



Facultad de Enfermería de Valladolid

Grado en Enfermería

Curso 2017/18

Universidad de Valladolid

TRABAJO FIN DE GRADO

LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA

**ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN EL
PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO**

Alumno: Cristina Cebolla Rojas

Tutor: Miguel Ángel Madrigal Fernández

RESUMEN

Introducción: De entre todos los tipos de leucemias, la Leucemia Linfoide Aguda (LLA) es la enfermedad más prevalente en la edad pediátrica, presentando una supervivencia del 80-90% gracias a su diagnóstico precoz y tratamiento efectivo. Tanto el diagnóstico como la hospitalización va a suponer un cambio drástico en la vida del niño, quien tendrá que hacer frente cambios físicos, psicológicos y cognitivos en su desarrollo.

Objetivo: el objetivo de este trabajo es mostrar la importancia de rol de la enfermería en el cuidado de los niños oncológicos y en sus familiares, sobre todo en la esfera psicológica.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica sobre el tema durante los meses de Noviembre de 2017 y Abril del 2018, buscando información en diferentes bases de datos como PubMed, SCIELO y Google Académico, además de varias organizaciones tanto a nivel nacional como internacional como AECC, SEHOP o Leukemia & Lymphoma Society.

Desarrollo del Tema: La Leucemia Linfoide Aguda puede ser afrontada de diferente manera según la edad del niño, pudiendo haber más cambios emocionales en edades más avanzadas. Los padres también sufren el diagnóstico de una manera intensa a nivel emocional, y requieren en la mayoría de los casos apoyo psicológico tanto por parte de la enfermería como de distintas asociaciones contra el cáncer infantil.

Conclusiones: La enfermería es un elemento asistencial imprescindible en el mundo de la oncología infantil, ofreciendo no solo cuidados asistenciales enfocados a cada niño, sino también ejerciendo las funciones de docencia, gestión, investigación y promoción de la salud.

Palabras clave: paciente pediátrico (pediatric patient); oncología (oncology); leucemia (leukimia); cuidados de enfermería (nursing care)

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. JUSTIFICACIÓN	7
3. OBJETIVOS	7
4. MATERIAL Y MÉTODOS	8
5. DESARROLLO DEL TEMA	9
5.1 Necesidades del niño oncológico.....	9
5.2 Cuidador principal	11
5.3 Organizaciones y asociaciones oncológicas.....	12
• A nivel nacional	
• A nivel internacional	
5.4 Enfermería oncológica.....	14
6. DISCUSIÓN	19
7. CONCLUSIONES	20
8. BIBLIOGRAFÍA	21
9. ANEXOS	24

ÍNDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS

Gráfico 1: Tasas de incidencia de la LLA por edad.....	1
Cuadro 1: Formas clínicas de presentación de la leucemia.....	4
Cuadro 2: Fármacos administrados con más frecuencia en las distintas fases del tratamiento de la LLA en niño.....	5
Cuadro 3: Plan de cuidados del paciente onco-pediátrico.....	17
Cuadro 1 (Anexo): Asociaciones que integran la Federación Española de padres de niños con cáncer en España.....	24
Cuadro 2 (Anexo): Carta de derechos del niño hospitalizado.....	25

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
ASCOL	Asociación Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre
COG	Children's Oncology Group
FAB	Franco-americanos-británicos
FEPNC	Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
LMA	Leucemia Mieloide Aguda
LLA	Leucemia Linfoblástica Aguda
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
NIC	Nursing Interventions Classification
NOC	Nursing Outcomes Classification
OMS	Organización Mundial de la Salud
SEEO	Sociedad Española de Enfermería Oncológica
SNC	Sistema Nervioso Central
SEHOP	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas
TFG	Trabajo Fin de Grado
VEB	Virus del Epstein Barr

1. INTRODUCCIÓN

Las leucemias agudas son un grupo heterogéneo de enfermedades que se caracterizan por la proliferación incontrolada de células inmaduras o "blastos", las cuales se infiltran por la médula ósea desplazando la hematopoyesis normal. Se trata de una enfermedad muy grave que puede ocasionar la muerte en un corto periodo de tiempo si no se trata de manera adecuada ⁽¹⁾.

Aproximadamente el 80% de todas las leucemias agudas pediátricas corresponden a leucemias agudas linfoblásticas (LLA), mientras que el 20% restante son casos de leucemias agudas mieloblásticas (LMA) ⁽¹⁾. El padecimiento de esta enfermedad tiene un gran impacto tanto en la vida del niño como en la de los padres, afectando a las tres esferas, bio-psico-social.

La LLA es la enfermedad más importante de la hematología pediátrica dado que es la neoplasia más común en niños menores de 15 años, grupo que constituye el 30% de todos los cánceres; es una causa considerable de muerte tanto en países industrializados como en aquellos en vías de desarrollo ⁽²⁾.

Este tipo de patología tiene una incidencia de 1,5 casos por 100.000 habitantes al año, siendo más común entre los 4 y 10 años (4-5 casos por 100.000 habitantes/año), y después de los 50 años (2 casos por 100.000 habitantes/año) (*Gráfico 1*) ⁽³⁾.

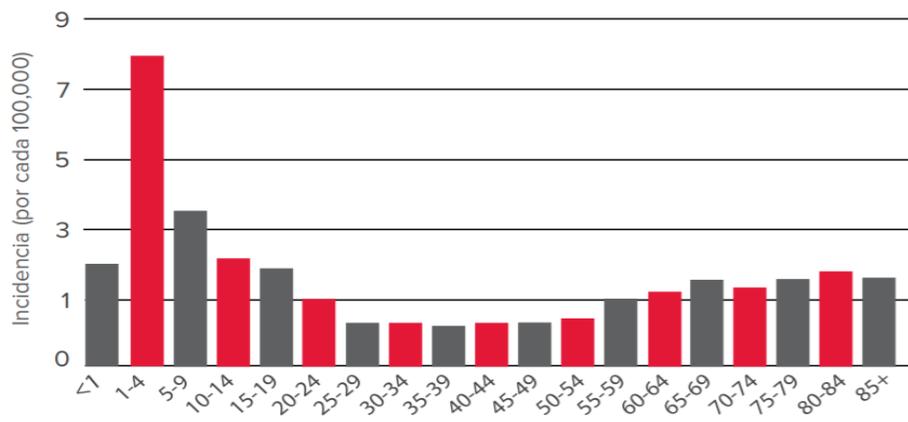


Gráfico 1. Tasas de incidencia de la LLA por edad.

Fuente: Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales del Instituto Nacional del Cáncer; 2013.

En el mundo se diagnostican alrededor de 240.000 casos nuevos de Leucemia Linfoide Aguda en la infancia cada año, de los cuales el 75% se registra en países menos desarrollados como Norte África y Oriente Medio ⁽²⁾. En cuanto al sexo y raza, varios estudios han demostrado que la LLA predomina ligeramente en los varones de raza blanca, sobre todo en la edad puberal ⁽⁴⁾.

Con el aumento de la supervivencia, el concepto de la leucemia se ha ido modificando desde considerarse como una enfermedad mortal, hasta una enfermedad altamente curable ⁽⁴⁾.

Al contrario de lo que sucede en la mayoría de los tipos de cánceres, en los cuales se asignan estadios con números para describir su extensión en el cuerpo, el pronóstico del paciente con LLA depende de otra información. En esta patología nos centramos en sus subtipos, los cuales han sido clasificados por diferentes sistemas con el paso del tiempo ⁽⁵⁾.

En los años 70 un grupo franco-americano-británico (FAB) expertos en leucemia, dividieron la leucemia linfoblástica aguda en tres variables morfológicas: L-1, L-2 y L-3 basándose en el aspecto que presentan las células leucémicas en el microscopio ⁽⁵⁾. La diferencia entre un grupo y otro se basa en el tamaño, el grado de maduración del núcleo y la presencia de nucléolos y vacuolas ⁽²⁾.

- **L-1:** la más uniforme y la menos indiferenciada. Presenta células homogéneas de tamaño pequeño, sin nucléolo y escaso citoplasma.
- **L-2:** linfoblastos de tamaño variable, heterogéneos, núcleo irregular con escotaduras y citoplasma abundante.
- **L-3:** conocida como tipo Burkitt, presenta células grandes de tamaño homogéneo, con nucleolo prominente, citoplasma abundante y con varias vacuolas.

Este tipo de clasificación no nos revela con claridad las características biológicas de las células, por lo que no nos predice con certeza el pronóstico de la enfermedad. ^(2,5) Por ese motivo en 2008 la OMS estableció otro tipo de clasificación, aceptada como oficial, que consiste en tres grupos principales:

- 1) Leucemia o linfoma linfoblástica de tipo B**
- 2) Leucemia o linfoma linfoblástica de tipo B con anomalías genéticas recurrentes.**
- 3) Leucemia o linfoma linfoblástica de tipo T**

Con esta clasificación se tiene en cuenta la importancia de determinadas alteraciones citogenéticas y moleculares en el pronóstico del paciente. Se requiere de citogenética para detectar las anomalías en el cariotipo como translocaciones e hiperdiploidías entre otras ⁽²⁾.

La causa exacta de la LLA se desconoce, sin embargo, se ha demostrado la gran relación que tienen ciertos factores genéticos con el desarrollo de esta enfermedad como la inestabilidad cromosómica en el síndrome de Bloom, la anemia de Fanconi, la ataxia-telangiectasia y el Síndrome de Down. Esta última enfermedad tiene un riesgo 10 veces mayor debido a la presencia del cromosoma 21 adicional ^(2,4).

Por otro lado también existen otros factores de riesgo como son la exposición a rayos X o a reacciones nucleares, quimioterapias y radioterapias previas, algunos fármacos como la fenitoína y agentes infecciosos virales como el virus del Epstein Barr (VEB) ⁽⁴⁾. Por lo tanto podemos decir con seguridad que la causa de la leucemia linfocítica aguda es multifactorial y no depende de una sola anomalía.

Las manifestaciones clínicas iniciales de la LLA en el niño son muy diversas y reflejan el fracaso de la función medular. Los signos y síntomas más frecuentes son: astenia, debilidad, pérdida de peso e irritabilidad en los lactantes. Además aparece fiebre e infecciones de curso prolongado, hemorragias cutáneas y púrpuras (causas más frecuentes de muerte).

La infiltración de blastos en órganos y tejidos extramedulares produce hepatoesplenomegalia, adenopatías y dolores óseos. El SNC se puede infiltrarse en un 70% de los pacientes si no se trata con medidas preventivas ^(2,3). (*Cuadro 1*)

Cuadro 1: Formas clínicas de presentación de la leucemia

SÍNTOMAS		SIGNOS	
Fatiga/debilidad	92%	Esplenomegalia	86%
Dolor óseo o articular	80%	Adenomegalia	76%
Fiebre	70%	Hepatomegalia	74%
Pérdida de peso	66%	Afectación del SNC	69%
Púrpura	51%		
Hemorragia	27%		
Infección	17%		

Cabe mencionar que emocional y psicológicamente los niños que padecen de leucemia, sufren depresiones y un estrés situacional importante, ya que no saben realmente el motivo exacto de su ingreso, ni lo que implica tener esta enfermedad. Junto a los signos y síntomas mencionados anteriormente, se les une los cambios que sufre el niño a causa del tratamiento invasivo que conlleva.

Todo ello nos lleva a que estos pacientes tan vulnerables muestren peor autoconcepto físico, menos autoestima y más problemas emocionales ⁽⁷⁾. Es por ello que el equipo de enfermería debe de ofrecerle tanto a él como a sus familiares, nuestro apoyo y servicio para facilitarles su estancia hospitalaria.

El tratamiento se basa principalmente en dar quimioterapia, radioterapia o en realizar trasplante de médula ósea, aunque en muchas ocasiones dependiendo de la gravedad se puede combinar la quimioterapia con la radioterapia. El objetivo del tratamiento se centra no solo en la curación de la enfermedad sino también en mejorar la calidad y el tiempo de vida del niño ⁽²⁾.

Para tratar la LLA es fundamental que la actuación sea inmediata, ya que al tratarse de una enfermedad aguda, las células actúan con gran rapidez. De esta forma el primer paso para combatirla, es conseguir parar o detener su desarrollo.

Para ello se le da al niño una sesión de quimioterapia múltiple combinada, utilizando entre cuatro a ocho fármacos de modo secuencial con el fin de destruir la mayoría de los linfoblastos (*Cuadro 2*). Si se obtiene éxito, lo cual sucede en el 97%-99% de los casos infantiles, en un tiempo de cuatro semanas aproximadamente el número de células leucémicas se reduce de tal manera que ya no son detectadas ni en medula ósea ni en sangre periférica ⁽²⁾.

En vista de que ciertos fármacos utilizados para tratar la LLA no llegan a penetrar la barrera hematoencefálica, se realizan desde el principio del tratamiento punciones lumbares con quimioterapia intratecal. Se ha comprobado que en caso de no realizar esta profilaxis del SNC, entre el 50% y 70% de los niños presentan datos clínicos de infiltración leucémica, por lo que sus posibilidades de curación disminuyen de forma drástica ^(1,2).

Cuadro 2: *Fármacos administrados con más frecuencia en las distintas fases del tratamiento de la LLA en niños*

INDUCCIÓN DE LA REMISIÓN	PROFILAXIS DEL SNC
Vincristina L-asparaginasa Prednisona	Metrotrexato Dexametasona Citarabina
INTENSIFICACIÓN	MANTENIMIENTO
Doxorrubicina Citarabina Metrotrexato Mitoxantona Ciclofosfamida	6.mercaopurina Metrotrexato

Tras esta fase de remisión, los pacientes mejoran notablemente su estado clínico ^(1,2) y pasan a una segunda fase de intensificación o consolidación en la cual se destruyen las células restantes que pueden no estar activas, pero que con el tiempo pueden regenerarse. Para ello se emplea dosis altas de fármacos no utilizados durante la fase de inducción, como el metrotrexato y la ciclofosfamida ^(2,8).

Los pacientes con LLA requieren tratamientos de mantenimiento durante al menos dos años, con reevaluaciones frecuentes para la posible detección de recaídas. El tratamiento estándar de mantenimiento consiste en administrar mercaptopurina oral a diario y

metrotexato semanalmente pero de forma ambulatoria, lo que les permite acudir al colegio y realizar una vida prácticamente normal ⁽¹⁾.

Como se ha mencionada anteriormente, además de la quimioterapia, también se emplean otros métodos de tratamiento como la radioterapia y el trasplante de células madre. Con la radioterapia se puede llegar a destruir la mayor parte de las células cancerosas o impedir su crecimiento mediante el uso de rayos X de alta energía u otros tipos de radiación. Sin embargo, al causar efectos secundarios graves en la mayoría de los casos, únicamente se emplea con fines paliativos o para tratar aquellas leucemias que han llegado a infiltrar los testículos o el SNC ⁽⁸⁾.

Por otro lado, para aquellos pacientes considerados de alto riesgo, es decir que hayan padecido una recaída o con alto riesgo de recaer, está indicado el trasplante de células hematopoyéticas. Dichas células son sacadas de la medula ósea, de sangre periférica o del cordón umbilical de un donante compatible, preferiblemente un hermano, o en su defecto de un donante voluntario no emparentado ^(2,9).

La tasa de supervivencia a 5 años para los niños con LLA ha aumentado significativamente con el tiempo y en general ahora es mayor del 85-90%, aunque la probabilidad de recaída continua siendo el principal obstáculo para la curación. Estudios afirman que aproximadamente el 20% de los pacientes pediátricos, sufren una recaída durante el primer año de vigilancia tras haber suspendido el tratamiento ⁽²⁾.

En la actualidad se hace hincapié no solo en mejorar la tasa de curación de la LLA, sino también en mejorar la calidad de vida de estos pacientes, previniendo posibles complicaciones relacionadas con el tratamiento, tales como nauseas, vómitos, caída temporal del pelo, problemas hormonales o sufrir otro tipo de cáncer entre otros ⁽³⁾.

2. JUSTIFICACIÓN

Durante mis prácticas por el servicio de pediatría, pude ver que el diagnóstico de una enfermedad junto al hecho de tener que ingresar en el hospital, son dos situaciones estresantes para cualquier individuo pero en especial para un niño que se encuentra en un ambiente no familiar y con personas desconocidas. En estos casos la participación del equipo de enfermería es fundamental puesto que no solo ayudamos a mejorar los síntomas de la enfermedad y de su tratamiento, sino que también nos centramos en los aspectos psicológicos, que en ciertos casos pueden hacer que la recuperación del paciente sea más rápida.

No hay que olvidar a los familiares o cuidadores principales de estos pacientes pediátricos, quienes también van a sufrir emocionalmente la enfermedad y cuyo diagnóstico va a suponer un cambio en sus vidas de manera radical.

El objetivo de este Trabajo de Fin de Grado es demostrar la importancia que tiene el abordaje de las necesidades del niño oncológico y de su cuidador principal por parte del equipo de enfermería, mencionando también las distintas asociaciones u organizaciones que ofrecen su apoyo durante esta dura etapa.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivos generales:

- Mostrar la importancia de la atención de enfermería tanto al niño oncológico como a sus familiares.

3.2 Objetivos específicos:

- Describir las habilidades de la enfermería en el ámbito oncológico.
- Analizar las necesidades básicas psicológicas y cognitivas de estos pacientes y de los familiares.
- Analizar el impacto de la enfermedad en la vida diaria de los familiares y del paciente pediátrico oncológico.
- Analizar las ayudas sociales y económicas que reciben los familiares del paciente oncológico, y compararlas con las proporcionadas en otros países.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

Para la elaboración de este trabajo, se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la alteración emocional que sufren los pacientes pediátricos y sus familiares al ser diagnosticados con cáncer, concretamente aquellos que padecen Leucemia Linfoblástica Aguda, y el papel que juega la enfermería en estos casos.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado durante los meses de Noviembre 2017 a Abril del 2018, y se han empleado distintas bases de datos como PUDMED, SCIELO y Google Académico para la búsqueda de artículos relacionados con el tema. También se han consultado diferentes portales de salud y organizaciones como OMS, AECC, SEHOP, ASCOL, American Cancer Society y Leukemia & Lymphoma Society; además del programa NNNconsult para la realización de un plan de cuidados enfocado tanto al niño como a los padres.

De igual manera, se consultaron tanto libros de psicología y hematología, como guías asistenciales sobre el paciente oncológico y sus cuidados. Entre las guías más empleadas destacan la *“Guía del grupo de Oncología Infantil para padres con niños con cáncer”* y *“Protocolo de actuación para alumnos con cáncer”*, ambas elaboradas en colaboración con la organización internacional de Children’s oncology group (COG).

Los artículos seleccionados contienen los términos “leucemia”, “pediatría”, “oncología infantil”, “nursing care”, “pediatric leukemia” y “emotional care” entre otros, además de tener una antigüedad máxima de 10 años desde la actualidad y escritos en varios idiomas como español e inglés. Los operadores booleanos utilizados han sido AND & OR con el fin de hacer más eficiente la búsqueda de artículos. Cabe mencionar que se han encontrado algunas limitaciones en la búsqueda debido a la dificultad de encontrar textos completos y gratuitos sobre el tema a tratar.

Tras la lectura de varios artículos, únicamente se han seleccionado aquellos que contenían información relevante para la realización de esta revisión bibliográfica y que se encuentran reflejados en la bibliografía del presente TFG según la normativa Vancouver.

5. DESARROLLO DEL TEMA

5.1 Necesidades del niño oncológico

El concepto de enfermedad puede aparecer en cualquier momento de nuestras vidas, y dependiendo de la etapa evolutiva en la que nos encontremos puede afectar de una manera u otra. Tras años de estudio se ha podido demostrar que los niños y adolescentes perciben la enfermedad, en particular el cáncer, desde una perspectiva diferente a la del adulto.

La hospitalización puede suponer una situación estresante para cualquier persona, pero en especial para un niño que se encuentra en un ambiente no familiar con personas desconocidas. Su rutina se ve interrumpida y no puede hacer las cosas que normalmente hace. La manera de enfrentarse a la enfermedad depende principalmente del grado de madurez del niño según su edad, así como de algunos factores externos como el tiempo de hospitalización, el tipo de cáncer y su gravedad^(10,11).

- Etapa infantil (0-5 años):

A estas edades el niño carece de la madurez necesaria para comprender el significado de la enfermedad y lo que eso conlleva. Tienen una mayor dependencia de los padres por miedo a separarse de ellos.

Necesitan saber que ellos no son los causantes de la enfermedad ni que se trata de un castigo por algo que han hecho. Se produce también una regresión evolutiva, y a veces tienden a tener comportamientos agresivos o retraídos.

- Etapa Primaria (6-12 años):

A partir de los seis años empiezan a comprender que padecen una enfermedad grave, pero necesitan saber que curarse requiere un tiempo. El niño entiende el término de muerte y percibe el miedo y la preocupación de sus padres.

Son más vulnerables a los cambios tanto físicos (debilidad, caída del cabello...) como sociales (aislamiento social) que supone la enfermedad.

- Etapa Secundaria (13-18 años):

Los niños mayores y adolescentes ya son capaces de entender el diagnóstico y el tratamiento de una manera más detallada y con una visión a largo plazo.

A estas edades se le da una mayor importancia al impacto psicológico ya que se puede ver afectada la auto-imagen y la autoestima.

Son muy susceptibles al rechazo social por sentirse “diferente” al resto de niños de su edad. Además, al comprender la gravedad de la enfermedad el concepto de la muerte está más presente ^(10,11).

Sabiendo que el diagnóstico de cáncer en niños pediátricos puede causar tantos cambios psicológicos, se procura que su estancia en el hospital se reduzca a lo mínimo imprescindible para no alejarse mucho de los parámetros básicos de su vida habitual (su casa, hermanos, colegio, amigos...) ⁽¹¹⁾.

En principio, el colegio es considerado como algo secundario frente al tema principal que es el tratamiento médico. Sin embargo, no hay que quitarle importancia puesto que el retraso escolar puede llegar a influir negativamente en el estado de ánimo del niño, aumentando su ansiedad e interfiriendo en su recuperación ⁽¹¹⁾.

Por ello, ciertos hospitales de España como por ejemplo el Hospital Clínico Universitario de Valladolid, ofrecen aulas de juego y de clase para que sus estudios se vean afectados lo menos posible y les permita relacionarse con los demás. Hay que tener en cuenta que los niños con LLA presentan inmunosupresión, es decir que su capacidad de combatir infecciones se encuentra disminuida, y por lo tanto muchos de ellos requieren aislamiento por precaución. En esos casos se da la opción de que el educador le imparta clases de manera individual.

Otro aspecto a tener en cuenta es la manera de comunicarse con el niño, en especial por parte de los padres. Actualmente existen evidencias de que un buen afrontamiento psicosocial en el diagnóstico del cáncer, está relacionado con el conocimiento previo del niño sobre su enfermedad. A pesar de su corta edad, perciben rápidamente cuando algo está mal y pueden llegar a sentirse solos y separados de su familia ⁽¹²⁾.

Normalmente los padres tienden a ocultar información al niño sobre su estado de salud por miedo a su reacción, sin embargo, se ha demostrado que aquellos niños que han sido informados de que tienen leucemia, afrontan emocionalmente mejor la enfermedad y participan más activamente en su tratamiento ^(12,13).

5.1 El cuidador principal

Definimos cuidador principal como ‘*aquella persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro, de manera permanente y comprometida*’⁽¹⁴⁾. En el caso de los niños con leucemia, el papel de cuidador lo adoptan principalmente los padres.

El diagnóstico de un cáncer pediátrico es siempre una experiencia inesperada y traumática, y un elemento desestabilizador para cualquier familia independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis. Diversos estudios han demostrado que cuando se experimenta de manera directa o indirecta una enfermedad crónica y/o terminal como la leucemia, se ven afectadas todas las áreas de la vida del familiar. Además cuando el paciente es un hijo, el impacto emocional es mayor y los niveles de estrés tienden a ser más altos conforme es menor la edad del paciente⁽¹⁵⁾.

Los padres con un hijo con cáncer tienen que enfrentarse a varios momentos de crisis, que corresponden a las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, inicio del tratamiento, efectos secundarios... y cada una de estas etapas les afecta tanto a nivel emocional como psicológico y social⁽¹⁵⁾.

En el momento del diagnóstico la familia suele entrar en estado de shock o bloqueo, incapaces de procesar toda la información recibida. Aparecen una serie de emociones entre ellas ansiedad, miedo e incertidumbre derivado de la ignorancia respecto de la enfermedad y su tratamiento^(11,15). Posteriormente entran en una fase de negación en la cual se niegan a asumir que lo que están viviendo es real y piensan que todo se debe a un error y optan por buscar una segunda opinión.

Una vez que los padres aceptan el diagnóstico del pequeño, los sentimientos de culpa e impotencia comienzan a surgir. En esta fase se cuestionan qué pudieron haber hecho para evitarlo o si hicieron algo para causarlo. Además les preocupa no haber detectado antes los síntomas y no haber acudido al hospital a tiempo. Es en este momento cuando más apoyo emocional necesita la familia, por lo que el equipo de enfermería debe ofrecer su apoyo y animales a que expresen sus sentimientos.

Ante una enfermedad que amenaza la vida es normal sentir miedo, especialmente cuando los acontecimientos que consideramos amenazadores son impredecibles. También aparece miedo a lo desconocido, a los efectos secundarios del tratamiento, al dolor, a las pruebas médicas, etc ⁽¹⁵⁾.

Una vez exteriorizada la rabia y el miedo, los padres pueden experimentar sentimientos de tristeza y depresión por las expectativas tan diversas que genera este tipo de enfermedad.

Todas estas emociones demandan una gran cantidad de esfuerzo y energía, y el cansancio y la frustración motivados por una preocupación constante pueden producir desgaste emocional. Llegados a este punto, la familia tiende a reducir las actividades diarias y el interés por todo, distanciándose del entorno social y centrándose únicamente en lo relacionado con su hijo enfermo ⁽¹¹⁾.

En cuanto a otras repercusiones que ocasiona la enfermedad, no hay que quitarle importancia a los gastos económicos que supone todo el proceso de la enfermedad (traslados, alojamientos fuera del hogar, pruebas diagnósticas adicionales, tratamientos...), y que la familia debe hacerse cargo. En muchos casos algún miembro familiar, sea madre, padre o ambos, se ven obligados a dejar sus trabajos temporalmente para dedicar toda su atención en el niño. Por lo tanto la necesidad de recursos para solventar todos estos gastos, es considerada otra fuente de ansiedad que los padres tienen que afrontar.

5.2 Asociaciones y organizaciones oncológicas sobre cáncer y leucemia

- **A nivel nacional:**

Para dar respuesta a todas las necesidades y dificultades mencionadas a raíz del diagnóstico de un cáncer infantil, como son las leucemias pediátricas, nacen fundaciones y asociaciones cuyo objetivo principal es ayudar a mejorar la calidad de vida de estas familias.

Unas de las más importantes a nivel nacional es la **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)**, que consta de 21 asociaciones repartidas por las distintas

comunidades autónomas (*cuadro 1 Anexo*). Se trata de una entidad sin ánimo de lucro y de uso público, formada por padres voluntarios que han vivido de primera mano el cáncer infantil, y que ofrece tanto programas de apoyo psicosocial como ayudas económicas.

El objetivo principal es paliar las múltiples dificultades que este colectivo encuentra ante un diagnóstico de cáncer, sumándole a todo ello la coyuntura social que se está viviendo en España con la crisis económica. Además, defiende los derechos y necesidades de los niños oncológicos (*Cuadro 2 Anexo*), elaborando y proponiendo nuevas estrategias y cuidados al Ministerio de Sanidad e Igualdad.

Otro aspecto en el que se centra la Federación de Padres de Niños con Cáncer, es en los momentos de ocio y tiempo libre de los niños y adolescentes afectados. Como se ha mencionado anteriormente, en la adolescencia la afectación emocional es mayor ya que son más conscientes de la situación en la que se encuentran. Por ello, se creó un programa centrado en adolescentes en el que cada año se organizan encuentros entre los niños con cáncer de las diferentes partes de España, para facilitar su integración social y que conozcan más sobre su enfermedad ^(17,18).

Otra asociación española y muy conocida también a nivel internacional, es la **Fundación Josep Carreras**, la cual es considerada uno de los pocos centros a nivel mundial dedicado a la investigación de las leucemias y de otras enfermedades hematológicas. Esta asociación en particular, no atiende ayudas económicas individualizadas, sin embargo, sí ofrece pisos de acogida para aquellos pacientes con escasos recursos económicos.

La mejor manera que tiene la Fundación para intentar favorecer a todas las personas que sufren la enfermedad, es ofreciendo ayudas a la investigación científica, a centros hospitalarios y la búsqueda de donantes no emparentados para pacientes que requieren un trasplante y no disponen de familiar compatible ⁽⁹⁾.

- **A nivel internacional:**

Las ayudas económicas ofrecidas por las distintas asociaciones internacionales dependen mucho del tipo de cobertura sanitaria del país. Por ejemplo una de las sociedades más conocida en América, es **Leukemia and Lymphoma Society**, la cual presenta un programa de ayuda a las familias para las distintas fases de la enfermedad. En el caso de las LLA, los pacientes pueden obtener una ayuda de hasta 3,000 dólares para costear los gastos relacionados con el tratamiento, siempre y cuando cumplan una serie de requisitos económicos y sociales ⁽¹⁹⁾.

Desde **CancerCare**, otra asociación americana, también se ofrece ayuda financiera a las familias destinada a la compra de medicamentos, transporte al lugar de tratamiento, cuidado en el hogar, etc.

La principal diferencia que encontramos entre las asociaciones nacionales e internacionales comentadas anteriormente es el tipo de ayuda financiera. Las asociaciones españolas dirigen la mayoría de sus recursos a ayudas más de tipo social y de investigación, ya que en nuestro país la mayoría de los tratamientos están cubiertos por la seguridad social. Esto no ocurre en otros países como EEUU donde los altos precios de las aseguradoras médicas hacen necesarios los co-pagos por parte de las asociaciones para ayudar a las familias en el pago de los medicamentos y tratamientos.

5.3 Enfermería oncológica pediátrica

La Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO) define la práctica de la enfermería oncológica como *“la prestación de servicios enfermeros profesionales y competentes, al individuo, familia o comunidad, en todo el continuum salud-enfermedad, desde la prevención del cáncer a los cuidados del enfermo en situación terminal.”* ⁽²⁰⁾. Se desarrollan así las funciones de asistencia, docencia, gestión e investigación enfermera, que nos permite tratar las respuestas humanas físicas, psicosociales y espirituales del paciente ⁽²⁰⁾.

La calidad de la atención a pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) ha mejorado en los últimos años, reflejado en el aumento de la tasa de supervivencia y en la disminución de recidivas. Los logros en la calidad de atención se deben en parte a la incorporación de nuevos servicios y tecnologías, y al buen equipo asistencial del que se dispone ⁽²¹⁾.

Los cánceres infantiles requieren periodos largos de hospitalización, y dado que la enfermera es quien está en contacto directo con el paciente durante todo el proceso de la enfermedad, es la primera en percibir y evaluar los cambios físicos y emocionales que el niño va experimentando. Diversos estudios afirman, que un buen afrontamiento de la enfermedad mejora la calidad de vida del paciente y con ello su pronóstico, y es aquí donde la enfermería debe poner en práctica su capacidad de escucha y comprensión de sentimientos.

Uno de los pilares fundamentales en los que se basan los buenos resultados asistenciales de enfermería en oncología pediátrica, es la cercanía del personal sanitario durante todo el proceso de la enfermedad. En torno a esto se están realizando diversos estudios a nivel internacional, donde se intenta ver el resultado que puede tener la incorporación de las nuevas tecnologías a los cuidados ⁽²²⁾. Países como Canadá y Japón han creado una nueva aplicación telefónica llamada “Care Assistance” con el objetivo principal de mantener un contacto directo con enfermeras y médicos una vez hayan regresado a sus hogares. A la vez, esta aplicación aporta información y soluciones a los problemas y síntomas más comunes que pueden ocurrir tras los tratamientos de quimioterapia y radioterapia ⁽²²⁾.

Por otro lado, los padres o familiares más cercanos también sufren cambios emocionales importantes ya mencionados anteriormente, pasando por ansiedad, miedo, inseguridad y culpa, entre otros, donde en la mayoría de los casos buscan el apoyo de enfermería para sobrellevar esta difícil situación.

Todas las actividades realizadas por enfermería tienen su base en los fundamentos metodológicos y el cuidado del niño, desde la higiene diaria, a la administración tratamiento, atención a las urgencias o emergencias y en la esfera psicosocial. Esta última requiere una vigilancia constante, ya que a medida que avanza la enfermedad se van produciendo cambios en el niño ⁽⁷⁾.

Para dar unos cuidados de calidad, es necesario realizar plan terapéutico individualizado, es decir adaptado a las necesidades de cada niño a corto, medio y a largo plazo. Para su elaboración se ha utilizado la taxonomía **NANDA** (*North American Nursing Diagnosis Association*) para el diagnóstico de enfermería, **NOC** (*Nursing Outcomes Classification*) para la clasificación de los resultados, y **NIC** (*Nursing Interventions Classification*) para la clasificación de las intervenciones de enfermería.

DIAGNOSTICO (NANDA)	RESULTADOS (NOC)	INTERVENCIONES (NIC)
<p>Necesidad 8: Higiene/piel [00047] RIESGO DE DETERIORO DE LA INTEGRIDAD CUTÁNEA: deterioro de la movilidad física, alteración del estado nutricional</p>	<p>Integridad tisular: piel y membranas mucosas [1101]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [110104] Hidratación - [110111] Perfusión tisular - [110116] Lesiones de la mucosa 	<ul style="list-style-type: none"> - Documentar los cambios en la piel y las mucosas. - Cuidados de las úlceras por presión - Observar si hay enrojecimiento, calor extremo, edema o drenaje en la piel y las mucosas.
<p>Necesidad 9: Seguridad [00146] ANSIEDAD: Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenazada acompañada de temor, incertidumbre, nerviosismo e insomnio</p>	<p>Adaptación del niño a la hospitalización [1301]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [130102] Ansiedad por separación - [130103] Conducta regresiva. - [130105] Miedo. - [130113] Reconocimiento de la necesidad de hospitalización <p>Nivel de ansiedad [1211]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [121111] Conducta problemática. - [121125] Fatiga. - [121131] Cambio en las pautas de alimentación. <p>Autocontrol de la ansiedad [1402]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [140202] Elimina precursores de la ansiedad. - [140207] Utiliza técnicas de relajación para reducir la ansiedad. <p>Sueño [0004]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [404] Calidad del sueño. - [421] Dificultad para conciliar el sueño 	<ul style="list-style-type: none"> - Crear un ambiente que facilite la confianza. - Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos - Ayudar al paciente a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad. - Ayudar a eliminar las situaciones estresantes antes de irse a la cama. - Instruir al paciente sobre métodos que disminuyan la ansiedad (p. ej., técnicas de respiración lenta, distracción, visualización, meditación, escuchar música calmante), según corresponda

<p>Necesidad 10: Comunicación [00074] AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO</p>	<p>Apoyo familiar durante el tratamiento [2609]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [260904] Piden información sobre el procedimiento. 	<ul style="list-style-type: none"> - Establecer una relación personal con el paciente y los miembros de la familia que estarán implicados en el cuidado.
<p>Necesidad 12: Realizarse [00120] BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL: Desarrollo de una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación actual</p>	<p>Autoestima [1205]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [120501] Verbalizaciones de autoaceptación. - [120507] Comunicación abierta. <p>Imagen corporal [1200]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [120007] Adaptación a cambios en el aspecto físico. - [120009] Adaptación a cambios en el estado de salud 	<ul style="list-style-type: none"> - Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes. - Mostrar confianza en la capacidad del paciente para controlar una situación. - Animar al paciente a que acepte nuevos desafíos. - Identificar grupos de apoyo disponibles para el paciente
<p>Necesidad 11: Seguridad [00218] RIESGO DE REACCIONES ADVERSA A MEDIOS DE CONTRASTE YODADOS: Vulnerable a una reacción nociva con el uso de medios de contraste yodados</p>	<p>Respuesta a la medicación [2301]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [230106]:Efectos adversos - [230108]: intolerancia farmacológica <p>Respuesta de hipersensibilidad inmunológica [0707]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [70701] Alteraciones en la piel 	<ul style="list-style-type: none"> - . Observar si existen posibles alergias, interacciones y contraindicaciones de los medicamentos - Instruir al paciente y a la familia acerca de los efectos de la quimioterapia sobre el funcionamiento de la médula ósea. - Controlar las náuseas y vómitos. - Asegurar una ingesta adecuada de líquidos para evitar la deshidratación y los desequilibrios electrolíticos.

6. DISCUSIÓN

La Leucemia Linfoide Aguda (LLA) es un tipo de cáncer infantil que ha ido evolucionando con el paso de los años, mejorando la posibilidad de tratamiento y con ello la esperanza de vida de los pacientes. El conocimiento sobre este tipo de enfermedad nos demuestra la importancia que tiene la labor enfermera, aplicando cuidados integrales e individualizados en las tres esferas (bio-psico-social) tanto del niño como de sus padres. Por ese motivo se ha propuesto un plan de cuidados centrado en las necesidades afectadas por el paciente oncológico pediátrico tras su ingreso en el hospital e inicio del tratamiento.

La prevalencia del cáncer infantil en general, y de las leucemias pediátricas en particular, es medianamente alta, por lo que resulta preciso buscar un “espacio” enfocado a estos pacientes con enfermeras/os especializados en oncología pediátrica y en sus cuidados. El objetivo es poder responder y atender a las necesidades que presente el niño y su familia desde el principio de esta dura etapa, informándoles sobre la enfermedad, su tratamiento y los efectos secundarios a este, consejos para llevarlo de la mejor manera posible...

De esa manera se fomenta conjuntamente la función de asistencia y docencia de enfermería y la promoción de la salud al paciente oncológico.

7. CONCLUSIONES

- Las Leucemias Linfoides Agudas son enfermedades hematológicas que afectan a la médula ósea, y que en relación al paciente pediátrico, el 80% de los casos con leucemia son de tipo Linfoblástica Aguda (LLA), afectando principalmente en la edad puberal.
- Gracias a los tratamientos actuales de la LLA la tasa de supervivencia alcanza entre un 85-90%, aunque el riesgo de recaída continúa siendo de un 20%.
- El diagnóstico de la enfermedad y la hospitalización son factores de estrés para cualquier persona, pero en especial para los niños, que dependiendo de la edad, afrontan emocionalmente la enfermedad de maneras distintas.
- Los niños hasta los 12 años aproximadamente desarrollan sentimientos de culpa por el hecho de estar enfermos y mayor dependencia de los padres, mientras que en la adolescencia, se le da mayor importancia a la imagen corporal, y la autoestima se ve más afectada.
- La comunicación entre padres e hijos es muy importante ya que el hecho de informar a los niños sobre la enfermedad que padecen les hacen afrontarla mejor y participar en sus cuidados.
- Los padres también se ven afectados emocionalmente, y pasan por diferentes fases hasta aceptar la enfermedad. Junto al miedo, al cansancio y al estrés, se le suma otro factor de ansiedad como el hacer frente a los gastos económicos adheridos a la enfermedad.
- La principal diferencia entre las ayudas económicas españolas y las internacionales es que en España al estar los tratamientos cubiertos por la Seguridad Social se focalizan los recursos en apoyo emocional e investigación, mientras que en otros países como EEUU, si se hacen cargo de los gastos medicamentosos por su alto coste.
- El cuidado de la enfermería al paciente pediátrico resulta imprescindible durante todo el proceso de la enfermedad, siendo además el principal apoyo emocional para tanto para el niño como para los padres.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Pediatría integral.: Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica. Hospital Universitario Niño Jesús; Madrid.2016; p.380.
2. Jaime Pérez J, Gómez Almaguer D. Hematología. La sangre y sus enfermedades. 4th ed. México: McGraw-Hill; 2015.
3. Algún día es hoy. Leucemia Linfoblástica Aguda. [Internet]. Lls.org. 2014. Available from: https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_all.pdf
4. Ortega Sánchez M, Osnaya Ortega M, Rosas Barrientos J. Leucemia linfoblástica aguda. Medigraphic Artemisa. México; 2007. p. 23: 26-33.
5. AEAL - Asociación Española de Afectados por Linfoma M. ¿Cómo se clasifica la Leucemia Linfoblástica Aguda? [Internet]. Aeal.es. 2018. Available from: <http://www.aeal.es/leucemia-linfoblastica-aguda-espana/4-como-se-clasifica-la-leucemia-linfoblastica-aguda/>
6. Epidemiología de la leucemia linfoblástica aguda en pediatría: incidencia, mortalidad y asociaciones causales. Revista de la Universidad Industrial de Santander. 2007;30 (2):116-123.
7. Garcia Ayuso A. Leucemia Linfoblástica Aguda: cambios psicológicos y cognitivos en el niño [Internet]. Murcia; 2014. Available from: <http://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/1267/TFG%20Garc%C3%ADa%20Ayuso%2C%20Ana.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
8. Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Treatment [Internet]. National Cancer Institute. 2018. Available from: <https://www.cancer.gov/types/leukemia/patient/child-all-treatment-pdq>.
9. Leucemia linfoblástica aguda infantil [Internet]. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia. 2018. Available from: http://www.fcarreras.org/es/leucemia-linfoblastica-aguda-infantil_1190335.

10. Hernández Núñez-Polo M, Lorenzo R, Nacif L. Impacto emocional: cáncer infantil - inmigración. *Psicooncología Revista Interdisciplinar de Investigación y Clínica Biopsicosocial en Oncología*. 2009; 6(2-3):445-457.
11. Vivir aprendiendo: Protocolo de actuación para alumnos con cáncer [Internet]. Albacete. Castilla-La Mancha: Niños con cáncer. AFANION; 2013. Available from: <http://www.afanion.org>
12. Fay K, Murphy K, Stormer K. La Guía del grupo de Oncología Infantil para padres con niños con cáncer. 2nd ed. Children's Oncology Group; 2011.
13. Támara Martelo A. Reacciones emocionales e intervención psicológica en niños con leucemia y sus familiares. Universidad de Sabana. 2012.
14. Rivas Herrera J, Ostiguín Meléndez R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico?. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* [Internet]. 2011;8(1):49-54. Available from: <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n1/v8n1a7.pdf>
15. López Huerta J, Álvarez Bermúdez J, González Romo R. The Psychosocial experience of parents of children with leukemia in a public hospital in the city of San Luis Potosi. Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí México. 2012. Available from: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39143/37748>
16. Espada M.C., Grau C., Fortes M.C. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales Sis San Navarra*. 2010; 33(3): 259-269.
17. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer [Internet]. Cancerinfantil.org. 2017. Available from: <http://cancerinfantil.org/la-federacion>
18. Ortega P. Memoria Niños con Cáncer [Internet]. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. 2016. Available from: <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2017/08/Memoria-Niños-con-Cáncer-01.06.pdf>
19. Leukemia & Lymphoma Society [Internet]. Lls.org. Available from: <http://www.lls.org/>

20. General | SEEO [Internet]. SEEO. 2018. Available from: <https://www.seeo.org/estandares-general/>.
21. Liliana Miranda-Lora A, Klünder-Klünder M. Estructura hospitalaria y su relación con la sobrevida de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. México; 2012. p. 205-206.
22. Wang J, Yao N, Wang Y, Zhou F, Liu Y, Geng Z et al. Developing “Care Assistant”: A smartphone application to support caregivers of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Telemedicine and Telecare* [Internet]. 2015;22(3):163-171.
23. Universidad de Valladolid - SSO [Internet]. [Www-nnnconsult-com.ponton.uva.es](http://www-nnnconsult-com.ponton.uva.es). 2018. Available from: <https://www-nnnconsult-com.ponton.uva.es/>

9. ANEXOS

Cuadro 1: ASOCIACIONES QUE INTEGRAN LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER EN ESPAÑA

ADANO	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Navarra
ASPAÑO	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón
ASPAÑO	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Valencia
ASION	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Madrid
ANDEX	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Sevilla
AFACMUR	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Murcia
AFANION	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha
ARGAR	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería
GALBÁN	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Asturias
PYFANO	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Castilla y León
PEQUEÑO VALIENTE	Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Gran Canarias
FARO	Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer
ALES	Asociación para la Lucha contra Enfermedades de la Sangre

Fuente: Federación Española de Padres de niños con cáncer

Cuadro 2: CARTA DE DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO

1. Los niños serán internados en el Hospital sólo si el cuidado que requieren no puede ser igualmente provisto en su hogar o en un tratamiento ambulatorio.
2. Los niños en el hospital tienen el derecho de estar junto a sus padres o a un sustituto de los padres, todo el tiempo que permanezcan internados.
3. Los padres deben ser ayudados y alentados para que compartan el cuidado de sus hijos, y deben ser informados acerca de la rutina de la sala.
4. Los niños y sus padres deben tener el derecho de estar informados de manera apropiada para su edad y entendimiento.
5. Deben ser tomadas todas las precauciones posibles para evitar en los niños el stress físico y emocional.
6. Los niños y sus padres tienen derecho a la participación informada en todas las decisiones que tengan que ver con el cuidado de su salud.
7. Cada niño debe ser protegido del dolor, de tratamientos y procedimientos innecesarios.
8. En caso de ser invitados a participar en ensayos clínicos o pruebas, los padres deben ser informados detalladamente sobre el procedimiento y, una vez comprendido, deberán autorizarlo por escrito (consentimiento informado). Si el niño tiene capacidad de comprensión, deberá decidir por sí mismo si quiere participar de dichas pruebas.
9. El niño tiene derecho a compartir su internación con otros niños que tengan las mismas necesidades de desarrollo y, salvo en casos de necesidad extrema, no deben ser internados en sala de adultos
10. Los niños deben tener oportunidad de jugar, recrearse y educarse de acuerdo con su edad y condiciones de salud y posibilidades del hospital.

Fuente: Carta Europea de los Niños Hospitalizados (13 Mayo 1986)