante, la literatura destaca que es importante que los niños participen en todo el proceso, con el apoyo de la familia, y que se adapten a las necesidades individuales vinculadas al desarrollo individual⁸.

El equipo de enfermería debe compartir información segura y confiable para que los niños con leucemia puedan tomar decisiones asertivas en su autocuidado. El empoderamiento para el autocuidado en el tratamiento del cáncer se desarrolla a lo largo del proceso terapéutico, por lo que es crucial orientar y preparar al niño y a la familia desde el inicio. El apoyo continuo puede mejorar significativamente los resultados del tratamiento⁸.

Por lo tanto, la educación para la salud es una estrategia que utilizan los enfermeros para mejorar el cuidado a través de actividades educativas, con el objetivo de estimular el autocuidado a través de las experiencias y actitudes cotidianas del paciente⁹. En este contexto, crear e implementar tecnologías educativas es una forma eficiente y efectiva de compartir orientación, que les brinda apoyo a los niños con leucemia y a sus familias mediante información confiable sobre los mejores cuidados en las diferentes etapas del tratamiento⁶.

Las tecnologías educativas facilitan el contacto entre profesionales de la salud, familiares y/o pacientes, cuando utilizan un lenguaje apropiado para la población objetivo, así como ilustraciones y diseño/layout accesibles y adaptados a la cultura local. Aumentan la motivación para aprender y permiten acceder a información relevante y confiable¹⁰.

Una investigación realizada en Brasil reveló que hay 464 millones de dispositivos digitales en uso, y que los teléfonos inteligentes son los que predominan, no sólo en ventas, sino también para acceder a cuentas bancarias, hacer compras y manejar redes sociales¹¹. El aumento del uso de dispositivos electrónicos y de internet es cada vez mayor en Brasil, especialmente en la población infantojuvenil¹². Sin embargo, datos del Instituto Brasileño de Geografía y Estadística destacan que hay disparidades que reflejan las desigualdades socioeconómicas entre las regiones brasileñas. En 2022, se registró mayor falta de acceso a Internet y telefonía móvil en las regiones Norte y Nordeste, principalmente en las zonas rurales, donde el 90,8% tenía teléfonos móviles, mientras que en las zonas urbanas el número ascendía al 97,4%¹³.

Un estudio realizado con niños y adolescentes identificó que el 35 % de los encuestados buscaba en internet información relacionada con la salud y el bienestar, y que abarcaba temas como alimentación, tratamiento de enfermedades, ejercicio físico y medicamentos, lo que demuestra la importancia que tiene internet como fuente de apoyo para afrontar problemas de salud¹².

Por lo tanto, si bien, por un lado, hay una importante discusión sobre los impactos negativos de la ciberdependencia en la infancia y las repercusiones del uso excesivo de las pantallas en el desarrollo humano, por el otro, se considera que el uso inteligente y adecuado de las tecnologías de la información y la comunicación pueden representar avances significativos, que actúan como un recurso de aprendizaje para la infancia contemporánea, cada vez más inserta en el escenario digital¹⁴.

Considerando el potencial beneficioso de las tecnologías en la infancia, especialmente en el contexto del aumento del uso de teléfonos inteligentes, la creación de una tecnología educativa dirigida a los niños debe considerar sus necesidades individuales y asegurar su participación desde el inicio⁶. En zonas con mayor acceso a teléfonos celulares e internet, las aplicaciones móviles se destacan como una herramienta adecuada para el público infantil, dado que ofrece accesibilidad, interactividad y personalización, y ello hace que el proceso de aprendizaje sea más atractivo y efectivo. Al darles voz a los niños con leucemia, se pueden identificar temas que surgen en su vida diaria, y garantizar su participación activa en el proceso de creación de tecnología educativa¹⁵.

La participación del usuario final en todas las fases de la creación de recursos tecnológicos puede reducir los desafíos y aumentar el impacto terapéutico de las herramientas, para garantizar su eficacia, eficiencia, satisfacción y usabilidad. Además, las intervenciones a través de soluciones digitales móviles, que tienen en cuenta las perspectivas de los usuarios, pueden hacerlas más inclusivas y accesibles, y contribuir a que se obtengan mejores resultados de salud¹⁶.

A pesar de la relevancia que tiene el tema, escasean los estudios en la literatura científica sobre las necesidades de información de niños con leucemia para el diseño de aplicaciones móviles centradas en el autocuidado. Esta laguna demuestra la importancia de adoptar un enfoque más inclusivo, participativo y orientado, que involucre activamente al usuario final en el proceso de desarrollo de tecnología¹⁷ e incluya aplicaciones móviles dirigidas a niños con leucemia. Cabe destacar que las investigaciones en las que el público objetivo participa en la generación de datos y en la resolución de problemas utilizan la identificación del saber hacer cotidiano de los involucrados para promover cambios sociales¹⁵.

Considerando ese vacío de investigación, la pregunta orientadora de este estudio es: "¿Cuáles son las necesidades de información sobre el autocuidado de niños con leucemia para crear aplicaciones móviles?"

Desde la perspectiva de Dorothea Orem, marco teórico del presente estudio, se considera autocuidado a las prácticas que se realizan para mantener la vida, orientadas hacia un objetivo final, que involucran la toma de decisiones y acciones que generan compromiso con el tratamiento. Estas prácticas pueden verse afectadas por varios factores, como hábitos de vida diarios, factores ambientales, culturales y socioeconómicos¹⁸. La teoría de Orem contribuye a comprender lo importante que es que los niños con leucemia participen activamente en la planificación y ejecución de sus prácticas de autocuidado, y recalca la importancia de adoptar un enfoque personalizado y centrado en el paciente, incluso en la creación de tecnologías educativas, como las aplicaciones móviles. En este estudio, el autocuidado se ve reforzado por el papel protagónico de los niños en la identificación de sus propias necesidades de información.

Por lo tanto, el objetivo fue identificar las necesidades de información sobre el autocuidado de niños con leucemia para crear aplicaciones móviles.

MÉTODO

Investigación con enfoque cualitativo, de carácter exploratorio-descriptivo, que sigue las directrices del *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*¹⁹, y cuya recolección de datos se realizó entre noviembre de 2023 y enero de 2024.

El escenario consistió en una casa de apoyo ubicada en Río de Janeiro, Brasil, dirigida a niños, adolescentes y familiares, que residen fuera de la capital del estado, durante el tratamiento del cáncer. Esta institución es sin fines de lucro, se estableció en Brasil en 1994 y tiene sedes en todo el mundo. La infraestructura incluye áreas de convivencia, recreación, alimentación y cuidado diario. Este escenario fue seleccionado por su capacidad para albergar a varios niños y por proporcionar un ambiente fuera del contexto hospitalario, que facilita identificar sus necesidades de información.

La muestra fue seleccionada por conveniencia y los participantes fueron seleccionados en base a la lista de huéspedes que maneja la asistente social, considerando los siguientes criterios de inclusión: tener entre seis y doce años de edad; haber sido diagnóstico con leucemia; haber iniciado el tratamiento; y ser consciente del diagnóstico. Se eligió esa franja etaria tomando en cuenta la transición de las responsabilidades de cuidado, dado que los niños comienzan a desarrollar habilidades para involucrarse y compartir nuevas tareas, y demuestran competencias y responsabilidades, además de iniciar la fase de independencia en el autocuidado²⁰. Fueron excluidos los niños que estaban ausentes en el sitio de investigación para la realización de exámenes o procedimientos, al igual que los que no podían verbalizar sus necesidades.

La recolección de datos se realizó mediante programación previa realizada con la colaboración de la trabajadora social de la institución, quien juega un papel fundamental en la organización de los pacientes, al controlar la lista de los huéspedes, en la que se detalla información como fechas de ingreso, períodos de estadía, asignación de habitaciones, acompañantes responsables y otros datos relevantes, como la edad y el diagnóstico

de los niños. Los primeros contactos con los niños y sus tutores fueron mediados por la trabajadora social, en horas de la tarde, ya que por la mañana van al hospital base para la realización de exámenes, terapias y/o consultas, y posteriormente regresan a la casa de apoyo.

Una vez que aceptaron participar en el estudio, el niño y su tutor fueron llevados a una sala de reuniones reservada, para garantizar la privacidad necesaria. Durante la entrevista estuvieron presentes únicamente la investigadora, el niño y su tutor. La investigadora, primera autora, se identificó como enfermera y estudiante de maestría, orientada por la profesora doctora, segunda autora, con experiencia en investigaciones de este tipo. Luego de presentar sus credenciales, les explicó a los familiares y a los niños los objetivos de la investigación y los invitó formalmente a participar en el estudio. Cabe destacar que los familiares actuaron como mediadores en la participación de los niños en el estudio, en lo que respecta al consentimiento y seguimiento, y que fueron los niños los participantes entrevistados.

Los datos se obtuvieron a través de entrevistas semiestructuradas, siguiendo un cuestionario elaborado por las autoras. Se incluyó en la muestra la prueba piloto con los dos primeros niños, no fue necesario hacer cambios, y las entrevistas se realizaron hasta que se observó saturación teórica de los datos, con diez niños, momento en el que no surgió nueva información relevante en las respuestas de los participantes. De esta manera, se cumplieron los estándares de validez cualitativa de exhaustividad, representatividad, homogeneidad y relevancia de los datos²¹.

Fue necesario hacer cinco visitas al escenario, una por semana, para que fueran admitidas nuevas familias en el lugar y, así, evitar la repetición de participantes entrevistados. No fue factible enviarles los resultados del estudio a los participantes, ya que la aplicación, que cubrirá las necesidades de información identificadas, aún se encuentra en fase de desarrollo y validación por parte de expertos. Posteriormente, la aplicación será evaluada por el público objetivo.

Ninguno de los niños se negó a participar o se retiró durante el proceso. Durante las entrevistas, algunos niños inicialmente se mostraron tímidos y fueron alentados por sus tutores a comunicarse con la investigadora. Se destaca que los niños dialogaron con la investigadora, de manera autónoma y participativa, para que ella pudiera identificar sus necesidades de información.

Además de las entrevistas, los niños respondieron a un breve cuestionario sociodemográfico, que contenía las variables edad, género, diagnóstico de leucemia, tiempo desde el diagnóstico y situación escolar. Las entrevistas, realizadas únicamente por la primera autora, exploraron aspectos relacionados con el autocuidado de niños con leucemia y las preferencias para una aplicación móvil, mediante las siguientes preguntas: 1) *¿Qué te gustaría saber sobre tu cuidado?* 2) *¿Te parece interesante alguna aplicación para conocer los cuidados que debes tener para tu salud?* 3) *¿Cómo te gustaría que fuera esa aplicación?* 4) *¿Qué te gustaría que tuviera esta aplicación?*

Las entrevistas, tuvieron una duración promedio de 21 minutos, fueron grabadas mediante la aplicación *Records®* en el teléfono inteligente de la investigadora para su posterior transcripción y análisis. Las transcripciones se realizaron íntegramente en *Microsoft Word®* y, posteriormente, los datos se procesaron utilizando el *software Interface de R pour les Analyse Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ®)*, que cuenta con una gama de técnicas de análisis multidimensional, que facilitan la interpretación del material con rigor metodológico^{22,23}.

A partir de las transcripciones de las entrevistas se construyó el *corpus* para el análisis, cada una de las cuales conforma un texto, separado por líneas de comando. Luego, los datos se pasaron por el *software*, de acuerdo con las técnicas de análisis disponibles en el mismo, y se generaron segmentos de texto que son las principales unidades de análisis.

En este estudio se utilizó la nube de palabras, que visualiza los términos más frecuentes en el texto, y destaca, de forma central y más amplia, los más relevantes. Se utilizó el análisis de estadísticas textuales clásicas para identificar el número de palabras, la frecuencia media de las palabras y *el hápax* (palabras que aparecen solo una vez).

Además, se utilizó el análisis de similitud para identificar patrones recurrentes y agrupaciones de contenido, que revelan conexiones entre diferentes palabras y segmentos textuales. Por último, la clasificación jerárquica descendente (CHD) permitió organizar los segmentos de texto en clases semánticas, para tener una comprensión más profunda de la estructura y de los significados presentes en los datos. En este análisis se utilizaron como criterio de selección palabras que presentaron una χ^2 mayor o igual a 3,84 ($p < 0,05$) en cada una de las clases, ya que esto determina que hay una fuerte asociación entre las palabras de las clases, principalmente las que tienen $p < 0,0001$, que revela una alta asociación^{22,23}. En los análisis se utilizó el proceso de lematización para reducir las palabras a sus raíces. Además, se eliminaron los adverbios de las formas activas para que el proceso analítico fuera más objetivo y se enfocara más en las palabras clave relevantes para el estudio.

Después del procesamiento de los datos, los resultados fueron interpretados a través del análisis temático²⁴. Por medio de una lectura minuciosa de los segmentos del texto, se realizaron inferencias e interpretaciones de los datos, identificando los núcleos de significado de las respuestas, lo que permitió tener una comprensión profunda del objeto de estudio.

En el proceso interpretativo, a partir de la palabra más recurrente "video", se encontró que los niños con leucemia indicaron que los videos eran una de las formas más atractivas para aprender sobre su autocuidado. El término "cuidado", junto con "tener", fue el segundo más recurrente, ello destaca lo importante que es brindar orientación sobre los cuidados necesarios durante el tratamiento de la leucemia. Para los niños entrevistados, los videos en aplicaciones móviles sobre cuidados son importantes, ya que pueden agregar información visual y auditiva de manera dinámica y atractiva.

El análisis de similitud también incluyó palabras que aparecieron al menos cinco veces en el *corpus* textual, lo que permitió identificar las interconexiones y ayudó a comprender la estructura del contenido léxico. El análisis reveló que el *corpus* textual se distribuye en siete halos distintos, que están conectados por la línea central más gruesa a través de las palabras más recurrentes, lo que enfatiza la fuerte correlación entre las mismas. A partir de los términos más relevantes se formaron ramificaciones con otras palabras que también se conectaban con las palabras dentro de los halos. Cabe señalar que la nube de palabras y el árbol de similitud se generan en diferentes momentos en el procesamiento textual en el *software* IRAMUTEQ®. Sin embargo, en este estudio las autoras los combinaron en una sola figura, para facilitar la comprensión del objeto de estudio.

La fuerte conexión entre los términos "niño", "tener", "tratamiento", "descubrir", "gusta", "celular", "jugar", "video", "catéter", "cuidar", "saber" y "hablar" refleja el objetivo principal de las entrevistas con los niños. Esto indica que están interesados en utilizar aplicaciones móviles para ver videos y jugar, y que les resulta interesante obtener información y hablar sobre tratamientos y cuidados específicos, como el uso de catéteres, a través de los medios mencionados.

El primer halo, en rojo, presenta palabras interconectadas entre sí con el sentido de la necesidad de conocimiento. En él aparecen "niño" y "madre", quien se presenta como la cuidadora principal durante el proceso de tratamiento. Otros términos, como "aprender", "comer" y "juego", se sitúan cerca de la rama más gruesa, lo que indica la importancia de aprender conocimiento relacionado con la alimentación para la salud. El término "juego" se destacó como una forma particularmente atractiva de satisfacer las necesidades de información de este público objetivo, e incluye orientación sobre alimentación, así como sobre higiene y medicación.

En el halo amarillo, la conexión entre las palabras "tener", "necesitar", "quimioterapia" y "alimentación" también indicaba necesidades de información para el autocuidado, como orientación sobre los tipos de quimioterapia y los alimentos adecuados que pueden consumir los niños durante el tratamiento. Además, los términos "fiebre", "solo", "caer", "dar", "reacción" y "mucositis" están interconectados en las ramificaciones dentro del mismo halo.

El halo rosa se conecta mediante los términos "estar" y "tratamiento", y tiene ramificaciones como "náuseas" y "tratamiento". Por ende, en el proceso interpretativo se comprobó que los niños consideran importante conocer los posibles síntomas y reacciones al tratamiento, como fiebre, náuseas y mucositis. El halo central, en azul, indicaba un proceso por el que tuvieron que pasar todos los niños entrevistados, e incluye los términos "sentir", "descubrir", "leucemia", "dejar", "escuela", "8_años", "año" y "casa". El diagnóstico de leucemia provocó el alejamiento de la vida social, especialmente de la escuela, lo que obligó a los niños a dedicarles más tiempo al tratamiento.

La intersección entre el halo anterior y el halo verde claro destacó una actividad que los niños realizan con frecuencia debido a que se encuentra alejados de la escuela y de otras actividades durante el tratamiento: el uso de teléfonos celulares. Los términos identificados indican que los niños utilizan el celular para jugar, como lo demuestra la fuerte conexión entre "gusta", "celular" y "jugar", que es también una de las formas convenientes para que aprendan sobre su autocuidado, en función de sus necesidades de información. Estos términos también se asocian con "bueno" y "púrpura", uno de los colores mencionados para ayudar a crear la tecnología educativa.

El halo púrpura indica las palabras "vídeo" y "catéter", que se ramifica en los términos "mostrar" y "pasar", lo que indica la necesidad de información sobre los dispositivos que pueden ser semi o totalmente implantados durante la quimioterapia, con ayuda de videos educativos. Los niños también consideraron que los colores como "rosa" y "azul" estaban dentro de los preferidos para ser incorporados a las aplicaciones.

El último halo, representado por el color verde agua, agrupa términos fuertemente interconectados, que permiten tener una comprensión más integral de las necesidades de información de los niños entrevistados en este estudio y refuerzan cuestiones relacionadas con la alimentación, la quimioterapia y sus consecuencias. Por ende, los términos "saber", "cuidado", "hablar", "cuerpo", "comida", "inmunidad" y "forma" surgieron como elementos esenciales, y destacan las principales áreas del autocuidado que requieren especial atención.

Utilizando el método de Reinert, se generó el Dendrograma de la CHD con siete clases textuales, que alcanzó una tasa de precisión del 84,21% (Figura 2).

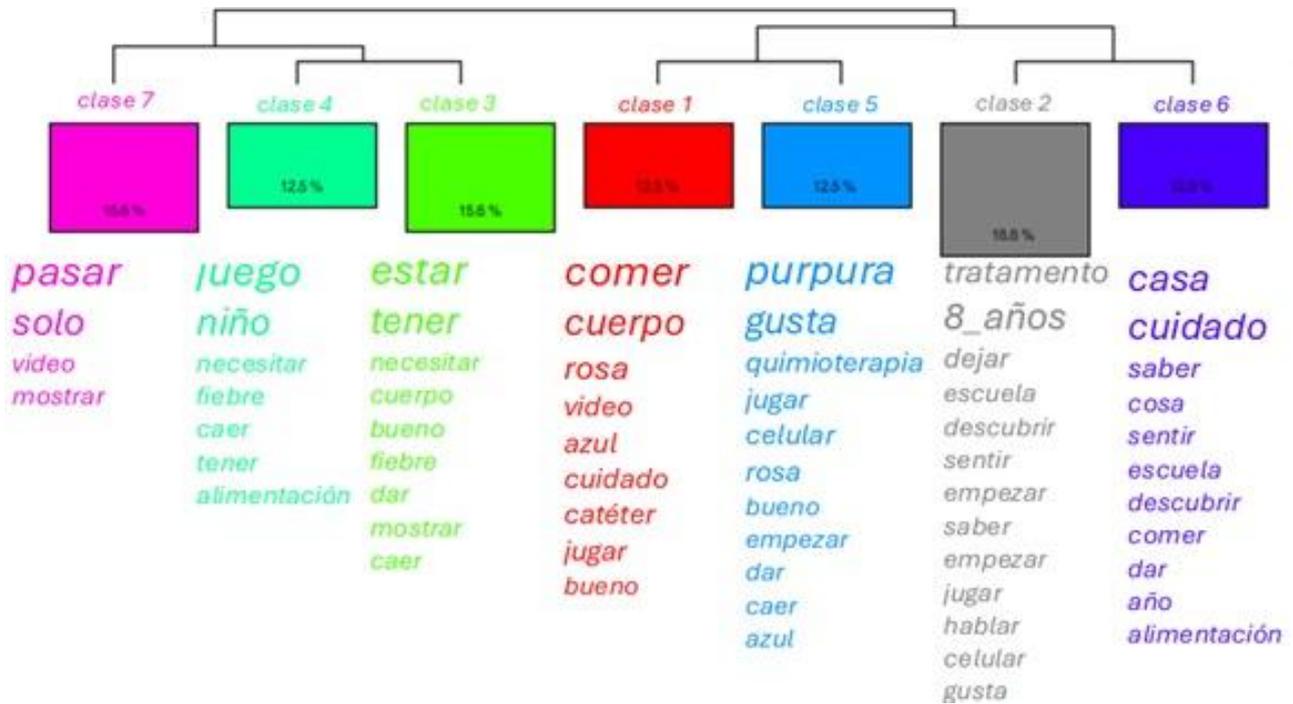


Figura 2: Dendrograma del corpus textual. Río de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

La clase con mayor porcentaje fue la clase 2 (gris), con el 18,8% de segmentos de texto, seguida de la clase 3 (verde fluorescente) con el 15,6% y la clase 7 (rosa), también con el 15,6%. Otras clases incluyen la clase 4 (verde), la clase 1 (rojo), la clase 5 (celeste) y la clase 6 (azul), cada una de las cuales representa el 12,5% de los segmentos de texto.

Se observa que el *software* primero dividió el *corpus* en dos *subcorpus*. El primero sufrió dos divisiones, que dieron origen a la clase 7 por un lado y, por el otro, agrupó a las clases 4 y 3. El segundo *subcorpus* originó dos agrupaciones: una compuesta por las clases 1 y 5, y la otra por las clases 2 y 6. La lectura de la relación entre clases en el dendrograma se realiza de arriba a abajo, y las divisiones corresponden a segmentos de texto con vocabulario cuya frecuencia media es similares entre sí, pero diferente entre las clases.

Esta agrupación de clases mostró que hay una distribución equilibrada de las respuestas y reveló más detalles sobre las necesidades de información de los niños entrevistados. La Figura 3 muestra los resultados de la agrupación interpretativa.

En el proceso analítico, cuidadosamente supervisado por las autoras, se identificaron cinco temas resultantes del agrupamiento interpretativo basado en las siete clases de segmentos de texto organizados en dos bloques por IRAMUTEQ: Bloque 1: Repercusiones del tratamiento de la leucemia (clase 3); Medios para la tecnología educativa (clases 4 y 7). Bloque 2: Diagnóstico de leucemia (clase 2); Cuidados con respecto a la quimioterapia (clase 5) y Cuidado corporal y del ambiente en el domicilio (clases 1 y 6).

Bloque 1			
Temas y clases	Palabras asociadas	Necesidades de información sobre el autocuidado	Temas a abordar en la aplicación
Repercusiones del tratamiento de la leucemia (clase 3)	ser, tener	Información sobre las expectativas del proceso para el tratamiento.	- Qué se espera durante el período de tratamiento - Emociones con respeto a las expectativas sobre el tratamiento - El entorno hospitalario para la realización de procedimientos y tratamientos
Medios para la tecnología educativa (clases 4 y 7)	Juego, niño, gente, pasar, solo	Medios que facilitan el aprendizaje	- Uso de medios como juegos y vídeos en la tecnología educativa
Bloque 2			
Temas y clases	Palabras asociadas	Necesidades de información sobre el autocuidado	Temas a abordar en la aplicación
Diagnóstico de leucemia (clase 2)	Tratamiento, 8 años, año, dejar, escuela, descubrir, sentir, empezar	Identificación de signos y síntomas en su cuerpo	- Signos y síntomas que indican que es necesario acudir a un profesional de la salud - Cambios necesarios para contribuir el tratamiento
Cuidados con respecto a la quimioterapia (clase 5)	Púrpura, gusta, quimioterapia	Reacción a la quimioterapia y cómo realizar el autocuidado posquimioterapia	- Tipos de quimioterapia - Síntomas postquimioterapia - Autocuidado durante la quimioterapia
Cuidado corporal y del ambiente en el domicilio (clase 1 y 6)	Catéter, casa, cuidado, cuerpo, comer, sentir, cosa, saber	Higiene corporal Alimentación Mantenimiento del catéter semi-implantado	- Autocuidado corporal: higiene corporal, nutrición (alimentación), hidratación - Necesidad de utilizar un catéter semi o totalmente implantado y sus cuidados

Figura 3: Temas identificados que se utilizarán para la creación de una aplicación móvil. Río de Janeiro, RJ, Brasil, 2024.

Repercusiones del tratamiento de la leucemia

A partir de la clase 3 se comprobó que, desde la perspectiva del niño, era necesario compartir información detallada y las expectativas antes del tratamiento. Mencionaron que aspectos como las visitas al ambiente hospitalario, reacciones cutáneas, inestabilidad hemodinámica, síntomas generales de malestar y detalles sobre el tratamiento recién se descubrieron cuando realmente ocurrieron. Cabe destacar que las palabras con mayor fuerza de asociación en esta clase fueron: estar y tener.

Tenia picazón en todo el cuerpo y tenía la piel colorada. La presión, el ritmo cardíaco y la saturación bajaron, tuve que dejar la quimioterapia porque estaba teniendo una reacción. (C4)

[...] malestar, cuerpo cansado. En el hospital tuve debilidad en las piernas. (C5)

Por lo tanto, los niños expresaron el deseo de recibir información clara y detallada sobre lo que les espera, en definitiva, las repercusiones del tratamiento de la leucemia en sus vidas. Destacaron que necesitaban contar con conocimiento previo para prepararse mejor y no ser sorprendidos por posibles procedimientos como colocación de catéteres, efectos secundarios y reacciones adversas al tratamiento, y enfatizaron que es importante incluir esa información en las aplicaciones móviles.

No, no lo sabía. Es mejor hablar sobre lo que podrías sentir con el tratamiento. (C9)

Catéter ... Sólo supe que era necesario que me lo pusieran cuando ya estaba en el hospital. (C8)

Hay un vídeo que cuenta la historia, que muestra lo que hay que hacer, lo que pasó y lo que pasará pronto. (C5)

[...] que el niño sepa qué es inmunidad, glóbulos rojos, plaquetas, potasio también. (C1)

Medios para la tecnología educativa

Según las clases 4 y 7, las palabras con mayor frecuencia significativa fueron: juego, niño, gente, pasar y sólo. De esa forma, los niños expresaron que preferían contenido informativo en formato de vídeo debido a que tiene potencial de entretenimiento y es de fácil comprensión. Destacaron que les gustaban los juegos y videos en el celular, y recalcaron que estos medios son más dinámicos y atractivos.

Me gusta jugar con mi celular. Me gusta ver vídeos. Es mejor por vídeo. (C2)

Pienso en formato de vídeo porque hay gente que no tiene paciencia para leer y en formato de vídeo sería la forma más sencilla de transmitir la información. Los cuidados que hay que realizar, porque hay que tener mucho cuidado. (C5)

Me gusta usar mi teléfono celular, jugar y ver dibujos animados. (C7)

Me gusta jugar con mi celular. Algo para animar a los niños. Vídeo para mostrarle a los niños para que no se desanimen tanto. (C8)

Con apoyo educativo, los medios identificados por los niños entrevistados, como juegos y videos, reflejan recursos para mejorar la experiencia de aprendizaje al utilizar aplicaciones que contengan, por ejemplo, orientación sobre higiene, alimentación y medicación.

En formato de vídeo sería la forma más sencilla de transmitir la información. Pienso que un juego de preguntas y respuestas. Que esté relacionado con el problema. E incluso la respuesta puede ayudar, tal vez te equivocaste y aparece la correcta. (C5)

El juego es algo que nos hace aprender de todo. Higiene, alimentación, remedio. (C6)

Diagnóstico de leucemia

El análisis, a partir de la clase 2, reveló la recurrencia de las palabras: tratamiento, empezar, sentir, descubrir, escuela y dejar. Estas palabras destacaron las experiencias individuales de los niños con la enfermedad y se refirieron a los signos y síntomas iniciales de la leucemia para cada uno de ellos y, principalmente, a la necesidad de dejar las actividades escolares.

Lo descubrí cuando tenía 12 años. Sólo fui a la escuela hasta el día en que me enfermé. (C5)

Lo descubrí cuando tenía seis años. Dejé de ir a la escuela, me fui de vacaciones, me hice el examen y salió. (C9)

Quiero volver a la escuela. Me gusta ir a la escuela y ahora ya no voy. (C10)

Ahora no estoy yendo porque tengo que hacer el tratamiento. (C4)

En particular, la mención frecuente de la palabra "escuela" indicó una cuestión de gran relevancia: la necesidad de abandonar las actividades escolares debido al diagnóstico de leucemia. Los relatos resonaban con sentimientos de angustia y preocupación al recordar los signos y síntomas que desencadenaron los estudios médicos y la confirmación de la enfermedad.

Descubrí que tenía leucemia cuando tenía siete años. Tuve que dejar de ir a la escuela. Estaba con un poco de náuseas. (C2)

[...] cómo empezó también, lo que apareció para que descubrieran que estaba enfermo. Pequeñas manchas púrpuras en el cuerpo. (C7)

A pesar de haber sido diagnosticados y haber iniciado ya el tratamiento, muchos informaron que no tenían conocimiento previo sobre los signos y síntomas de la enfermedad y enfatizaron que consideran importante que las aplicaciones incluyan información al respecto para alertar a los familiares y que busquen ayuda profesional. Un niño menciona específicamente el dolor de garganta, la fiebre y la pérdida de peso como indicadores que podrían señalar que es necesario realizar un tratamiento para la leucemia y que podrían incluirse en la tecnología educativa.

[...] cómo descubrir que necesitas hacer un tratamiento. Dolor de garganta y fiebre. Dolor de garganta y fiebre si siente que está perdiendo peso. Porque entonces el niño puede saber, alertar al padre y a la madre también. (C8)

Cuidados con respecto a la quimioterapia

En la clase 5, desde la perspectiva del niño, era necesario obtener información sobre los diferentes tipos de quimioterapia y los posibles efectos secundarios del tratamiento. Mencionaron cuestiones como neuropatía, reacciones adversas, inestabilidad hemodinámica y síntomas generales, como fiebre, malestar y fatiga. Se destaca que las palabras con mayor fuerza de asociación fueron: púrpura, gusta, quimioterapia.

No sé si los médicos les dicen esto a las madres, pero me sometí a una quimioterapia y solo más tarde descubrimos que esa quimioterapia causaba neuropatía. (C1)

[...] la quimioterapia que estaba haciendo, los nombres. Todas tienen una reacción. (C5)

Los niños entrevistados recalcaron que era importante y necesario recibir información concisa sobre los signos y síntomas que pueden experimentar durante el tratamiento de la leucemia, así como los tipos de quimioterapia.

Puede hablarnos sobre los síntomas durante la quimioterapia y lo que puede pasar. (C2)

Qué hay que hacer cuando se hace quimioterapia. El tipo de quimioterapia. (C10)

Cuidado corporal y del ambiente en el domicilio

En el análisis de las clases 1 y 6, las palabras que aparecieron con mayor frecuencia fueron: catéter, casa, cuidado, cuerpo, comer, sentir, cosa y saber. De esa forma, los niños destacaron lo importante que es aprender sobre el

autocuidado en el domicilio. Destacaron que era necesario aprender sobre el cuidado del cuerpo, especialmente en lo que respecta a la alimentación y la higiene, además de preparar el ambiente doméstico.

Por ello, mencionaron que era necesario evitar ciertos alimentos, como lácteos con lactobacilos vivos, salame, jamón, mortadela, carne de cerdo y embutidos, así como alimentos crudos, debido a los potenciales riesgos para la salud durante la quimioterapia. Estos hallazgos incluyen elementos fundamentales, como la ingesta adecuada de alimentos y agua, que son esenciales para el bienestar y mantenerse con vida.

[...] alimentación, Chamyto® no puede porque tiene lactobacilos vivos, con baja inmunidad no se puede. (C1)

[...] cierto cuidado con la alimentación. Sabes las cosas que puedes y no puedes comer. Sé que no puedo comer salame. Dijeron que podía comer de todo. (C3)

[...] cuidado con la comida. No se puede comer jamón, mortadela, cerdo, embutidos. (C7)

[...] que hay que beber mucha agua, que no se pueden comer alimentos crudos. Puede decir que tienes que beber agua para deshacerte de todos los químicos de tu cuerpo. (C4)

[...] alimentos que puedes comer, cuidar tu cuerpo. (C8)

[...] mucositis también, ¿qué se puede comer con mucositis? (C1)

Enfatizaron la importancia de consumir una cantidad adecuada de agua para ayudar a eliminar sustancias químicas del cuerpo durante el tratamiento de quimioterapia. Estas observaciones resaltan la importancia de brindar orientación sobre la alimentación en las aplicaciones para minimizar las complicaciones durante el proceso de recuperación. También mencionaron puntos que consideraban relevantes como atención a la higiene personal, administración de medicamentos, uso de mascarilla, tiempo de tratamiento y preparación del ambiente domiciliario (especialmente en el contexto del trasplante), que demuestran que es importante brindar información útil en las aplicaciones para el autocuidado de este público.

[...] higiene, alimentación, remedios. El tiempo de tratamiento. La casa, porque cuando te haces un trasplante la casa debe tener olla adecuada, no puede tener moho, polvo ni humedad. La olla debe ser de aluminio. (C6)

[...] está el cuidado después de salir de aquí y regresar a casa. (C10)

[...] el cuidado que hay que tener, porque hay que tener mucho cuidado. Porque baja la inmunidad, baja todo y hay que usar mascarilla para no agarrarse ninguna bacteria. (C5)

Además, desde la perspectiva del autocuidado del cuerpo, los niños también destacaron que era importante aprender en las aplicaciones sobre el cuidado del catéter (semi-implantado o totalmente implantado) durante el tratamiento de la leucemia. Destacaron que era necesario evitar mojar el catéter y realizar las curaciones adecuadas para garantizar su integridad y funcionalidad. Además, mencionaron que descubrieron tarde que era necesario que les insertaran un catéter, y destacaron que era importante recibir información con antecedencia sobre ello y entender que no causa dolor.

Cómo cuidar el catéter del brazo y el semi-implantado. (C1)

[...] con un catéter no te puedes mojar, no duele, se deja la venda puesta. Mi catéter tiene dos extremos enrollados. (C4)

[...] y dentro habrá un video sobre que hay que poner un catéter, que es importante cuidar el catéter. (C7)

DISCUSIÓN

A partir de los resultados, fue posible identificar necesidades de información relacionadas con el autocuidado de niños con leucemia para contribuir al desarrollo de aplicaciones móviles. Estos datos proporcionaron información sobre el contenido y los recursos que desean los niños, y destacan el interés y la necesidad de tener participación activa en su proceso salud-enfermedad. Un estudio realizado en un servicio ambulatorio de oncología pediátrica en Japón destacó lo importante que es que los niños comprendan su enfermedad y destaca que la falta de información genera ansiedad al momento de afrontar el diagnóstico²⁵.

Los participantes del estudio demostraron que usaban teléfonos inteligentes, al igual que los datos de la investigación sobre el uso de Internet de los niños y adolescentes en Brasil en 2023 (TIC Kids Online Brasil), que indicó que el 82% de los niños y adolescentes vieron videos, programas, películas o series. Además, el 82% utilizó Internet para realizar tareas escolares y el 59% participó en juegos en línea¹², lo que refuerza los hallazgos y la relevancia del presente estudio.

El uso de aplicaciones móviles puede aumentar la capacidad de ayudar a los pacientes con enfermedades crónicas, fortalecer sus habilidades para identificar signos y síntomas, el control, la intervención y coparticipación en su cuidado, como se destaca en el estudio realizado en Irán²⁶. Esto confirma la importancia de los estudios que buscan desarrollar aplicaciones móviles de salud para niños con leucemia, en función de sus necesidades específicas.

No obstante, es esencial considerar la importancia de ampliar el acceso de los niños a las tecnologías digitales, para que todos puedan beneficiarse de las oportunidades que ellas e Internet ofrecen. Para lograrlo, es fundamental abordar las desigualdades que limitan el uso y adoptar la perspectiva de la conectividad significativa¹². Además, se recomienda que los profesionales de la salud no restrinjan la orientación del autocuidado a este tipo de recurso y que no descuiden las acciones individuales y colectivas que se realizan de forma presencial.

Los hallazgos indicaron el interés de los niños por los recursos multimedia y el entretenimiento, especialmente los vídeos y los juegos. En la era digital, el uso de contenido digital y los recursos audiovisuales facilitan la comprensión del conocimiento, el aprendizaje y promueven la calidad de vida, el afrontamiento de la enfermedad y la autonomía en el autocuidado, como lo menciona el estudio sobre la elaboración y validación de un video educativo dirigido a niños hipertensos realizado en San Pablo, Brasil²⁷.

Los videos educativos pueden facilitar el intercambio de información sobre prácticas de autocuidado y contribuir a la identificación temprana de la enfermedad. Además, las intervenciones educativas basadas en videos pueden mejorar las interacciones con los niños y sus familias, y promover una comprensión más efectiva de la orientación en salud. Los vídeos, con su dinámica audiovisual, hacen que el intercambio de conocimiento sea más accesible y atractivo, especialmente para los niños con leucemia²⁸.

Las intervenciones educativas basadas en videos son herramientas eficaces para facilitar el aprendizaje y pueden orientarse a diferentes áreas, como la adherencia a la medicación y la identificación de signos y síntomas en enfermedades crónicas, como lo demuestra un estudio realizado en los Estados Unidos de América²⁹. Las investigaciones también destacan la utilidad de los vídeos para reducir la necesidad de aplicarles anestesia a los niños sometidos a radioterapia, con eficacia comprobada en casi todos los casos³⁰. Por lo tanto, los videos son herramientas educativas atractivas y comunicativas y que permiten la participación activa en el proceso de enseñanza-aprendizaje³¹.

Otro aspecto relevante es el interés de los niños por los juegos. Este tipo de medios puede proporcionar una forma más fácil de aprendizaje, que busca alcanzar diferentes objetivos, entre ellos, cambios de comportamiento a favor de la calidad de vida y el mantenimiento de la salud³². Un estudio realizado en Lituania destaca el concepto de “*Serious Games*”, diseñados no sólo para el entretenimiento, sino también centrados en la educación, la formación y/o la promoción de la salud. Estos juegos se desarrollan cada vez más basándose en evidencia científica, con el objetivo de generar motivación y fomentar el compromiso con hábitos saludables³³. Este beneficio fue mencionado por un estudio realizado en Polonia, que destaca el impacto positivo que tiene sobre el bienestar biopsicológico de niños en tratamiento contra el cáncer la actividad física que enseñan a realizar los video juegos interactivos³⁴.

Anteriormente, era frecuente que, tanto los familiares como el equipo de salud, protegieran a los niños para que no supieran cuál era su diagnóstico y la realidad que lo rodea, con el objetivo de protegerlos de pronósticos desfavorables y procedimientos invasivos, debido a que se desconocía la capacidad de comprensión de los niños³⁵. Sin embargo, en las entrevistas se observó que hay una demanda creciente e importante de comunicación directa por parte de los niños. Ellos identificaron los primeros signos que llevaron al diagnóstico desfavorable y valoran la transparencia y el poder participar en la gestión de su estado de salud.

Al darse cuenta de la importancia de cuidarse durante y después del tratamiento, los niños pueden beneficiarse significativamente de las aplicaciones móviles que presentan información de una manera accesible y motivadora. Por ende, los enfermeros juegan un papel crucial al ofrecerles apoyo para la educación en salud, utilizando herramientas tecnológicas desarrolladas en función de las necesidades específicas de autocuidado de los niños. Al integrar videos y juegos en las aplicaciones, los enfermeros pueden brindar orientación personalizada y atractiva, que facilita tanto la comprensión como la práctica del autocuidado por parte de los niños con leucemia³⁶.

La participación del niño en la gestión de su propia salud genera una mayor eficacia y adherencia al tratamiento domiciliario. Al respecto, datos de un estudio realizado en Suecia, durante el período de transición del hospital al domicilio, indican que los niños se sienten cómodos manteniendo sus rutinas diarias mientras reciben cuidados en casa³⁷. Sin embargo, participar en estrategias de mantenimiento de la vida plantea dudas y desafíos, como se puede ver en los resultados de la entrevista. La información sobre higiene corporal, alimentación, quimioterapia y mantenimiento del catéter semi-implantado se consideraron cruciales para la calidad de vida de estos niños y eran temas que ellos querían que estuvieran presentes en las aplicaciones móviles.

Por lo tanto, los resultados de este estudio destacaron lo importante que es educar a los niños sobre el tratamiento de la leucemia, eso incluye qué esperar durante el proceso, especialmente con respecto a la quimioterapia, sus tipos y posibles efectos secundarios. Los hallazgos coinciden con los de un estudio realizado en Brasil, que reveló las percepciones de los niños sobre el uso de medicamentos para quimioterapia, en el que las náuseas y los vómitos fueron identificados como los síntomas más recurrentes, que afectaban directamente sus rutinas y actividades diarias³⁸.

Los comportamientos relacionados con las prácticas de higiene son igualmente cruciales y se asocian directamente con la calidad de vida. Las rutinas abarcan el cuidado de la piel e incluyen el uso de productos de limpieza, hidratación y protección, así como mantener la higiene bucal para prevenir infecciones durante el tratamiento de quimioterapia y posibles complicaciones sistémicas relacionadas con las lesiones en la boca. Estos hallazgos, identificados en las entrevistas, coinciden con los de un estudio realizado en el Estado de Amazonas, en Brasil³⁹.

Al igual que en los resultados observados en esta investigación, un estudio realizado en Río de Janeiro, Brasil, identificó aspectos importantes relacionados con la alimentación en niños con leucemia, como la necesidad de considerar diferentes momentos y desafíos específicos, como la alimentación del niño durante los períodos de neutropenia, náuseas y vómitos, disgeusia, mucositis, estreñimiento y diarrea. Además, el estudio destaca la importancia de la higiene y la preparación adecuada de los alimentos para garantizar la seguridad y la salud de estos niños⁴⁰.

Las preocupaciones relacionadas con el catéter semi-implantado surgen desde el momento en que los pacientes se enfrentan a la necesidad de inserción, y se extienden hasta que regresan a casa con el dispositivo. Las preocupaciones, destacadas por los niños, abarcan varios aspectos, como los cuidados de higiene, el mantenimiento del apósito, la posibilidad de que sea necesario cambiarlo, la adecuada fijación del catéter y el miedo a una exteriorización accidental. Además, tienen preocupaciones sobre los cuidados durante el baño para evitar mojar el catéter, dudas sobre la realización de las actividades diarias y cuáles son las limitaciones necesarias. Estos temas, que pueden ser incluidos en las aplicaciones, también fueron identificados en una investigación realizada en un servicio de oncohematología⁴¹.

Las aplicaciones móviles deben brindar orientación clara y accesible y contar con funciones interactivas para hacer que el aprendizaje sea más atractivo y capacitar a los niños para que desempeñen un papel más activo en su propia atención médica y, de esa forma, promover una mejor calidad de vida durante el tratamiento de la leucemia. Las necesidades de información identificadas en esta investigación son cruciales para el desarrollo de aplicaciones móviles dirigidas a dichos niños. Estos temas reflejan las necesidades individuales y la responsabilidad que tienen estos niños en el manejo de su propia salud y calidad de vida. Por lo tanto, las aplicaciones deben diseñarse para abordar los problemas de manera integral, brindando información y recursos prácticos para ayudar a los niños a abordar los desafíos específicos asociados con el tratamiento de la leucemia.

Limitaciones del estudio

Una limitación de este estudio es el hecho de que los resultados reflejan exclusivamente la realidad de niños con leucemia en tratamiento, que se encuentran en una residencia de apoyo en un gran centro urbano. Esta muestra limitada puede no representar adecuadamente la diversidad de experiencias y desafíos que enfrentan otros niños con ese diagnóstico en diferentes contextos de tratamiento, como hospitales u hogares, y en situaciones de mayor vulnerabilidad social y digital, donde el acceso a dispositivos móviles e Internet puede estar restringido. Por lo tanto, es necesario que se realicen más estudios con mayor alcance, que incluya una variedad de contextos de tratamiento, de hogares y diferentes grupos de pacientes, para lograr una comprensión más completa y representativa de las necesidades de información de los niños con leucemia.

CONCLUSIÓN

Se concluye que las necesidades de información sobre el autocuidado de los niños con leucemia mapeadas en este estudio, con el fin de crear aplicaciones móviles, estaban relacionadas con el diagnóstico y las repercusiones del tratamiento, así como con el cuidado del cuerpo y del ambiente domiciliario durante la quimioterapia, además de los tipos de medios que se espera que estén presentes en las aplicaciones móviles, fundamentalmente videos y juegos.

Estos recursos deben abordar de manera lúdica las diferentes necesidades de información identificadas, e incluir orientación sobre diagnóstico, signos y síntomas de leucemia, tipos de quimioterapia con sus efectos secundarios y reacciones adversas, mantenimiento del catéter semi-implantado, además de cuidados de higiene corporal, nutrición, hidratación y ambiente.

Poner a disposición esta información en aplicaciones móviles mediante videos y juegos puede facilitar el intercambio de orientación de forma atractiva y dinámica, y generar posibles contribuciones positivas al proceso de autocuidado de estos niños.

Se destacó, a partir de los testimonios de los niños participantes, la necesidad de información para el autocuidado, que denota que hay que considerarlos como agentes activos de su autocuidado, con el apoyo de sus cuidadores familiares, para que enfrenten los cambios y desafíos que les imponen la leucemia y su tratamiento.

Este estudio contribuye significativamente al avance de las investigaciones en el área de la salud infantil, especialmente de los niños con leucemia, y busca mejorar su calidad de vida. Su aporte radica en determinar las importantes necesidades de información que hay que trabajar de manera accesible y lúdica dirigida directamente a los niños, y que pueden servir de base

para acciones o tecnologías educativas. Además, permite el desarrollo de aplicaciones móviles basadas en los principios de la investigación-acción participativa de mediana intensidad, en la que se involucra al público objetivo desde la concepción de la tecnología e incorpora temas que surgen de las experiencias cotidianas.

REFERENCIAS

1. Pan American Health Organization. World Health Organization. OPAS pede maior acesso ao diagnóstico e tratamento para crianças e adolescentes com câncer na América Latina e no Caribe [Site de Internet]. 2021 [cited 2024 June 25]. Available from: <https://www.paho.org/pt/noticias/16-9-2021-opas-pede-maior-acesso-ao-diagnostico-e-tratamento-para-criancas-e-adolescentes>.
2. Ministério da Saúde (Br). Câncer infantojuvenil: diagnóstico precoce possibilita cura em 80% dos casos [Site de Internet]. 2022 [cited 2024 June 25]. Available from: [https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/cancer-infantojuvenil-diagnostico-precoce-possibilita-cura-em-80-dos-casos#:~:text=De%20acordo%20com%20o%20Instituto,Único%20de%20Saúde%20\(SUS\)](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/cancer-infantojuvenil-diagnostico-precoce-possibilita-cura-em-80-dos-casos#:~:text=De%20acordo%20com%20o%20Instituto,Único%20de%20Saúde%20(SUS)).
3. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer; 2022 [cited 2024 June 25]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>.
4. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Oncologia. Fevereiro laranja: diagnóstico precoce das leucemias [Site de Internet]. 2022 [cited 2024 June 25]. Available from: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Feveiro_Laranja_-_Diagnostico_precoce_das_leucemias_-_SBP.pdf.
5. Santos JC, Santos DK, Fonseca LD, Ferreira LL, Carvalho BC, Kameo SY. Leukemia in children and adolescents: implications of diagnosis and health care within the family nucleus. *Arq Cienc Saude*. 2022 [cited 2024 June 25]; 29(1):36-40. DOI: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.29.1.2022.2245>.
6. Soeiro G, Pacheco STA, Costa CIA, Nunes MDR, Silva LF, Araújo BBM. How an educational material would be like? perceptions of relatives of children with leukemia. *Rev Bras Cancerol*. 2023 [cited 2024 June 25]; 69(3):e-234026. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n3.4026>.
7. Krist AH, Tong ST, Aycock RA, Longo DR. Engaging patients in decision-making and behavior change to promote prevention. *Inf Serv Amp Use*. 2017 [cited 2024 June 27]; 37(2):105-22. DOI: <https://doi.org/10.3233/isu-170826>.
8. Spitaletta G, Biagioli V, Greco F, Mascolo R, Liburdi A, Manzi G, et al. Self-care in children and young people with complex chronic conditions: a qualitative study using Emotional Text Mining. *Front. Pediatr*. 2023 [cited 2024 June 27]; 11:1170268. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2023.1170268>.
9. Eler K, Valete C, Albuquerque A, Dalcin T, Lopes C, Ferreira E. Rights of children and adolescents to participate in the quality and safety of their care: approaches to implementation. *Resid Pediatr*. 2022 [cited 2024 June 25]; 12(3):1-11. DOI: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2022.v12n3-624>.
10. Rodrigues IP, Pinheiro PNC, Mondragón-Sánchez EJ, Costa MIF, Paula PHA, Sales JMR, et al. Educational technology for infants' families to identify warning signs: a validation study. *Rev Bras Enferm*. 2022 [cited 2024 June 25]; 75(5):e20210964. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0964pt>.
11. Fundação Getúlio Vargas. Pesquisa do uso de TI. 2024 [cited 2024 June 25]. Available from: <https://eaesp.fgv.br/producao-intelectual/pesquisa-anual-uso-ti>.
12. Comitê Gestor da Internet no Brasil. Pesquisa sobre o uso da Internet por crianças e adolescentes no Brasil: TIC Kids Online Brasil 2023 [Dite de Internet]. 2024 [cited 2024 Dec 03]. Available from: <https://cetic.br/pt/publicacao/pesquisa-sobre-o-uso-da-internet-por-criancas-e-adolescentes-no-brasil-tic-kids-online-brasil-2023/>.
13. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Acesso à Internet e à televisão e posse de telefone móvel celular para uso pessoal 2022. PNAD contínua. 2022 [cited 2024 June 25]; 1-17. Available from: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102040_informativo.pdf.
14. Lima AFPR, Ferreira BM. Geração nascida na era digital: a ciberdependência na infância. *Educaç Cult Debate*. 2022 [cited 2024 June 25]; 8(2):22-9. Available from: <https://www.revistas.unifan.edu.br/index.php/RevistaSE/article/view/930>.
15. Teixeira E. Interfaces participativas na pesquisa metodológica para as investigações em enfermagem. *Rev Enferm UFSM*. 2019 [cited 2024 June 25]; 9:e1:1-3. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769236334>.
16. Lopes GSG, Landeiro MJL, Sousa MRMGC. Needs and preferences regarding a mobile application to support diabetic foot self-care. *Rev Gaúcha Enferm*. 2024 [cited 2024 June 25]; 45:e20230165. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2024.20230165.en>.
17. Silva SD, Duarte FH, Dutra SV, Ribeiro KR, Dantas RA, Dantas DV. Educational technologies for caregivers in the context of pediatric oncology hospital units: a scoping review. *Texto Contexto Enferm*. 2023 [cited 2024 June 25]; 32:e20220105. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0105.en>.
18. Orem DE. *Nursing: concepts of practice*. 6 ed. Sant Louis: Mosby, 1991.
19. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021 [cited 2024 June 25]; 34:eAPE02631. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021ao02631>.
20. Hockenberry MJ, Rodgers CC, Wilson D. *Wong Fundamentos de enfermagem pediátrica*. 11 ed. São Paulo: GEN Guanabara Koogan, 2023.

21. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qual.* 2017 [cited June 2024]; 5(7):1-12. Available from: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>.
22. Góes FGB, Santos AST, Campos BL, Silva ACSS, Silva LF, França LCM. Use of IRAMUTEQ software in qualitative research: an experience report. *Rev Enferm UFSM.* 2021 [cited 2024 June 25]; 11:e63. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769264425>.
23. Camargo BV, Justo AM. Tutorial para uso do software (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição - UFSC; 2021 [cited 2024 Dec 25]. Available from: <http://www.IRaMuTeQ.org/documentation>.
24. Dias EG, Mishima SM. Análise temática de dados qualitativos: uma proposta prática para efetivação. *Rev Sustinere.* 2023 [cited 2024 June 25]; 11(1):402-11. DOI: <https://doi.org/10.12957/sustinere.2023.71828>.
25. Yamaji N, Nagamatsu Y, Kobayashi K, Hasegawa D, Yuza Y, Ota E. Information needs of children with leukemia and their parents' perspectives of their information needs: a qualitative study. *BMC Pediatr.* 2022 [cited 2024 June 25]; 22:414. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03478-w>.
26. Mehdizadeh H, Asadi F, Emami H, Mehrvar A, Nazemi E. An mhealth self-management system for support children with acute lymphocytic leukemia and their caregivers: qualitative co-design study. *JMIR Form Res.* 2022 [cited 2024 June 25]; 6(4):e36721. DOI: <https://doi.org/10.2196/36721>.
27. Coelho LCP, Emidio ZHF, Daniel ACQG, Sudré MRS, Veiga EV. Construction and validation of educational videos content for hypertensive children in times of COVID-19. *Rev Gaúcha Enferm.* 2022 [cited 2024 June 25]; 43(esp):e20220084. Available from: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/G5Ngppmkj8WBhYvTn8Q5Yvp/>.
28. Salina L, Ruffinengo C, Garrino L, Massariello P, Charrier L, Martin B, et al. Effectiveness of an educational video as an instrument to refresh and reinforce the learning of a nursing technique: a randomized controlled trial. *Perspect Med Educ.* 2012 [cited 2024 June 25]; 1(2):67-75. DOI: <https://doi.org/10.1007/s40037-012-0013-4>.
29. Deshpande N, Wu M, Kelly C, Woodrick N, Werner DA, Volerman A, Press VG. Video-Based educational interventions for patients with chronic illnesses: systematic review. *J Med Internet Res.* 2023 [cited 2024 June 25]; 25:e41092. DOI: <https://doi.org/10.2196/41092>.
30. Hiniker SM, Bush K, Fowler T, White EC, Rodriguez S, Maxim PG, et al. Initial clinical outcomes of audiovisual-assisted therapeutic ambience in radiation therapy (AVATAR). *Pract Radiat Oncol.* 2017 [cited 2024 June 25]; 7(5):311-8. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.prro.2017.01.007>.
31. Klüsener RD, Bandini HH, Ferreira AC, Dos Santos AA. Structuring an educational video: care for children with disabilities. *Braz J Dev.* 2022 [cited 2024 June 25]; 8(2):9945-58. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv8n2-099>.
32. Brandão ID, Whitaker MC, Oliveira MM, Lessa AB, Lopes TF, Camargo CL, Silva JC, Moraes JA. Electronic games in child and adolescent health care: an integrative review. *Acta Paul Enferm.* 2019 [cited 2024 June 25]; 32(4):464-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900063>.
33. Damaševičius R, Maskeliūnas R, Blažauskas T. Serious games and gamification in healthcare: a meta-review. *Information.* 2023 [cited 2024 June 25]; 14(2):105. <https://doi.org/10.3390/info14020105>.
34. Kowaluk A, Woźniewski M. Interactive video games as a method to increase physical activity levels in children treated for leukemia. *Healthcare.* 2022 [cited 2024 June 25]; 10(4):692. DOI: <https://doi.org/10.3390/healthcare10040692>.
35. Monteiro DT, Siqueira AC, Trentin LS. Delivering difficult news in a pediatric oncology unit. *Acad Paul Psicol.* 2021 [cited 2024 June 25]; 41(101): 205-16. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1415-711X2021000200007&lng=en.
36. Dias JD, Domingues AN, Tibes CM, Zem-Mascarenhas SH, Fonseca LMM. Serious games as an educational strategy to control childhood obesity: a systematic literature review: a systematic literature review. *Rev Latino-am Enferm.* 2018 [cited 2024 June 25]; 26:e3036. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2509.3036>.
37. Flon M, Glaffey G, Jarl L, Sellbrant K, Nilsson S. The childhood cancer centre is coming home: experiences of hospital-based home care. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 [cited 2024 June 25]; 18(12):6241. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18126241>.
38. Pinheiro M, Abaid JLW, Lima SBS, Rangel RF, Gomes GC, Filippin NT. Childhood cancer: child's perceptions of chemotherapy treatment. *Rev. Pesq. Cuid. Fundam.* 2023 [cited 2024 June 25]; 15:e11683. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.11683RESEARCH>.
39. Guedes AC, Lima VM, Mendonça SLS, Hanan SA, Alves Filho AO, Silva JS, et al. Oral health in children with cancer: knowledge and practices of caregivers. *Rev Soc Des.* 2021 [cited 2024 June 25]; 10(11):e143101119341. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19341>.
40. Costa CI, Pacheco ST, Soeiro G, Nunes MD, Silva LF, Peres PL. Themes for the construction of educational material about feeding children with leukemia. *Rev Bras Cancerol.* 2022 [cited 2024 June 25]; 68(1) e-241696. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2022v68n1.1821>.
41. Corrêa VB, Silva LF, Góes FG, Nunes MD, Pacheco ST, Silveira AL. . Themes for educational practices on home care for children with leukemia using a semi-implantable central venous catheter. *Reme Rev Min Enferm.* 2020; [cited 2024 June 25]; 24:e-1347. DOI: <https://doi.org/10.5935/1415.2762.20200084>.



Artículo de Investigación
Artigo de Pesquisa
Research Article

Martins VR, Góes FGB, Silva ACSS, Macedo EC, Silva LJ, Silva LF
Necesidades de información de los niños con leucemia

DOI: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2024.85465>

Contribuciones de los autores

Concepción, V.R.M. y F.G.B.G.; metodología, V.R.M., F.G.B.G., A.C.S.S.S., E.C.M., L.J.S. y L.F.S.; software, V.R.M. y F.G.B.G.; validación, V.R.M. y F.G.B.G.; análisis formal, V.R.M. y F.G.B.G.; investigación, V.R.M. y F.G.B.G.; obtención de recursos, V.R.M. y F.G.B.G.; curaduría de datos, V.R.M. y F.G.B.G.; redacción – original preparación de borradores, V.R.M., F.G.B.G., A.C.S.S.S., E.C.M., L.J.S. y L.F.S.; revisión y edición, V.R.M., F.G.B.G., A.C.S.S.S., E.C.M., L.J.S. y L.F.S.; visualización, V.R.M. y F.G.B.G.; supervisión, F.G.B.G.; administración del proyecto, F.G.B.G. Todos los autores leyeron y estuvieron de acuerdo con la versión publicada del manuscrito.

