



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Impacto psicoemocional en las familias de niños diagnosticados de
leucemia linfoblástica aguda

Psycho-emotional impact on families of children diagnosed with acute
lymphoblastic leukemia

Autor

Noé Larroy Gil

Director

David Delgado Sevilla

Facultad de Ciencias de la Salud
Curso Académico 2021/2022

ÍNDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
OBJETIVOS.....	7
METODOLOGÍA.....	8
1. DIAGRAMA DE FLUJO	9
DESARROLLO.....	10
1.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN EN FORMATO PICO-T	10
1.2. DESARROLLO DE LOS OBJETIVOS PLANTEADOS	11
CONCLUSIONES.....	17
BIBLIOGRAFÍA.....	18
ANEXOS.....	23
I. MORTALIDAD POR LEUCEMIA INFANTIL EN ESPAÑA (2020).	23
II. CLASIFICACIÓN LEUCEMIA	24
III. SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA	25
IV. DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA NANDA ASOCIADOS A LOS DOMINIOS Y CLASES (ETIQUETAS DIAGNÓSTICAS DE LA NANDA)	26
V. ASOCIACIONES QUE INTEGRAN LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER	28

RESUMEN

Introducción: La leucemia es el tipo de cáncer más frecuente en la infancia. Supone el 30% del total. La Leucemia linfoblástica aguda (LLA) es el tipo más habitual (75-80% del total).

La leucemia linfoblástica aguda se inicia en la médula ósea cuando una célula progenitora linfoide se fuga de los mecanismos de control produciendo una pérdida descontrolada y perdiendo la capacidad de diferenciarse de un linfocito maduro. Durante la enfermedad oncológica infantil, es frecuente en los padres la aparición de sentimientos de vulnerabilidad, tristeza, temor a los efectos secundarios, depresión, ansiedad, pánico y aislamiento social.

Objetivo: El objetivo principal de este trabajo es realizar una revisión bibliográfica sobre el impacto psicoemocional que aparece en las familias de pacientes pediátricos diagnosticados de leucemia linfoblástica aguda durante todo el tratamiento y evolución de la enfermedad.

Metodología: Se realizó una revisión bibliográfica del tema de estudio utilizando distintas fuentes de información. Se desarrollaron una serie de objetivos con la información obtenida enfocada en el impacto psicoemocional que se genera en las familias y una serie de estrategias para una mejor adaptación a la enfermedad aumentando así la calidad de vida de la familia.

Conclusiones: Se ha conseguido proporcionar información acerca del impacto psicoemocional que se origina en las familias de niños diagnosticados de LLA como pueden ser la conmoción, negación, estrés, miedo, ansiedad, fatiga, culpabilidad, tristeza, depresión, enojo y agobio. Además, se han facilitado una serie de recursos y herramientas para conseguir una mejor adaptación a la enfermedad, una correcta educación y diversas fuentes de apoyo.

Palabras clave: oncología, leucemia, padres, pediatría, niños, psicoemocional, enfermería, familia.

ABSTRACT

Introduction: Leukemia is the most common type of cancer in childhood. It accounts for 30% of the total. Acute lymphoblastic leukemia (ALL) is the most common type (75-80% of the total).

Acute lymphoblastic leukemia starts in the bone marrow when a lymphoid progenitor cell escapes from the control mechanisms resulting in uncontrolled loss and losing the ability to differentiate into a mature lymphocyte. Feelings of vulnerability, sadness, fear of side effects, depression, anxiety, panic and social isolation are common in parents during childhood cancer disease.

Objective: The main objective of this work is to carry out a literature review on the psycho-emotional impact on the families of pediatric patients diagnosed with acute lymphoblastic leukemia throughout the treatment and course of the disease.

Methodology: A bibliographical review of the subject of the study was carried out using different sources of information. A series of objectives were developed with the information obtained focused on the psycho-emotional impact generated in families and a series of strategies for better adaptation to the disease, thus increasing the quality of life of the family.

Conclusion: Information has been provided about the psycho-emotional impact on families of children diagnosed with ALL, such as shock, denial, stress, fear, anxiety, fatigue, guilt, sadness, depression, anger and overwhelm. In addition, a series of resources and tools have been provided to achieve a better adaptation to the disease, a correct education and various sources of support.

Key words: oncology, leukemia, parents, pediatrics, children, nursing, psycho-emotional, family.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es la principal causa de muerte en el mundo, en 2020 se atribuyeron a esta enfermedad casi 10 millones de defunciones, es decir, casi una de cada seis de las que se registran. (1)

En la infancia, la leucemia es el tipo de cáncer más habitual. Supone el 30% del total en el que un 98% de las leucemias infantiles son agudas.

La Leucemia linfoblástica aguda es el tipo más habitual (75-80% del total). En España, se diagnostican al año alrededor de 4 nuevos casos por cada 100.000 niños menores de 14 años. Puede aparecer a cualquier edad siendo mas frecuente entre los niños de 2 a 5 años. Los casos son mas frecuentes entre los varones.

Ver anexo **ANEXO I.** (2,3,4,5)

La leucemia es un tipo de cáncer hematológico que comienza en la médula ósea que producen linfocitos, el tejido blando que se encuentra en el centro de los huesos, donde se forman las células sanguíneas.

Existen varios tipos distintos de cáncer hematológicos en el que la leucemia linfoblástica aguda (LLA) es el más frecuente entre los niños siendo este el tipo de cáncer infantil con mayor incidencia en la población de raza caucásica.

Ver en el **ANEXO II.** (6,7)

La leucemia linfoblástica aguda se caracteriza por la proliferación descontrolada de células inmaduras linfoides llamadas linfoblastos, que predominan en la médula ósea alterando la hematopoyesis normal, ocasionando una bajada de los glóbulos rojos, las plaquetas y los glóbulos blancos normales lo que se traduce en anemia, posibles sangrados e infecciones. (8,9)

Afecta, en más del 90% de los casos, a niños y en adolescentes menores de 15 años cursando con una sintomatología diversa presentada en el **ANEXO III.** (9,10)

Desde una perspectiva psicosocial, el cáncer es un suceso estresante que se interpone en la calidad de vida del paciente y su familia. Así, el estado de salud influye en el trabajo, el ocio, la autonomía o las relaciones sociales.

Durante la enfermedad oncológica infantil, es frecuente en los padres la aparición de sentimientos de vulnerabilidad, tristeza, temor a los efectos secundarios, depresión, ansiedad, pánico y aislamiento social.

En cuanto a las repercusiones que ocasiona la enfermedad, se observan cambios económicos debido a gastos imprevistos o abandono temporal del puesto de trabajo por parte del cuidador principal y en el funcionamiento y el cuidado habitual de los miembros de la familia. Se ha demostrado que el malestar emocional condicionada por la enfermedad oncológica genera un trastorno psiquiátrico.

Además, si consideramos que la duración promedio del tratamiento del cáncer es de 1-3 años, durante ese periodo toda la familia afronta circunstancias que en la mayoría de los casos actúan aumentando la carga emocional.

Los padres de niños con cáncer utilizan diferentes estrategias de afrontamiento para manejar la situación de enfermedad utilizando estrategias de afrontamiento activo. Las estrategias que se suelen utilizar están orientadas hacia el mantenimiento del equilibrio afectivo mediante la búsqueda de apoyo social, llamadas afrontamiento centrado en la emoción, de control secundario o de búsqueda de ayuda o apoyo.

El apoyo social que recibe la familia hace que haya una mejora de los síntomas físicos y psicológicos, un mejor bienestar y una disminución del estrés. (11)

La familia, por lo general, es la principal fuente de cuidados para el niño enfermo, por lo que, requiere una atención especial para que tengan la autonomía y preparación necesaria en esos cuidados que van a realizar pudiendo aparecer una sobrecarga y estrés añadido.

Ante la presencia de la enfermedad, la familia inicia una etapa en la que el eje central es la enfermedad del niño, en ella se cometen muchos errores ya que la actitud de los padres puede volverse permisiva y sobreprotectora. Esta etapa se caracteriza por cambios en los roles dentro de la familia adaptándose nuevas decisiones en la organización de la familia.

La enfermedad no siempre logra unir y fortalecer a la familia, también hay casos en los que puede llegar a debilitar la relación familiar, específicamente la relación de pareja, debido a la sobrecarga y falta de entendimiento, la ruptura de sus rutinas familiares, los cambios de planes, el aprender a ser cuidadores de un niño enfermo e incorporar conocimientos para atender la salud de su hijo, el abandono de su profesión para centrarse en su hijo, la separación familiar en consecuencia al tratamiento del niño, la incertidumbre sobre la curación, cambios en la relación de pareja además de la culpabilidad debido a la toma de decisiones difíciles. (12,13)

Cuando a un niño se le diagnostica de una enfermedad existen casos en los que los padres evitan explicarles a los niños lo que está sucediendo priorizando la protección del niño lo máximo posible.

Todas estas dificultades que pueden aparecer las deberán afrontar la familia pero no solo dependen de ellos mismos, sino en gran medida de los factores externos que tengan a su disposición. Entre ellos se encuentra el equipo de salud el cual desempeña un papel importante en la entrega de información al paciente, la cual debe ser entregada de forma completa, verdadera, oportuna, clara y planificada sobre las condiciones y necesidades particulares del miembro de la familia enfermo, siendo esta una actividad clave del equipo de enfermería. (12)

Cuando aparece un episodio complicado en la vida como el ser diagnóstico de una enfermedad la atención se suele concentrar por completo en la persona afectada descuidando el entorno familiar el cual también lo sufre, apareciendo situaciones de estrés y ansiedad las cuales necesitan ser tratadas con diferentes estrategias para que pueda haber un afrontamiento correcto, por lo que el papel de la enfermería es muy importante en estas situaciones.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Analizar el impacto psicoemocional que genera la leucemia linfoblástica aguda infantil en el ámbito familiar.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Aplicar diversas estrategias para el afrontamiento de la leucemia linfoblástica en el entorno familiar.
- ❖ Identificar las consecuencias de la hospitalización en el entorno familiar.
- ❖ Desarrollar un plan de cuidados de enfermería a través de la taxonomía NANDA, para el cuidado psicoemocional de las familias.
- ❖ Seleccionar los diferentes recursos y herramientas que existen para la familia y el niño en la que se encuentren programas de humanización y fuentes de apoyo.

METODOLOGÍA

Para la elaboración de este trabajo se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la leucemia linfoblástica aguda infantil, concretamente sobre el impacto psicoemocional que se genera en la familia del niño que ha sido diagnosticado de esta enfermedad.

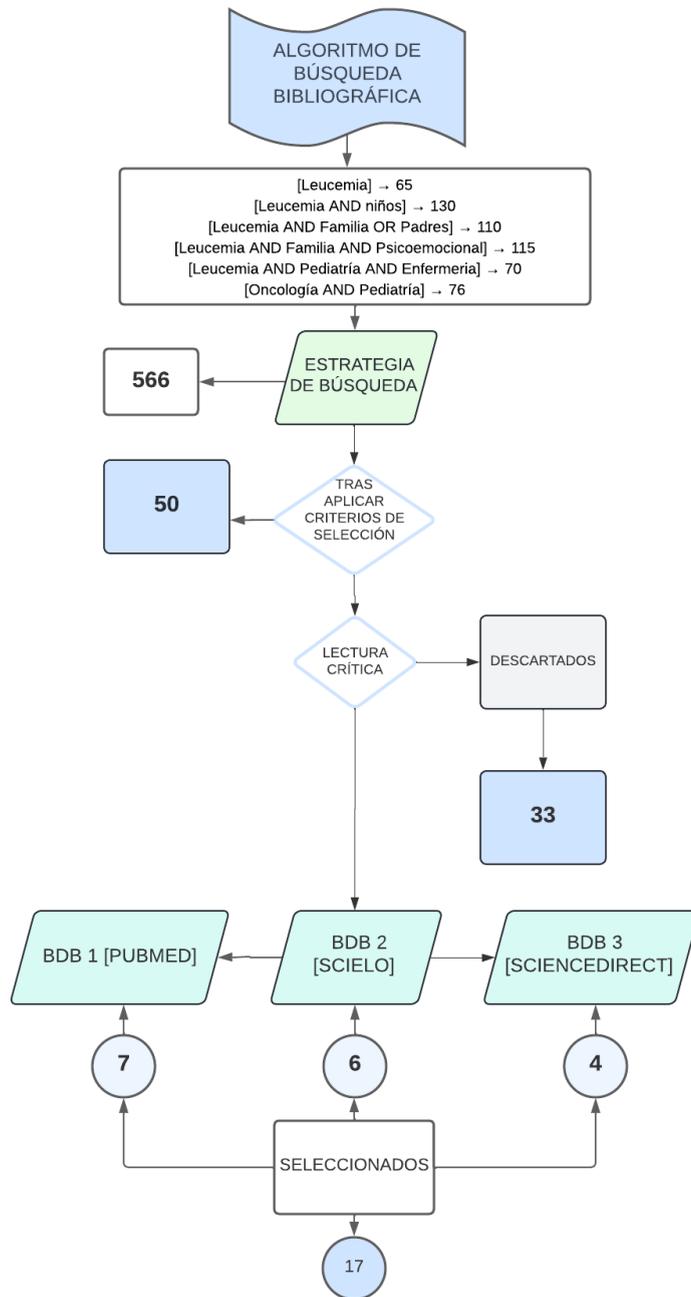
En primer lugar se ha llevado a cabo una búsqueda sistemática de diferentes artículos en bases de datos, como son: Cuiden Plus, ScienceDirect, Pubmed, Scielo y la biblioteca online de la Universidad de Zaragoza (Alcorze), escogiendo aquellos que cumplan los criterios de inclusión.

Para ello se han utilizado diferentes palabras clave, tanto en español como en inglés tales como oncología, leucemia, padres, pediatría, niños, psicoemocional, enfermería, familia.

Para realizar la búsqueda bibliográfica se han empleado estrategias de búsqueda tales como operadores booleanos (AND, OR, NOT), descriptores (MESH) y filtros para acotar la búsqueda, entre los que se incluyen: límite temporal de 10 años atrás, presencia de texto completo e idioma del artículo (español e inglés).

Se ha realizado un Diagrama de flujo de la búsqueda bibliográfica y aplicación de criterios de inclusión y exclusión.

DIAGRAMA DE FLUJO



Fuente: Elaboración propia

DESARROLLO

1.1. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN EN FORMATO PICO-T

- P (paciente/problema): Padres/Familia de niños diagnosticados de LLA.
- I (intervención): Análisis del impacto psicoemocional y cuidados enfermeros.
- C (comparación): Comparación con aquellas familias con la misma problemática y que no se le ofrece este tipo de terapia o cuidado enfermero.
- O (outcome/resultados): Mejora del impacto psicoemocional y afrontamiento de la enfermedad en la familia debido a los cuidados y apoyo por parte de enfermería.
- T (tiempo): Desde el momento del diagnóstico de la enfermedad.

¿La valoración y el cuidado psicoemocional en el entorno familiar de pacientes pediátricos diagnosticados de Leucemia Linfoblástica Aguda mejora su afrontamiento desde el momento del diagnóstico?

1.2. DESARROLLO DE LOS HALLAZGOS MAS RELEVANTES EN RELACIÓN A LOS OBJETIVOS PLANTEADOS

Una enfermedad infantil que pone en peligro la vida ocasiona un riesgo elevado de reacciones de angustia en su familia, en el que se incluyen síntomas de trastorno de estrés agudo, depresión y ansiedad, las respuestas a la enfermedad no son iguales en todas las familias, los sentimientos y reacciones comunes cuando un hijo es diagnosticado de LLA suelen ser diversas pero en lo que coinciden la gran mayoría de las familias es que ponen la salud de sus hijos como su máxima prioridad. Se esfuerzan por manejar la incertidumbre sobre el pronóstico y hacer frente a las enormes presiones causadas por el sufrimiento, la carga financiera y el estigma de los niños, además puede aparecer dificultad a la hora de asimilar el problema pudiendo llegar a requerir el desahogo a través del llanto. En general las reacciones más comunes tras escuchar que un hijo ha sido diagnosticado con LLA suelen ser la conmoción, incredulidad y negación, miedo, ansiedad, fatiga, culpabilidad, tristeza, depresión, enojo y agobio. (14,15,16).

Los síntomas mas frecuentes en los padres suelen ser el cansancio, nerviosismo y dolores de cabeza donde la ansiedad que se genera en los padres se asocia mas fuertemente con el estrés traumático agudo. (14,17)

El estrés tambien tiene un papel fundamental en el estado físico de los padres, éste se asocia a situaciones como las visitas al hospital, pruebas médicas, la administración de farmacos y a la hora de realizar los cuidados al niño.

Otra de las cosas que les generan estrés son las consecuencias a largo plazo producidas por la enfermedad, además de la posibilidad de empeoramiento o la incertidumbre generada sobre el futuro. Tambien se puede generar estrés debido al esfuerzo extra que realizan los padres a la hora de recibir noticias médicas, o en la espera de resultados incluso cuando se imaginan que su hijo debe estar aislado. (14).

En lo que respecta al equipo sanitario, éste desempeña un papel fundamental en la transmisión de información tanto a la familia como al propio paciente. Existen situaciones en las que se tiende a apartar al niño a la hora de tratar esta información, sin embargo, el poseer conocimientos acerca de su enfermedad, proporcionándose de una forma adaptada a su nivel de comprensión, es beneficioso ya que fomenta su autocuidado y ayuda a paliar los sentimientos de ansiedad o incertidumbre. (18).

Tras recibir una noticia tan complicada, el entorno familiar deberá aceptarlo y comenzar el proceso de afrontamiento, para ello habrá que aplicar una serie de estrategias.

La reunión inicial de la familia con el equipo psicosocial debe ocurrir lo antes posible después de llegar a un diagnóstico para iniciar una relación de confianza médico-paciente-familia.

Comprender las experiencias de los padres es un requisito previo para desarrollar intervenciones que sean sensibles a las necesidades de los niños y las familias por lo que los profesionales de la salud deben evaluar sistemáticamente las necesidades de los padres, proporcionar materiales educativos validados e implementar intervenciones personalizadas en todo el proceso del cáncer. La educación pública y la defensa del cáncer también son necesarias para disminuir el estigma relacionado con el cáncer y brindar ayuda financiera y recursos de atención médica en oncología pediátrica. (15,18,19).

Durante este periodo pueden aparecer diversas dudas como puede ser el como afrontar que un hijo ha sido diagnosticado de leucemia. Afrontar una situación así es bastante complicada ya que ninguna persona está preparada para escuchar que su hijo tiene una enfermedad que puede poner en riesgo su vida. Para la mayoría de los padres, las primeras semanas son difusas, pues tienen mucho que asimilar tras el diagnóstico del hijo con cáncer, pudiendo resultar abrumador. (15)

En estas situaciones los padres necesitan ayuda de los profesionales los cuales deben darles información relevante sobre el tema para educar intentado disminuir los niveles de estrés generados por la enfermedad de su hijo además de poder sobrellevar los sentimientos negativos.

Una de las consecuencias de la enfermedad en el entorno familiar es el olvido del propio cuidado ya que el foco central de la familia es el hijo enfermo, por lo que no hay que olvidarse de comer bien, descansar y tomarse un tiempo para despejarse.

Tras recibir la noticia empieza el periodo de adaptación a lo que ahora sera lo normal, en las primeras semanas tras el diagnóstico de su hijo, los horarios y rutinas familiares cambian completamente.

Usar el apoyo por parte de los trabajadores sociales, enfermeras, psicólogos y médicos es algo imprescindible además de apoyarse en los familiares y amigos, hablar con ellos o dejarles que les ayuden con las tareas domésticas evitando el aislamiento social.

Deberan usar o aprender estrategias para reducir la ansiedad o la tensión, tal como hacer ejercicio, escuchar música o escribir en un diario. Hay familias que buscan fortalecerse a través de prácticas espirituales o religiosas como puede ser la fe.

Es de real importancia el hablar abiertamente sobre el temor y la ansiedad con el equipo de profesionales, otros padres de niños con cáncer para compartir emociones de una forma saludable, incluso en un lugar privado para desahogarse ya sea gritando o llorando. Hablar con otras personas ayudará en la adquisición de nuevos conocimientos con los que se podrá aprender a como cuidar del hijo y saber responder a sus preguntas.

La familiarización con el tratamiento e integrantes del equipo a cargo de la atención de su hijo puede ser útil para que los padres manejen la situación y comiencen a planear el futuro. (15)

Las consecuencias de la hospitalización del niño para su tratamiento generan una situación complicada en el entorno familiar produciendo un alto nivel de estrés para los padres y el niño.

Este puede manifestarse en respuesta a diferentes estímulos tales como el entorno, las características personales y la percepción individual, la naturaleza y curso de la enfermedad del niño, el historial de hospitalización, los recursos materiales y personales previos, la ayuda disponible, entre otros. Estos estímulos se pueden agrupar en factores derivados del niño los cuales se clasifican como los más estresantes para los padres consecuencia de los signos y síntomas de la enfermedad, la apariencia física del niño, la presencia de dispositivos y sujeciones. Por otro lado tenemos los derivados de los padres como puede ser la alteración del rol paterno/materno relacionado con la separación de su hijo y la incapacidad para cuidarlo y protegerlo. También se describen alteraciones del funcionamiento familiar, sensación de incredulidad, culpa, frustración, ansiedad, ira y miedo, que pueden desarrollar estrés y depresión en los padres, por su aparente incapacidad para resolver la situación. Además aparecen los factores derivados del entorno hospitalario y equipo de salud. (20)

La participación de los padres en la atención hospitalaria está influenciada por muchos factores que incluyen la distancia del hospital, las responsabilidades laborales y los niños adicionales en el hogar, entre otros. Para un mejor afrontamiento de la hospitalización algunas de las estrategias utilizadas son el apoyo de la familia, amigos, familiares de otros niños hospitalizados y equipo sanitario, ya que reduce la presión y soledad que sienten los padres.

En este punto el papel de la enfermería es clave ya que tratan de adaptar y educar a los familiares a las experiencias vividas mientras sus hijos están hospitalizados haciendo que estén en un ambiente cómodo para hablar y desahogarse con los profesionales de la salud. (21)

Tras una revisión detallada de la Taxonomía NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) a través de sus 13 Dominios y 46 Clases los diagnósticos de enfermería NOC (Nursing Outcomes Classification) y NIC (Nursing Interventions Classification) más recurrentes relacionados con el impacto psicoemocional en la familia de un niño diagnosticado de Leucemia linfoblástica aguda están presentes en la siguiente tabla:

Tabla 1.

DOMINIO	DIAGNÓSTICO (NANDA)	NOC	NIC
Dominio 4: Actividad/Reposo	1	1	2
Dominio 5: Percepción/Cognición	1	1	1
Dominio 7: Rol/Relaciones	1	1	1
Dominio 9: Afrontamiento/Tolerancia al Estrés	2	2	2
Dominio 12: Confort	1	1	1

Todos estos diagnósticos de enfermería se reflejan con sus respectivas actividades en el **ANEXO IV.** (22)

Una de las soluciones que existen para solucionar algunas de las necesidades y dificultades mencionadas a raíz del diagnóstico de la LLA en el niño son las fundaciones y asociaciones en las que su objetivo principal es el de ayudar a mejorar la calidad de vida del entorno familiar.

Entre las más importantes a nivel nacional se encuentra la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC), que consta de 21 asociaciones repartidas por las distintas comunidades autónomas. Ver **ANEXO V.**

En ella realizan programas de apoyo psicosocial y económico para niños y adolescentes con cáncer y sus familias, programas de ocio terapéutico, grupo de supervivientes, programas de comunicación y sensibilización además de programas de investigación. (23)

En Aragón tenemos como centro de referencia el Hospital Infantil Miguel Servet de Zaragoza, en el además de realizarse los cuidados necesarios al niño diagnosticado de leucemia se realizan actividades como puede ser el proyecto CiberCaixa hospitalaria, constituye un elemento que contribuye a la acción humanizadora en el entorno asistencial pediátrico y a la atención integral a los niños, niñas y adolescentes hospitalizados y de sus familias, impulsado por el área de integración social de la fundación "LA CAIXA" basada en un proyecto educativo centrado en la actividad lúdica y en el uso de las tecnologías como eje principal de dicha actividad. (24)

Una fundación española muy influyente a nivel internacional, es la Fundación Josep Carreras, esta fundación se centra exclusivamente desde su creación en proyectos de investigación para encontrar la cura contra la leucemia siendo el primer centro de investigación europeo exclusivamente focalizado en la leucemia y otras enfermedades hematológicas malignas y uno de los únicos que existen en el mundo. Esta fundación facilita que los pacientes españoles puedan acceder a los más de 25 millones de donantes de médula ósea y unidades de cordón umbilical disponibles en todo el mundo, además ofrece un servicio gratuito de asesoramiento médico así como alojamiento para pacientes con recursos económicos limitados que tienen que trasladarse lejos de su domicilio para recibir un tratamiento prolongado. (25)

Además de todo esto existen diferentes asociaciones como Niños con Cáncer Aspanoa en la que cuenta con pisos de acogida, psicólogos, grupos de apoyo, musicoterapia, comidas en el hospital, trabajador social, club de tiempo libre y fisioterapeuta o la Asociación Española Contra el Cáncer ofreciendo recursos similares a los nombrados anteriormente.

Por ultimo mencionar payasos sin fronteras en la que se concentran en la ayuda humanitaria desde las Artes Escénicas. (26,27)

CONCLUSIONES

Existen diferentes tipos de leucemia, siendo mas frecuente en el periodo infantil la leucemia linfoblástica aguda (LLA), oscilando entre el 75-80% del total.

El impacto psicoemocional que puede aparecer en las familias cuando el niño es diagnosticado de leucemia puede ser diverso pero los síntomas mas frecuentes son la conmoción, negación, estrés, miedo, ansiedad, fatiga, culpabilidad, tristeza, depresión, enojo y agobio.

En el momento del diagnóstico puede aparecer sensación de incredulidad, culpa, frustración, ansiedad, ira, miedo y durante el periodo de hospitalización los síntomas más comunes que se manifiestan en los padres son el cansancio tanto personal como el del rol de cuidador, además del nerviosismo y dolores de cabeza.

Existen diversas estrategias para el afrontamiento de la enfermedad por parte de la familia como pueden ser el apoyo social por parte de los familiares, amigos, familias de otros niños con leucemia, cuerpo sanitario en el que resalta el importante papel de la enfermería durante el proceso.

El propio autocuidado es fundamental ya que suele llevar al olvido debido a que el niño es el foco central de la familia, además sera importante la familiarización con el tratamiento.

Entre las estrategias de apoyo existen diferentes fuentes y asociaciones de humanización tanto para las familias como para los niños en las que se desempeñan labores muy importantes para la sociedad sin ánimo de lucro como es el caso de la fundación de Josep Carreras o Aspanoa.

Además se ha desarrollado un plan de cuidados de enfermería a través de la Taxonomía NANDA con la ayuda del recurso electrónico NNNconsult con la finalidad de mostrar diferentes cuidados para el impacto psicoemocional en las familias.

Cuando la familia es notificada de que su hijo padece LLA aparecen diversos síntomas como el estrés, ansiedad, miedo en el que una atención psicosocial competente fomentará el desarrollo de estrategias de afrontamiento efectivas, la integración y brindará apoyo a la familia para el funcionamiento máximo de todos los miembros y como grupo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2014 [Actualizado Feb 2014; citado 14 Abril 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
2. "Leucemia En Los Niños: Una Enfermedad Tratable Y De Buen Pronóstico." Familia Y Salud , 15 de agosto de 2015, [citado el 14 de abril de 2022]. Disponible en: www.familiaysalud.es/sintomas-y-enfermedades/inmunidad-y-cancer/cancer/leucemia-en-los-ninos-una-enfermedad-tratable-y-de.
3. Badell I, García M. Leucemia en la infancia: signos de alerta. An Pediatr Contin. 2012; 10 (1):1-7. [citado el 12 de abril de 2022].
4. Onostre Guerra, Raúl David, et al. "Diagnóstico Temprano de Leucemia Aguda En Niños Y Adolescentes." Revista de la Sociedad Boliviana de Pediatría , vol. 54, núm. 2, 2015, págs. 110–115. [citado el 15 de abril de 2022]. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1024-06752015000200010
5. Ine.es [Internet] Madrid: Instituto Nacional de Estadística [citado 13 Abr 2022]. Disponible en: www.ine.es/
6. Medline.es [Internet]. "Leucemia: MedlinePlus Enciclopedia Médica." [Actualizado el 2 de Julio de 2012, citado el 14 de abril de 2022]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001299.htm>
7. Geosalud.com [Internet]. Castellano. Cáncer infantil. 2014. [citado el 17 de abril de 2022]. Disponible en: <http://www.geosalud.com/Cancerpacientes/cancerinfantil/general.htm>

8. Navarrete-Meneses, María del Pilar, and Patricia Pérez-Vera. "Alteraciones Epigenéticas En Leucemia Linfoblástica Aguda." Boletín Médico Del Hospital Infantil de México , vol. 74, núm. 4, julio de 2017, págs. 243–264. [citado el 13 de abril de 2022]. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462017000400243
9. AEAL-Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. AEAL [Internet]. Aeal.es. [citado el 14 de abril de 2022]. Disponible en: <http://www.aeal.es/leucemia-linfoblastica-aguda-espana/2-que-es-la-leucemia-linfoblastica-aguda/>
10. Halfon-Domenech, C. "Leucemia Linfoblástica Aguda Del Niño Y El Adolescente." EMC - Pediatría , vol. 56, núm. 1, marzo de 2021, págs. 1–9. [citado el 15 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1245178921447207>
11. Muñoz, Carmen Pozo, et al. "Repercusiones Psicosociales Del Cáncer Infantil: Apoyo Social Y Salud En Familias Afectadas." Revista Latinoamericana de Psicología , vol. 47, núm. 2, 1 de mayo de 2015, págs. 93–101. [citado el 16 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047?via%3Dihub>
12. De la Maza L., Verónica, et al. "Impacto de Un Programa Educativo a Los Padres de Niños Con Cáncer En El Aumento Del Conocimiento de La Enfermedad de Sus Hijos Y La Disminución De La Ansiedad." Revista Chilena de Pediatría , vol. 86, núm. 5 1 de septiembre de 2015, pp. 351-356. [citado el 13 de abril de 2022]. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0370410615000418?token=582501BF42D71E349A07FA8BE59D86549BC993BDC0583A3E323DCC45FE04DB811C9B453DAF7CAE6B9FAE33F0E741F03E&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220404230514>

13. Ángeles, M a y Saz Roy. Impacto de La Enfermedad Oncológica Infantil: Percepción de Las Familias Y de Las Enfermeras Aquesta. [citado el 14 de abril de 2022]. Disponible en:
https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/664277/MASR_TESI_S.pdf?sequence=1&isAllowed=y
14. Muscara, F., et al. "Reacciones psicológicas tempranas en padres de niños con una enfermedad potencialmente mortal dentro de un entorno hospitalario pediátrico". *Psiquiatría europea* , vol. 30, núm. 5, julio de 2015, págs. 555–561. [citado el 18 de abril de 2022]. Disponible en:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25618445/>
15. "Cómo Afrontar Que Un Hijo Ha Sido Diagnosticado Con Cáncer." *Www.cancer.org*. [Última actualización octubre 19, 2017]. [citado el 14 de abril de 2022]. Disponible en:
<https://www.cancer.org/es/tratamiento/los-ninos-y-el-cancer/cuando-su-hijo-tiene-cancer/despues-del-diagnostico/apoyo-a-los-padres.html>
16. Liu, Qian, et al. "Experiencias de los padres de tener un niño pequeño con leucemia linfoblástica aguda en China". *Revista de Enfermería de Oncología Pediátrica* , vol. 38, núm. 2, 30 de noviembre de 2020, págs. 94–104. [citado el 15 de abril de 2022]. Disponible en:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33251917/>
17. Muñoz, Carmen Pozo, et al. "Repercusiones Psicosociales Del Cáncer Infantil: Apoyo Social Y Salud En Familias Afectadas." *Revista Latinoamericana de Psicología* , vol. 47, núm. 2, 1 de mayo de 2015, págs. 93–101. [citado el 19 de abril de 2022]. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047?via%3Dihub>

18. De la Maza V, Fernández M, Concha L, Santolaya ME, Villarroel C M, Castro C M et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. Rev Chil Pediatr. 2015; 86(5):351-356. [citado el 15 de abril de 2022]. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062015000500008
19. Mavrides, Nicole y Maryland Pao. "Actualizaciones en Psicooncología Pediátrica". Revista Internacional de Psiquiatría (Abingdon, Inglaterra) , vol. 26, núm. 1, 1 de febrero de 2014, págs. 63–73. [citado el 20 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5198903/>
20. Ramírez, M.; Navarro, S.; Clavería, C.; Molina, Y.; Cox, A.: Parental stressors in a Pediatric Intensive Care Unit. Rev Chil Pediatr. 2018; vol. 89 (2): 182- 9. [citado el 20 de abril de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062018000200182>
21. Bazzan, Jéssica Stragliotto, et al. "Sistemas de Apoyo en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica: Perspectiva Familiar". Revista Brasileira de Enfermagem , vol. 72, 1 de diciembre de 2019, págs. 243–250. [citado el 19 de abril de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0588>
22. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de Enfermería. [Internet]. NNNConsult. Elsevier; 2015 [citado el 19 de abril de 2022]. Disponible en : <http://www.nnnconsult.com/>
23. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer [Internet]. 2021 [citado el 14 de abril de 2022]. [citado el 20 de abril de 2022]. Disponible en: <https://cancerinfantil.org/>

24. Servicio Aragonés de Salud. [Internet] "Otros Servicios. Ciberaula. 19 mar. 2015, Aragon.es. [citado el 14 de abril de 2022]. Disponible en: <http://sectorzaragozados.salud.aragon.es/paginas-libres/portal-sector/informacion-al-ciudadano/guia-de-acceso/hospital-materno-infantil/otros-servicios/ciberaula.html>
25. Fundación Josep Carreras [Internet]. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia. [citado el 14 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.fcarreras.org/es>
26. Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de Aragón [Internet] www.aspanoa.org. [citado el 18 de abril de 2022] Disponible en: <https://www.aspanoa.org/>
27. Proyectos actuales [Internet]. "Payasos Sin Fronteras" [citado el 14 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.clowns.org/>
28. Curtis, Kate, et al. "Modelos de prestación de atención para familias de niños en estado crítico: una revisión integradora de la literatura internacional". *Revista de Enfermería Pediátrica*, vol. 31, núm. 3, mayo de 2016, págs. 330–341. [citado el 20 de abril de 2022]. Disponible: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26699441/>
29. Foster, Kim, et al. "Experiencias y necesidades de los padres de niños gravemente lesionados durante la fase hospitalaria aguda: una investigación cualitativa". *Lesión*, vol. 48, núm. 1, enero de 2017, págs. 114–120. [citado el 20 de abril de 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27692666/>
30. Muscara, Frank, et al. "Factores psicosociales, demográficos y relacionados con la enfermedad asociados con respuestas de estrés traumático agudo en padres de niños con una enfermedad o lesión grave". *Revista de Estrés Traumático*, vol. 30, núm. 3, junio de 2017, págs. 237–244. [citado el 21 de abril de 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28644537/>

ANEXOS

ANEXO I: MORTALIDAD POR LEUCEMIA INFANTIL EN ESPAÑA (2020).

Defunciones según la Causa de Muerte

Resultados nacionales

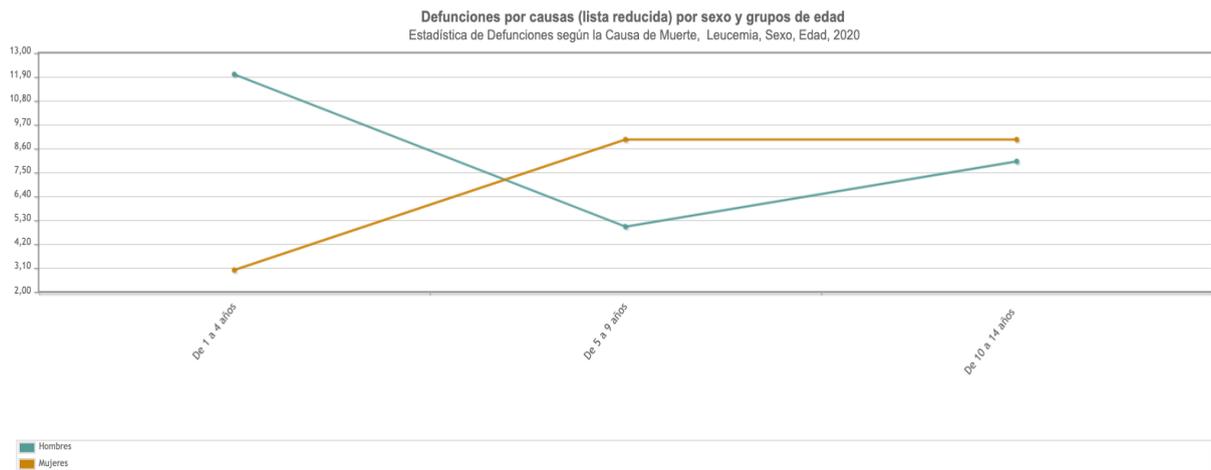
Defunciones por causas (lista reducida) por sexo y grupos de edad

Unidades: Personas

Tabla

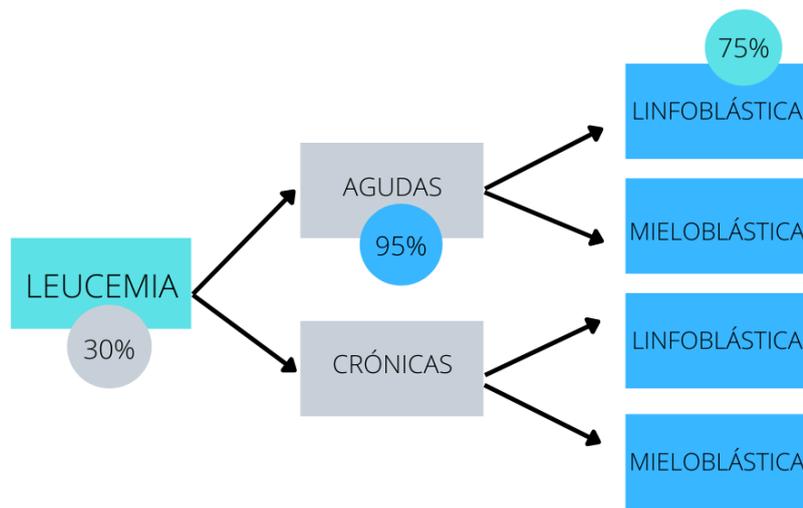
Gráfico

	De 1 a 4 años	De 5 a 9 años	De 10 a 14 años
	2020	2020	2020
037 Leucemia			
Hombres	12	5	8
Mujeres	3	9	9



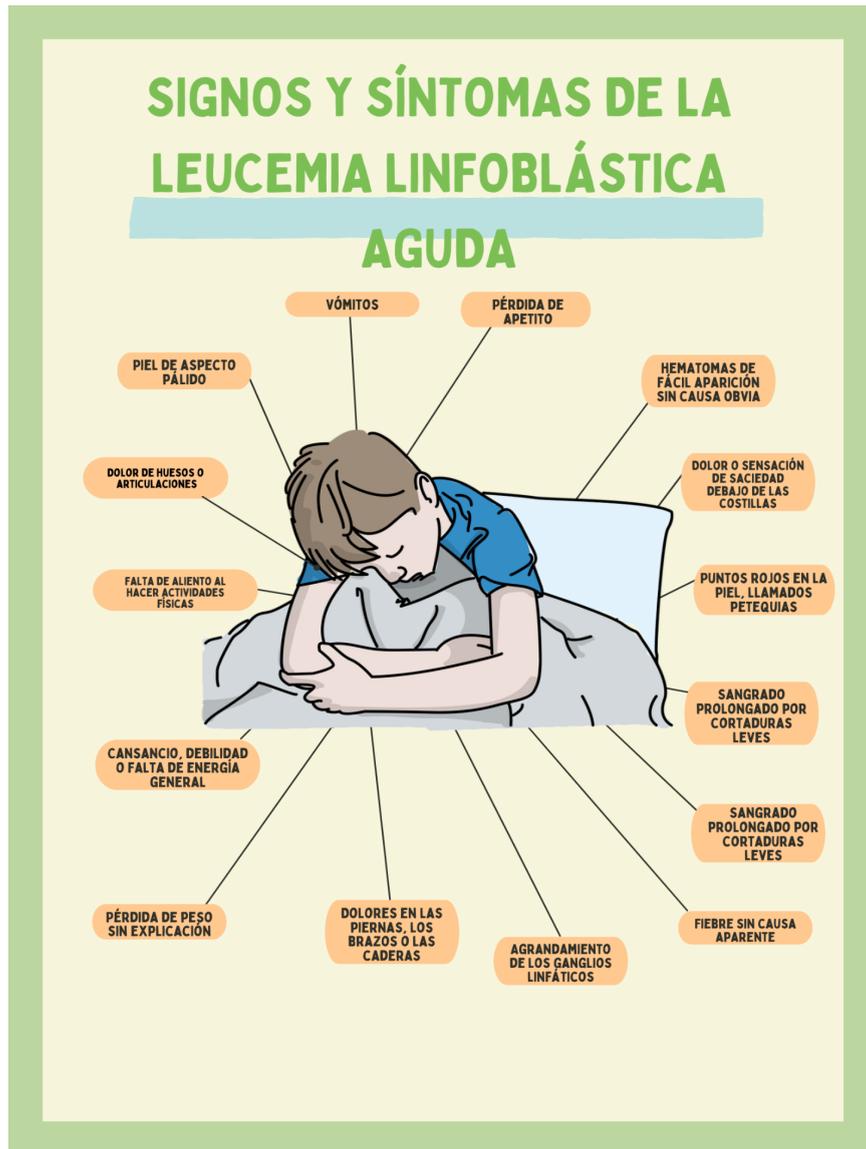
Fuente: Instituto Nacional de Estadística.

ANEXO II : CLASIFICACIÓN LEUCEMIA



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO III : SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA



Fuente: Elaboración propia

ANEXO IV : DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA NANDA ASOCIADOS A LOS DOMINIOS Y CLASES (ETIQUETAS DIAGNÓSTICAS DE LA NANDA)

DIAGNOSTICOS NANDA	NOC Resultados	NIC Intervenciones	ACTIVIDADES
<p>[00146] Ansiedad</p>	<p>[1302] Afrontamiento de problemas</p>	<p>[5230] Mejorar el afrontamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ayudar al paciente a identificar los objetivos apropiados a corto y largo plazo. - Alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia. - Utilizar un enfoque sereno, tranquilizador. - Fomentar las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes
<p>[00093] Fatiga</p>	<p>[0006] Energía psicomotora</p>	<p>[0180] Manejo de la energía</p> <p>[5330] Control del estado de ánimo</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Favorecer el reposo en cama/limitación de actividades con períodos de descanso protegidos de elección. - Proporcionar o remitir a psicoterapia (terapia cognitivo-conductual, interpersonal, de pareja, de familia, de grupo), cuando sea conveniente.

DIAGNOSTICOS NANDA	NOC Resultados	NIC Intervenciones	ACTIVIDADES
[00126] Conocimientos deficientes	[1826] Conocimiento: cuidado de los hijos	[5520] Facilitar el aprendizaje	<ul style="list-style-type: none"> - Organizar la información de simple a compleja, conocida a desconocida o concreta a abstracta, según corresponda. - Utilizar un lenguaje familiar. - Presentar al paciente personas que hayan pasado por experiencias similares.
[00074] Afrontamiento familiar comprometido	[2609] Apoyo familiar durante el tratamiento	[7110] Fomentar la implicación familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente. - Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente. - Identificar otros factores estresantes situacionales para los miembros de la familia.

DIAGNOSTICOS NANDA	NOC Resultados	NIC Intervenciones	ACTIVIDADES
[00053] Aislamiento social	[1210] Nivel de miedo	[5350] Disminución del estrés por traslado	<ul style="list-style-type: none"> - Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. - Practicar técnicas de reflexión y clarificación para facilitar la expresión de preocupaciones.
[00061] Cansancio del rol de cuidador(a)	[2200] Adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario	[5240] Asesoramiento	<ul style="list-style-type: none"> - Favorecer la expresión de sentimientos. - Valorar la necesidad/deseo del individuo de apoyo social

Fuente: NNNConsult [Recurso electrónico]

ANEXO V : ASOCIACIONES QUE INTEGRAN LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

ADANO	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Navarra	948 17 21 78 adano@adano.es
ASPAÑO A	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón	976 45 81 76 aspanoa@aspanoa.org
ASPAÑION	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana	96 347 13 00 valencia@spanion.es
ASION	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad de Madrid	915 04 09 98 asion@asion.org
ANDEX	Asociación de Ayuda a Niños Con Cáncer de Andalucía	954 23 23 27 info@andex.es
ASPAÑOB	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares	971 73 34 73 info@aspanob.com
AFACMUR	Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Murcia	968 34 18 48 afacmur@gmail.com
AFANION	Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla-La Mancha	967 67 03 13 afanion@afanion.org
ASANOG	Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia	664 12 61 04 asanog@asanog.org
ALES	Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre	953 44 03 99 ales_jaen@hotmail.com
GALBAN	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Asturias	984 08 74 10 asgalban@gmail.es
PYFANO	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Castilla y León	923 07 00 23 info@pyfano.es
PEQUEÑO VALIENTE	Asociación de Niños con Cáncer de Las Palmas de Gran Canaria	928 249 144 info@pequevaliente.com
FARO	Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer	941 25 37 07 faro@menoresconcancer.org

Fuente: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer

