



**Universitat de les
Illes Balears**

Facultat de Ciències de la Salut

Memòria del Treball de Fi de Grau

Impacto psicosocial de la leucemia infantil en el niño y su familia

Rosa Gallardo Reina

Grau Infermeria

Any acadèmic 2018-2019

DNI de l'alumne: 41574521C

Treball tutelat per Joan de Pedro
Departament d'infermeria i fisioteràpia

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Paraules clau del treball:

psychological symptoms, distress, leukemia, child, family

ÍNDICE

Resumen.....	1
Introducción.....	2
Objetivos.....	5
Resultados.....	9
Discusión.....	13
Conclusiones.....	18
Bibliografía.....	19
Anexos.....	23

Resumen: La leucemia es el cáncer infantil más prevalente y tiene secuelas tanto en el niño que la padece como en sus familiares, principalmente en sus padres y hermanos. Se realiza esta revisión de la literatura con el fin de determinar el impacto que la leucemia tiene en el momento del diagnóstico, durante el tratamiento y años después de su curación en paciente y familia, así como determinar qué intervenciones pueden mejorar las secuelas y disminuir el impacto negativo que puede causar en sus vidas. Han sido seleccionados 22 artículos a partir de 4 bases de datos diferentes. Es necesaria la atención a nivel psicológico a niños que sufren leucemia y a sus padres con el fin de disminuir la ansiedad, depresión y angustia, llevando a cabo una intervención de manera individualizada y, no solo durante el tratamiento, también tras superar el cáncer. Es importante apoyar a los niños que tras superar la leucemia se reincorporan al colegio ya que presentan dificultades en este aspecto y en las relaciones familiares y sociales.

Abstract: Leukemia is the most prevalent childhood cancer and has after-effects in the affected child as well as in its relatives, mainly in its parents and siblings.

This literature review is carried out in order to determine the impact that leukemia has at the time of diagnosis, during treatment and years after recovery in the patient and its family, as well as to determine which interventions can improve the after-effects and reduce the negative impact that this can have on their lives. 22 studies have been selected from 4 different databases. Psychological care is needed for children suffering from leukemia and their parents in order to reduce anxiety, depression and distress, performing individually an intervention, not only during treatment, but also after overcoming leukemia. It is essential to support children who after overcoming leukemia go back to school, since they can have difficulties after returning and in family and social relationships.

Palabras clave: síntomas psicológicos, angustia, leucemia, niño, familia

Keywords: psychological symptoms, distress, leukemia, child, family

INTRODUCCIÓN

Una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en niños y adolescentes en todo el mundo es el cáncer infantil. Cada año se diagnostican aproximadamente 300.000 nuevos casos de cáncer a niños de entre 0 y 19 años. Entre los tipos más comunes de cáncer en niños encontramos la leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms.

A diferencia del cáncer en adultos, en el cáncer infantil no se suelen detectar sus causas, aunque algunas infecciones crónicas como por ejemplo el VIH, el virus de Epstein-Barr y el paludismo pueden actuar como factores de riesgo aumentando la posibilidad de padecer algunos tipos de cáncer durante la infancia.

Por lo general, el cáncer infantil no se puede prevenir, por lo que la estrategia más eficaz se centra en el diagnóstico precoz y correcto, seguido de un tratamiento eficaz. (Organización Mundial de la Salud, 2018)

La OMS defiende que uno de los objetivos de salud más importantes es la mejora de salud y de la calidad de vida. Uno de los principales problemas que afectan de manera considerable a la calidad de vida de la familia son las enfermedades crónicas y las enfermedades agresivas. La leucemia infantil es una de estas enfermedades agresivas y es muy importante mejorar los conocimientos del conjunto de la familia, pero especialmente de los padres, ya que son las principales fuentes de estabilidad de la familia. (Rosenberg et al., 2018)

En España, la incidencia del cáncer durante la infancia es de 155,5 casos al año por cada millón de niños de edades comprendidas entre los 0 y los 14 años. La leucemia es el cáncer pediátrico más prevalente a nivel global (suponen un 30% de los diagnósticos de cáncer infantil), siendo la leucemia linfoblástica aguda la más común entre sus subtipos (aproximadamente un 75% de las leucemias son LLA) (“Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP,” 2014; Sherief et al., 2015).

A pesar de existir una serie de factores que pueden afectar en el pronóstico de la enfermedad como pueden ser la edad del niño y las características del tumor, entre otras,

la supervivencia global de la leucemia linfoblástica aguda y de la leucemia mieloblástica aguda ha aumentado considerablemente a lo largo de los últimos 5 años gracias a los avances conseguidos en cuanto a diagnóstico y tratamientos, por lo que cada vez hay más adultos que han sobrevivido a un cáncer durante la infancia (Anexo 1).

Aquellos niños que, tras el diagnóstico y el tratamiento, no presentan la enfermedad una vez pasados 5 años, tienen una elevada tasa de curación debido a que es muy poco común la reaparición de la enfermedad una vez transcurridos estos años. (“Leucèmia. Canal Salut,” 2018).

Este incremento en la supervivencia hace que un importante número de personas presenten un alto riesgo de efectos físicos, neurocognitivos y psicosociales tardíos como consecuencia de la enfermedad y tratamientos pudiendo afectar de manera importante en su calidad de vida. Este riesgo depende de varios factores como pueden ser el tipo de leucemia, el tipo y las dosis de las terapias recibidas y la edad del niño en el momento en el que se sufrió el cáncer. Es por ello, que la salud de este grupo poblacional se ha convertido en tema importante de atención a lo largo de los últimos años. (D’Agostino et al., 2016; “Vida después del diagnóstico de la leucemia infantil,” 2019)

El tratamiento de la leucemia en niños requiere un abordaje muy especializado e individualizado al igual que lo requiere la atención y el seguimiento después del tratamiento. (“Vida después del diagnóstico de la leucemia infantil,” 2019).

Cabe destacar que la niñez y la adolescencia son los períodos de desarrollo en los que se producen grandes cambios emocionales, sociales y de comportamiento y por este motivo es tan importante tener en cuenta cómo puede afectar una enfermedad como el cáncer en estos aspectos, ya que puede influir a la hora de consolidar su personalidad y en su futuro. (Abate et al., 2018)

Durante el tratamiento y tras su finalización pueden surgir problemas que afecten a nivel emocional y social debido a los grandes cambios que conllevan esta enfermedad. En el período del tratamiento de leucemia los niños suelen sufrir síntomas físicos como las náuseas o la fatiga, pero también se ausentan de manera prolongada en la escuela y pueden llegar a presentar cambios en el comportamiento y dificultades en cuanto a las

relaciones sociales y familiares y, habitualmente, damos más importancia a los síntomas físicos dejando de lado los problemas psíquicos y/o sociales que pueden surgir. Por otra parte, las familias pueden experimentar problemas financieros, psicosociales y cargas de gestión familiar debido a la nueva situación a la que se tienen que adaptar.

Un aspecto importante a tener en cuenta es el apoyo emocional que los padres brindan a sus hijos durante este proceso. Este apoyo y la atención que los padres prestan al cuidado de sus hijos puede verse afectado cuando la calidad de vida de los padres no es buena debido a los cambios que se sufren tras el diagnóstico de la leucemia. (Neu, Matthews, & King, 2014)

El tratamiento de la leucemia supone largos períodos de hospitalización que conllevan a interrupción en la asistencia a la escuela y posibilidad de aislamiento social. Por otra parte, surge la necesidad de que los padres integren las necesidades del niño y adapten las rutinas familiares a la nueva situación tratando de evitar así las posibles tensiones que pueden surgir de la situación de salud del niño. (Okumu, Muiva, Wagoro, Abdallah, & Oweya, 2017)

En este contexto, los niños sufren deterioro funcional, que se podría definir como la incapacidad de los niños para realizar actividades diarias propias de la niñez ya sean actividades físicas, sociales o personales. Es por ello por lo que, conocer y entender cómo lidiar con el estrés de los padres de niños diagnosticados de cáncer es extremadamente importante para mejorar el funcionamiento emocional, mental y físico tanto de los padres como del niño y además brindar atención psicológica a los familiares durante el tratamiento y una vez haya finalizado. (Hile, Erickson, Agee, & Annett, 2014)

La información es muy importante en estos casos. Desde el equipo de enfermería y resto de profesionales sanitarios, se brinda gran cantidad de información al paciente y a los familiares. El tratamiento del cáncer no consiste solo en su curación, tiene que ir más allá ya que en los posteriores años a la curación, el paciente continúa realizando visitas médicas y controles para detectar una posible recidiva o complicación posterior.

OBJETIVOS:

Los objetivos del presente trabajo son los siguientes:

- Objetivo principal: Analizar el impacto que tiene la leucemia infantil en el niño y en su familia.
- Objetivos secundarios: Determinar las consecuencias de la hospitalización en el entorno familiar y social / Analizar la eficacia de algunas intervenciones en el afrontamiento de la enfermedad.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica enfocada en el impacto y afrontamiento de los familiares y de los niños diagnosticados de leucemia tanto en el momento del diagnóstico, durante el tratamiento y tras su curación.

Estrategia de búsqueda bibliográfica:

Se realizó una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos de ciencias de la salud: Pubmed, Ebscohost (CINAHL), NursingOvid y Cochrane. Se utilizaron los operadores booleanos AND y OR para realizar los cruces.

Los cruces planteados en las bases de datos consultadas fueron:

- 1^{er} Nivel: ("Stress, Psychological") AND leukemia
- 2^o Nivel: (("Stress, Psychological") AND leukemia) AND (child or adolescent)

BASE DE DATOS	PUBMED	Nº ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS	ARTÍCULOS INCLUIDOS
Nivel 1		85		
Nivel 2		49		
Nivel 3				
Filtros aplicados: límite 10 años				14

BASE DE DATOS	CINAHL	Nº ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS	ARTÍCULOS INCLUIDOS
Nivel 1		59		
Nivel 2		30		
Nivel 3				
Filtros aplicados: límite 10 años				4

BASE DE DATOS	NursingOvid	Nº ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS	ARTÍCULOS INCLUIDOS
Nivel 1		20		
Nivel 2		10		
Nivel 3				
Filtros aplicados: límite 10 años				2

BASE DE DATOS	Cochrane	Nº ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS	ARTÍCULOS INCLUIDOS
Nivel 1		35		
Nivel 2		22		
Nivel 3				
Filtros aplicados: límite 10 años				2

Criterios de inclusión:

En función del tipo de estudio:

Se han seleccionado aquellos estudios relevantes publicados en el período comprendido por los últimos diez años en bases de datos del ámbito de las ciencias de la salud. Se han incluido artículos en castellano e inglés.

En función del tipo de participantes:

El tipo de participantes incluidos han sido niños y/o adolescentes con diagnóstico actual o anterior de leucemia. Se han incluido algunos artículos donde los participantes eran adolescentes y adultos jóvenes y en los que, además de haber participantes con el diagnóstico de leucemia, había otros participantes que tenían otro tipo de cáncer como el linfoma u otro. Se han incluido en el estudio familiares de niños diagnosticados de leucemia como sus padres o sus hermanos.

En función de los resultados;

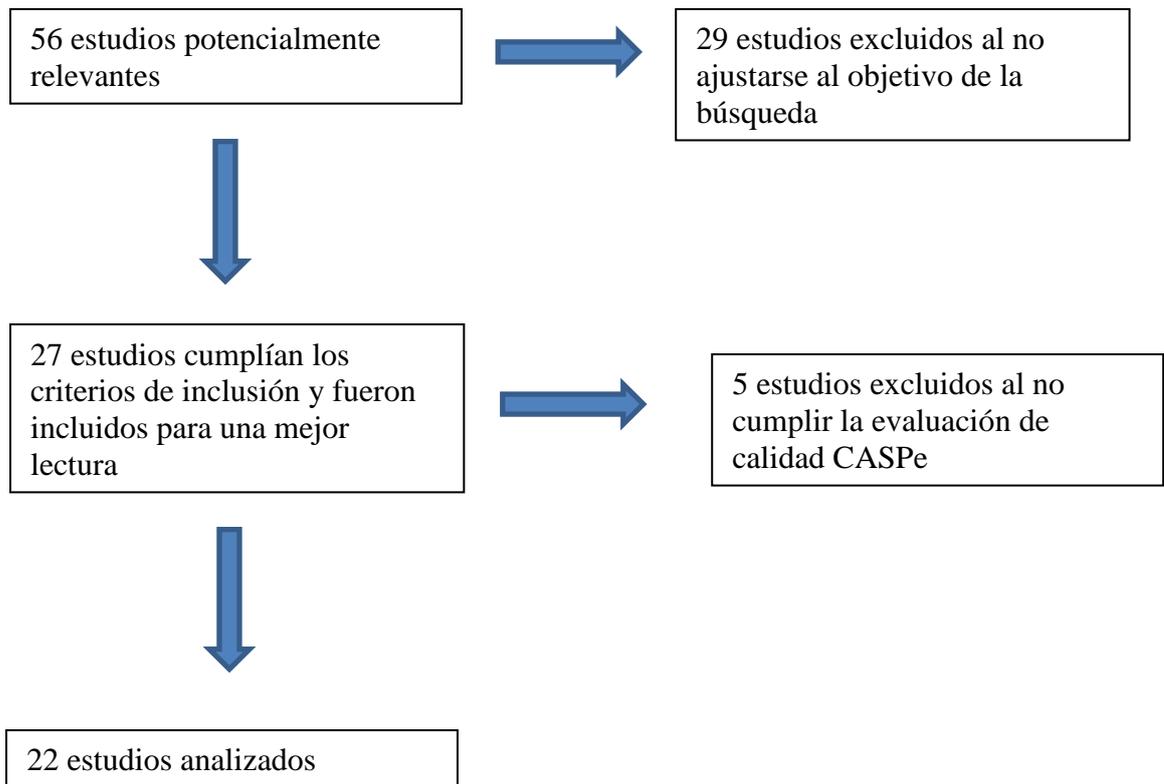
El tipo de estudios incluidos han sido aquellos cuyo resultado fuese de interés para el tema de estudio.

Han sido incluidos aquellos estudios que medían los siguientes resultados: nivel de ansiedad, depresión, angustia, estrés postraumático, calidad del apoyo y satisfacción de la relación de pareja, síntomas afectivos, somáticos y comórbidos, autoestima, apoyo social, estilos/mecanismos de afrontamiento, alteraciones psicosociales y efectividad de algunas intervenciones.

Criterios de exclusión:

Se han excluido aquellos artículos que no han superado el control de calidad mediante la lista CASPe, en especial, aquellos en los que no se han controlado o justificado los criterios de confusión.

Tampoco se han incluido los estudios en los que únicamente han participado personas adultas.



RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Se han seleccionado un total de 22 estudios para la realización de este trabajo. En ellos se analiza el impacto que causa una enfermedad como la leucemia infantil tanto en el niño como en la familia, centrándonos en el impacto psicológico, pero también en el impacto social que conlleva padecer esta enfermedad (Anexo 2).

Del total de los 22 estudios seleccionados, 9 fueron estudios transversales, 5 estudios de cohorte (uno de ellos retrospectivo), 4 ensayos clínicos y 4 cualitativos descriptivos.

De los estudios seleccionados para la realización del trabajo, 6 se llevaron a cabo en diferentes países de América del Norte, 7 tuvieron lugar en diferentes países europeos, 4 se realizaron en Asia, 2 en África, 1 se realizó en diversos países de Estados Unidos de forma paralela con Australia, 1 en México y 1 en Australia.

A continuación, se clasifican los resultados obtenidos de los diferentes estudios en función del aspecto estudiado, entre los que encontramos el *“impacto de la enfermedad del niño en la calidad de vida y los aspectos psicosociales de la familia”*, *“ansiedad, depresión y angustia en el niño diagnosticado de leucemia y su familia”*, *“estrés postraumático”*, *“impacto del tratamiento y la hospitalización”*, *“intervenciones dirigidas a la mejora del afrontamiento de la enfermedad”*.

Impacto de la enfermedad del niño en la calidad de vida y los aspectos psicosociales de la familia

Cinco son los estudios que trataron concretamente el impacto de la leucemia infantil en la calidad de vida y los aspectos psicosociales de la familia.

Dos han sido los estudios que han concluido que, tras el diagnóstico, el vínculo familiar o el vínculo con su pareja se vio fortalecido por la situación y que los aspectos negativos fueron desapareciendo a medida que pasaba el tiempo. En este aspecto, los adolescentes valoraron de manera positiva el apoyo social que habían recibido por parte de los familiares por encima del apoyo que habían podido llegar a recibir por parte de sus amistades (Burns et al., 2018; Çavuşoğlu & Sağlam, 2015). Además, un tercer estudio determinó que el diagnóstico de leucemia infantil no se relacionó

significativamente con un aumento del número de divorcios entre los padres en comparación con la media nacional de divorcios (Lau et al., 2014).

Dos estudios han determinado que la leucemia puede llegar a afectar a nivel socioeconómico de manera considerable. Durante el primer año se sufren grandes cargas económicas a las que hacer frente y, en muchos casos, se produce la pérdida del empleo (dato estadísticamente significativo si se compara con la pérdida de empleo a nivel nacional) o una disminución en cuanto a las oportunidades de trabajo y/o estudios. (Lau et al., 2014). En otro estudio se asocia significativamente el porcentaje de los ingresos económicos con el índice de agotamiento psicológico. Muchos de los pacientes de un estudio realizado en Kenia tenían que hacer desplazamientos de muchos kilómetros para llegar al hospital donde eran tratados e invertir en el transporte hacia el hospital.(Okumu et al., 2017).

Ansiedad, depresión, angustia y baja autoestima en el niño diagnosticado de leucemia y su familia

Once estudios son los que han medido estos resultados, de los cuales cinco han utilizado el Inventario Breve de Síntomas (BSI-18) para su valoración. Los resultados de dos de los estudios que han utilizado el BSI-18 sostienen que los niños diagnosticados de leucemia sufren un mayor grado de ansiedad, depresión y especialmente angustia en comparación con los resultados obtenidos al encuestar a niños sanos. La frecuencia de estos síntomas fue significativamente mayor en el grupo de pacientes diagnosticados de LLA que en el grupo de niños sanos (Çavuşoğlu & Sağlam, 2015; D'Agostino et al., 2016)

Por otra parte, en los otros tres estudios en los que se ha empleado el BSI-18, como resultado se ha obtenido que, a mayor nivel de angustia emocional de los padres, mayor es la diferencia entre los problemas psicológicos que los niños reportan y los problemas psicológicos que los padres perciben que afectan a sus hijos, es decir, los padres tendían a sobreestimar y, en algunos casos a subestimar el malestar psicológico de sus hijos (Abate et al., 2018). Se ha reportado una prevalencia alta de niveles clínicos de angustia psicológica (Burns et al., 2018) y se ha observado que al hacer uso del BSI-18 en diferentes tiempos del proceso, las puntuaciones globales de esta herramienta iban

disminuyendo a medida que iba pasando el tiempo (Tremolada, Marta; Bonichini, Sabrina; Aloisio, Donatella; Schiavo, Simone; Carli, Modesto; Pillon, 2012).

En el resto de los estudios los resultados muestran que estos pacientes presentaban morbilidades psicológicas; un gran número de los participantes cumplieron con los criterios de ansiedad, depresión y estrés postraumático (Chen et al., 2015; Muffly et al., 2016; Okumu et al., 2017). Además, en uno de los estudios se relacionaron significativamente los altos niveles de angustia parental con los pensamientos catastróficos en los padres (Caes et al., 2014). Y, entre los factores predictivos de los síntomas depresivos, se encuentra la satisfacción de las necesidades básicas (Demirtepe-Saygılı & Bozo, 2011).

En cuanto a la autoestima, se determinó que un gran porcentaje de los pacientes tenían niveles bajos de autoestima y estaba muy ligada a la duración de la enfermedad, es decir, cuanto más se prolongaba en el tiempo la enfermedad, más baja era la autoestima (Sherief et al., 2015).

Dos han sido los estudios que han comprobado la validez de la valoración del estado psicológico del niño por parte de los padres o los propios profesionales. Los resultados de estos estudios muestran que había grandes desacuerdos entre las percepciones que tenían los padres y los profesionales sobre el estado psicológico del niño y los resultados obtenidos en las encuestas realizadas a los propios niños (Abate et al., 2018; Muffly et al., 2016).

Estrés postraumático

En cuanto al estrés postraumático, un número importante de los encuestados en uno de los estudios cumplieron con los criterios de ansiedad, depresión y estrés postraumático; y, éste último, obtuvo una puntuación moderada que no sufrió modificaciones con el tiempo, manteniéndose estable durante todo el proceso. Estas variables no fueron detectadas correctamente por los profesionales (Muffly et al., 2016; Tremolada, Marta; Bonichini, Sabrina; Aloisio, Donatella; Schiavo, Simone; Carli, Modesto; Pillon, 2012)

Impacto del tratamiento y la hospitalización

Dos artículos tratan la experiencia de la hospitalización, la cual viven como algo negativo y con presencia de sentimientos negativos, especialmente durante los primeros días de hospitalización. Los niños pasan por un proceso adaptativo que consta de tres niveles: la incapacidad para adaptarse, la sensación de estar obligado a tener que aceptar la nueva situación y la adaptación (Han et al., 2011). Los datos relativos a la experiencia de la hospitalización cuando el niño estaba en tratamiento con corticoesteroides han sido recogidos por un artículo en el que los padres comunicaban que este tratamiento causaba un impacto emocional negativo en el niño provocando episodios de ira y agresión con comportamientos incontrolables (Pam McGrath, B.Soc.Wk., MA. & Nicole Rawson-Huff, 2010).

En otros dos artículos los resultados sobre el impacto de la hospitalización se han visto plasmados en la percepción que tienen los padres de que los niños sufren un deterioro a nivel escolar durante este proceso y la dificultad que presenta este grupo de niños a la hora de reincorporarse a la escuela no solo en lo que se refiere a los aspectos académicos, también en cuanto a las relaciones con los amigos (Hile et al., 2014; Hyeran, An; Sunhee, 2018).

Intervenciones y estrategias dirigidas a la mejora del afrontamiento de la enfermedad

Cinco estudios son de importancia en cuanto a los resultados obtenidos tras llevar a cabo diferentes tipos de intervenciones.

Los resultados de tres estudios reflejan que tras una intervención específica disminuyeron los niveles de estrés y de angustia de manera considerable (Martino, Freda, & Camera, 2013; Rosenberg et al., 2018; Uggla, Bonde, Hammar, Wrangsjö, & Gustafsson, 2018).

Se ha encontrado que la estrategia basada en el afrontamiento activo obtuvo las puntuaciones más altas a la hora de hacer frente al estrés parental (Cepuch, Citko, & Wojtas, 2013).

Por último, una intervención educativa en los padres puede ayudar a disminuir los niveles de estrés y a valorar de una manera más correcta las necesidades de la familia y de los hermanos sanos (Hashemi & Shokrpour, 2010).

DISCUSIÓN

Se ha analizado el impacto que tiene el diagnóstico de leucemia infantil en el paciente y en su familia y las consecuencias que puede llegar a tener el período de hospitalización que, en estos casos, habitualmente es prolongado. Han sido examinadas también algunas intervenciones dirigidas a disminuir los efectos del impacto que causa el diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad.

La leucemia, a parte del gran impacto físico al que se asocia esta enfermedad, causa a su vez un importante impacto psicológico y social que, de no ser tratado o prevenido a tiempo, puede conducir a problemas psicológicos tardíos y permanentes que afecten de manera considerable a la calidad de vida del paciente y de sus familiares.

A pesar de las altas tasas de curación de la leucemia infantil y de los grandes avances en lo que respecta a el diagnóstico y a los tratamientos, los padres de niños con este diagnóstico sufren altas cargas psicológicas.

Las principales fuentes de estrés tanto para los padres como para los pacientes fueron los procedimientos relacionados con el tratamiento, sentir que no se tiene el control de lo que pasa, el entorno hospitalario, las recaídas, el miedo a morir, entre otros (Sherief et al., 2015).

Según Burns, la prevalencia a largo plazo de trastornos psicológicos en los padres de niños que habían superado una LLA fue menor que la prevalencia de angustia. Generalmente, los padres de los niños coincidían en los cambios que se habían producido a nivel de pareja, pero no coincidían en cuanto a los niveles de síntomas psicológicos. A pesar de que el impacto del diagnóstico en muchas de las esferas de la relación fue negativo, a nivel general la situación fortaleció la relación de pareja. Los síntomas de ansiedad, depresión y somatización aumentados de los padres son entendibles y podrían no ser una representación significativa de su nivel estándar habitual de la angustia actual. Esta angustia podría estar relacionada con las preocupaciones surgidas por la incertidumbre de qué podrán encontrarse en la próxima visita médica de su hijo. El ajuste psicológico de las madres fue auto-relacionado, mientras que el de los padres se relacionó en mayor medida con el de la mujer, lo que

nos hace pensar que al fortalecer y favorecer el ajuste de las madres, estamos fomentando un mejor ajuste psicológico de los padres a largo plazo (Burns et al., 2018).

Una de las aportaciones más importantes fue la identificación y clasificación de estos pacientes en cuatro grupos distintos: aquellos que estaban asintomáticos, aquellos con trastornos afectivos, aquellos con síntomas somáticos y, lo más importante, una proporción significativa con problemas de comorbilidad.

Se asoció la leucemia con la angustia comórbida, la percepción de mala salud, el dolor de cabeza y el dolor corporal. La angustia a largo plazo y la adaptación psicológica incluyen factores cognitivos como el estilo de afrontamiento, percepciones sobre la experiencia del cáncer, salud percibida y / o salud física actual (D'Agostino et al., 2016).

Además, aquellos padres que presentan pensamientos catastróficos altos tienen tendencia a mantener niveles de angustia altos que no disminuyen con el paso del tiempo tras la presencia parental en la realización de técnicas invasivas relacionadas con el tratamiento como puede ser una punción lumbar o un aspirado de médula ósea (Caes et al., 2014).

Se ha podido observar que, para la evaluación y detección de síntomas psicológicos del niño por parte de los padres o de los profesionales, los evaluadores no detectaron de manera correcta los síntomas psicológicos que presentaban los niños ya que la angustia emocional depende intrínsecamente de la autoevaluación del estado mental y la evaluación por parte de otros podría verse influenciada por el estado psicológico del evaluador. Se ha relacionado el aumento de la ansiedad y la angustia de los padres con un mayor desacuerdo a la hora de dar las calificaciones de ansiedad, depresión y angustia de los niños (Abate et al., 2018; D'Agostino et al., 2016; Muffly et al., 2016).

Un mayor estatus económico y/o un mayor acceso a los servicios de apoyo contribuyen considerablemente a el mantenimiento de un mejor estado psicológico. Durante el período en el que el niño recibe el tratamiento, los padres también tienen que adaptarse a esta nueva situación y realizar cambios. Un gran número de padres tienen que dejar el trabajo para dedicarse al cuidado de su hijo y esto puede influir en el estado psicológico

de los padres debido a la situación socioeconómica a la que tienen que hacer frente. Además, en muchas ocasiones el tratamiento supone una carga económica (D'Agostino et al., 2016; Okumu et al., 2017). Una cuarta parte de los padres que antes del diagnóstico querían tener más hijos, decidieron cambiar la planificación familiar y no tener más hijos tras el diagnóstico de LLA (Lau et al., 2014). Cabe destacar que la calidad de vida de los padres se ve afectada considerablemente ya que tienden a cambiar sus relaciones sociales y a tener problemas de sueño relacionados con las preocupaciones crecientes acerca del estado de salud de su hijo y que afectan negativamente a su estado de ánimo (Neu et al., 2014; Sherief et al., 2015).

Una vez finalizado el tratamiento el niño tiene que volver a realizar una adaptación a la sociedad. La vuelta a la escuela no es fácil ya que, como consecuencia de la hospitalización y el aislamiento al que se han visto sometidos, se produce un deterioro a nivel escolar y habitualmente, al reincorporarse a las clases, los niños suelen sentirse apartados y dolidos por la manera en que sus compañeros los ven. Suelen presentar problemas a la hora de estudiar y sienten que muchas veces no forman parte del grupo (Hile et al., 2014; Hyeran, An; Sunhee, 2018).

Durante el proceso de esta enfermedad, los padres que tienen otros hijos tienden a no atender como deberían las necesidades sociales de los hermanos del niño con leucemia ya que les es difícil identificarlas debido a la preocupación existente en esos momentos sobre el estado de salud del hijo enfermo. Esto podría llevar a que los hermanos sufran problemas psicológicos y sociales al descuidar el cuidado de este grupo. Se ha observado como mediante una intervención educativa dirigida a los padres se podría evitar que los hermanos de niños con LLA sufran problemas psicológicos mediante la aportación de conocimientos a los padres para la identificación de sus necesidades (Hashemi & Shokrpour, 2010)

Respecto a las intervenciones llevadas a cabo para disminuir la angustia y los síntomas psicológicos derivados de la enfermedad, se obtuvieron resultados positivos ya que dichas intervenciones actuaban como moduladores de los síntomas provocando beneficios en el bienestar y en la calidad de vida de los pacientes (Martino et al., 2013; Rosenberg et al., 2018; Ugglä et al., 2018).

En base a los resultados obtenidos, se tendría que capacitar a los diferentes equipos que tratan a estos pacientes y a sus familiares (enfermeras, médicos, oncólogos...) para poder identificar aquella sintomatología que va más allá de los síntomas físicos para prestar una atención integral de calidad y poder mejorar la calidad de vida de los afectados ayudando a los pacientes pediátricos y a sus padres a enfrentar el diagnóstico de ALL y su tratamiento.

Las intervenciones se asocian con una mayor resiliencia, calidad de vida específica del cáncer y reducción de la angustia psicológica.

La detección y el tratamiento tempranos por parte de los profesionales podrían reducir considerablemente los problemas planteados a largo plazo.

Los resultados obtenidos en la mayoría de los estudios son similares a los resultados dados por otros estudios realizados con anterioridad con las mismas herramientas.

Limitaciones del estudio:

Existen ciertas limitaciones en cuanto a los estudios analizados en la revisión de la bibliografía, hecho que se debe tener en cuenta a la hora de interpretar los resultados obtenidos.

La muestra de participantes en los estudios era limitada en algunas ocasiones, siendo el número muy bajo en algunos casos. Los resultados podrían variar al realizar algunos estudios sobre muestras poblacionales más grandes.

Se han utilizado diferentes unidades de medida en los diferentes estudios a la hora de medir las variables, motivo por el que algunos resultados se pueden haber visto influidos y sesgados en algún caso.

En algunos estudios han sido utilizados datos recolectados de estudios realizados con anterioridad, de los cuales se desconoce su validez tanto interna como externa y su calidad metodológica.

No se hace referencia a la revisión de los antecedentes psicológicos de los participantes en algunos de los estudios, lo cual puede llevar a errores a la hora de relacionar los

niveles de síntomas psicológicos con el diagnóstico y el tratamiento de la LLA del niño. Esto puede afectar a la hora de hacer asociaciones de causalidad entre el diagnóstico y la aparición de la sintomatología.

CONCLUSIONES:

Tras la realización de esta revisión de la bibliografía respecto al tema tratado podemos extraer las siguientes conclusiones:

- La evidencia muestra que tras el diagnóstico de LLA se producen cambios profundos y radicales en el niño a nivel no solo físico, también psicológico y social, produciendo cambios también en el entorno familiar.
- Tras el análisis del impacto que esta enfermedad provoca, podemos afirmar que tanto el niño como la familia tienen mayor predisposición a sufrir síntomas psicológicos y de angustia en comparación a niños sanos u hospitalizados por procesos agudos.
- Durante la hospitalización es importante adaptar las necesidades del niño a la nueva situación intentando que el niño vuelva a la normalidad lo antes posible facilitando su adaptación al entorno escolar y social.
- Existen intervenciones efectivas para la prevención y la disminución de la angustia y los síntomas psicológicos a los que están predispuestos estos pacientes y sus cuidadores.
- Es necesaria una intervención a nivel psicológico tanto en el niño como en la familia para evitar sintomatología psicológica a largo plazo que puede afectar de manera considerable a la calidad de vida percibida.
- El equipo enfermero, al igual que el resto de los equipos que están en contacto con el niño diagnosticado de LLA, tienen que atender las necesidades del niño desde una perspectiva biopsicosocial sin dejar de atender ninguna de las partes que se ven implicadas y afectadas por la enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

- Abate, C., Lippé, S., Bertout, L., Drouin, S., Krajinovic, M., Rondeau, É., ... Sultan, S. (2018). Could we use parent report as a valid proxy of child report on anxiety, depression, and distress? A systematic investigation of father-mother-child triads in children successfully treated for leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(2), e26840. <https://doi.org/10.1002/pbc.26840>
- Burns, W., Péloquin, K., Rondeau, É., Drouin, S., Bertout, L., Lacoste-Julien, A., ... Sultan, S. (2018). Cancer-related effects on relationships, long-term psychological status and relationship satisfaction in couples whose child was treated for leukemia: A PETALE study. *PloS One*, 13(9), e0203435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203435>
- Caes, L., Goubert, L., Devos, P., Verlooy, J., Benoit, Y., & Vervoort, T. (2014). The Relationship Between Parental Catastrophizing About Child Pain and Distress in Response to Medical Procedures in the Context of Childhood Cancer Treatment: A Longitudinal Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 39(7), 677–686. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu034>
- Çavuşoğlu, H., & Sağlam, H. (2015). Examining the perceived social support and psychological symptoms among adolescents with leukemia. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(1), 76–85. <https://doi.org/10.1111/jspn.12101>
- Cepuch, G., Citko, J., & Wojtas, K. (2013). The level of perceived stress of parents of children with cancerous disease – mechanisms of dealing with stress and social support. *FOLIA MEDICA CRACOVIENSIA*, LIII, 87–97. Retrieved from http://www.fmc.cm-uj.krakow.pl/pdf/53_2_87.pdf
- Chen, J., Liu, Y., Cai, Q.-Q., Liu, Y.-M., Wang, T., Zhang, K., ... Huang, H. (2015). Type D personality parents of children with leukemia tend to experience anxiety: the mediating effects of social support and coping style. *Medicine*, 94(10), e627. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000000627>
- D'Agostino, N. M., Edelstein, K., Zhang, N., Recklitis, C. J., Brinkman, T. M., Srivastava, D., ... Krull, K. R. (2016). Comorbid Symptoms of Emotional Distress in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Cancer*, 122(20), 3215. <https://doi.org/10.1002/CNCR.30171>
- Demirtepe-Saygılı, D., & Bozo, Ö. (2011). Predicting depressive symptoms among the

- mothers of children with leukaemia: A caregiver stress model perspective. *Psychology & Health*, 26(5), 585–599.
<https://doi.org/10.1080/08870441003611577>
- Han, J., Liu, J.-E., Xiao, Q., Zheng, X.-L., Ma, Y.-H., & Ding, Y.-M. (2011). The Experiences and Feelings of Chinese Children Living With Leukemia. *Cancer Nursing*, 34(2), 134–141. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181efea47>
- Hashemi, F., & Shokrpour, N. (2010). The Impact of Education Regarding the Needs of Pediatric Leukemia Patients' Siblings on the Parents' Knowledge and Practice. *The Health Care Manager*, 29(1), 75–79.
<https://doi.org/10.1097/HCM.0b013e3181cca479>
- Hile, S., Erickson, S. J., Agee, B., & Annett, R. D. (2014). Parental stress predicts functional outcome in pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 23(10), 1157–1164. <https://doi.org/10.1002/pon.3543>
- Hyeran, An; Sunhee, L. (2018). Difficulty in returning to school among adolescent leukemia survivors: A qualitative descriptive study. Retrieved from <https://0-pdf-sciencedirectassets-com.llull.uib.es/272549/1-s2.0-S1462388918X00064/1-s2.0-S1462388918301625/main.pdf?x-amz-security-token=AgoJb3JpZ2luX2VjEGYacXVzLWVhc3QtMSJGMEQClA%2FvQzwTwrCWd7UUSUOrTH3DdTj3KcSUGof8YnXVBNmMAiALmZqPGGDgqHBTmckSNICCM%2FfdT>
- Lau, S., Lu, X., Balsamo, L., Devidas, M., Winick, N., Hunger, S. P., ... Kadan-Lottick, N. (2014). Family life events in the first year of acute lymphoblastic leukemia therapy: a children's oncology group report. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(12), 2277–2284. <https://doi.org/10.1002/pbc.25195>
- Leucèmia. Canal Salut. (2018). Retrieved May 1, 2019, from <http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/cancer/tipus-de-cancer/cancer-infantil/leucemia/#bloc3>
- Martino, M. L., Freda, M. F., & Camera, F. (2013). Effects of Guided Written Disclosure Protocol on mood states and psychological symptoms among parents of off-therapy acute lymphoblastic leukemia children. *Journal of Health Psychology*, 18(6), 727–736. <https://doi.org/10.1177/1359105312462434>
- Muffly, L. S., Hlubocky, F. J., Khan, N., Wroblewski, K., Breitenbach, K., Gomez, J., ... Daugherty, C. K. (2016). Psychological morbidities in adolescent and young

- adult blood cancer patients during curative-intent therapy and early survivorship. *Cancer*, 122(6), 954–961. <https://doi.org/10.1002/cncr.29868>
- Neu, M., Matthews, E., & King, N. A. (2014). Exploring sleep-wake experiences of mothers during maintenance therapy for their child's acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Nursing*, 29(5), 410–421. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.002>
- Okumu, R. A., Muiva, M., Wagoro, M., Abdallah, F., & Oweya, E. (2017). Association between Socioeconomic and Psychological Experiences of Parents with Children on Leukemia Treatment in Kenyatta National Hospital, Kenya. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(1), 38–44. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.199079>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). El cáncer infantil. Retrieved May 12, 2019, from <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Pam McGrath, B.Soc.Wk., MA., P., & Nicole Rawson-Huff, B. S. (2010). Corticosteroids during continuation therapy for acute lymphoblastic leukemia...: EBSCOhost. Retrieved from <http://0-web.a.ebscohost.com/llull.uib.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=7dceec75-0061-4754-8867-2eeb1831607a%40sdc-v-sessmgr05>
- Registro Español de Tumores Infantiles RETI-SEHOP. (2014). Retrieved May 1, 2019, from <https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
- Rosenberg, A. R., Bradford, M. C., McCauley, E., Curtis, J. R., Wolfe, J., Baker, K. S., & Yi-Frazier, J. P. (2018). Promoting resilience in adolescents and young adults with cancer: Results from the PRISM randomized controlled trial. *Cancer*, 124(19), 3909–3917. <https://doi.org/10.1002/cncr.31666>
- Sherief, L. M., Kamal, N. M., Abdalrahman, H. M., Youssef, D. M., Abd Alhady, M. A., Ali, A. S. A., ... Hashim, H. M. (2015). Psychological Impact of Chemotherapy for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia on Patients and Their Parents. *Medicine*, 94(51), e2280. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000002280>
- Tremolada, Marta; Bonichini, Sabrina; Aloisio, Donatella; Schiavo, Simone; Carli, Modesto; Pillon, M. (2012). Post-traumatic stress symptoms among mothers of children with leukemia unde...: EBSCOhost. Retrieved from <http://0-web.a.ebscohost.com/llull.uib.es/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=65e45af0->

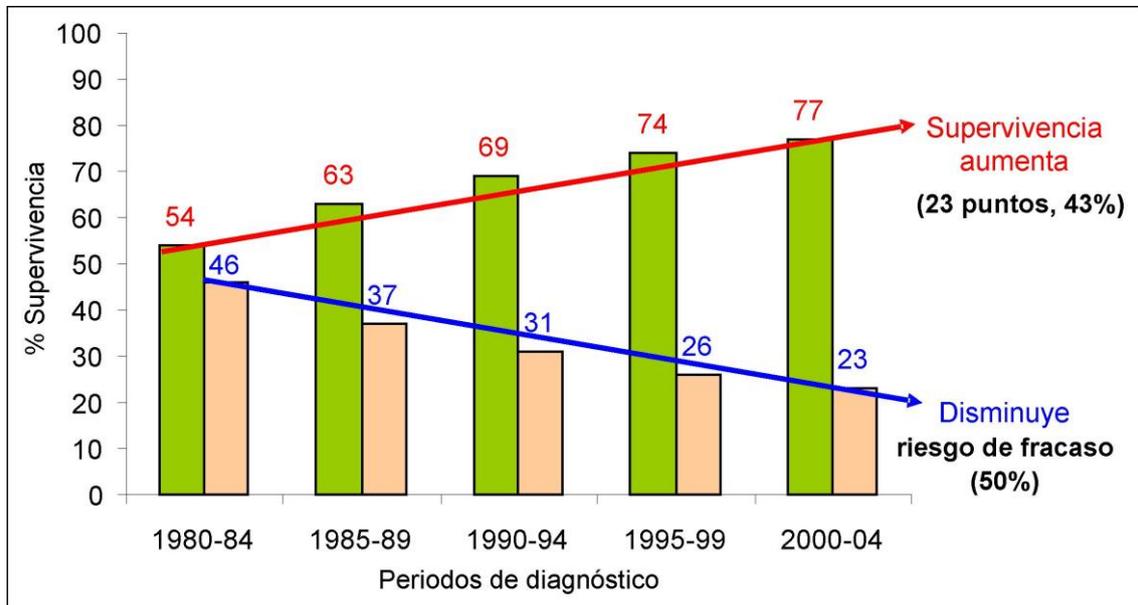
a70a-4d62-a697-ae7c27127b5b%40sessionmgr4007

Uggla, L., Bonde, L.-O., Hammar, U., Wrangsjö, B., & Gustafsson, B. (2018). Music therapy supported the health-related quality of life for children undergoing haematopoietic stem cell transplants. *Acta Paediatrica*, *107*(11), 1986–1994. <https://doi.org/10.1111/apa.14515>

Vida después del diagnóstico de la leucemia infantil. (2019). Retrieved May 13, 2019, from <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/despues-del-tratamiento/cuidado-de-seguimiento.html>

ANEXOS

·Anexo 1:



Anexo 2:

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Burns, Willow; Péloquin, Katherine; Rondeau, Émélie; Drouin, Simon; Bertout, Laurence; Lacoste-Julien, Ariane; Krajinovic, Maja; Laverdière, Carolin; Sinnett, Daniel; Sultan, Serge	Cancer-related effects on relationships, long-term psychological status and relationship satisfaction in couples whose child was treated for leukemia: A PETALE study.	Estudio transversal	<p>Estudio realizado a largo plazo a 103 parejas, padres de niños que han sobrevivido a leucemia linfoblástica aguda con el fin de determinar cuánto puede afectar el diagnóstico del hijo en la relación de pareja entre los padres tanto durante el tratamiento como pasados unos años de la remisión de la enfermedad y, si la adaptación al nuevo proceso fue buena o no.</p> <p>Conclusiones: Los padres en general se ajustaron bien, excepto un pequeño porcentaje que identificaron sufrimiento durante el seguimiento; existe una diferencia en cuanto a la percepción de las madres y de los padres, la adaptación de las madres se asociaba únicamente a sus propias percepciones en los cambios en la dinámica de las relaciones mientras que la de los padres se asociaba tanto con sus propias percepciones como con las de su pareja, por lo que fortalecer las dimensiones de afrontamiento de las madres, podría tener un efecto positivo tanto en las madres como en los padres.</p> <p>Se tendría que proporcionar un programa de apoyo basado en parejas para fomentar un mejor funcionamiento de las relaciones y promover la satisfacción de estas a largo plazo y el bienestar psicológico.</p>
Año de publicación: 2018			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Abate, Cybelle; Lippé, Sarah; Bertout, Laurence; Drouin, Simon; Krajinovic, Maja; Rondeau, Emélie; Sinnett, Daniel; Laverdière, Caroline; Sultan, Serge	Could we use parent report as a valid proxy of child report on anxiety, depression, and distress? A systematic investigation of father–mother–child triads in children successfully treated for leukemia	Transversal	<p>Se realizaron encuestas a niños que habían superado leucemia y a sus padres. Para la realización de encuestas tenía que haber pasado mínimo 5 años desde la remisión de la enfermedad sin recidivas. Participaron 62 niños y la madre y el padre de cada uno de ellos.</p> <p>Se midió la ansiedad, la depresión y la angustia de los niños y, por otra parte, se pidió a los padres que proporcionaran una evaluación de la ansiedad, depresión y angustia de su hijo mediante una escala y otra para medir los síntomas psicológicos de los padres.</p> <p>Además, se recogieron variables sociodemográficas. Como resultados, tanto los padres como las madres tenían una percepción más elevada de que sus hijos de ansiedad y depresión de la que los hijos reflejaban en las encuestas. En cuanto a la angustia, hubo una mayor diferencia en la angustia que creían las madres que tenía su hijo que en la angustia que creían los padres que tenía el hijo. Esta mayor diferencia se asoció con síntomas psicológicos parentales, por lo que se deduce que los padres pueden sobrevalorar el estado de ánimo de los niños en función de sus síntomas psicológicos.</p>
Año de publicación: 2018			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 8/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
D'Agostino, Norma Mammone; Edelstein, Kim; Zhang, Nan; Recklitis, Christopher J.; Brinkman, Tara M.; Srivastava, Deokumar; Leisenring, Wendy M.; Robison, Leslie L.; Armstrong, Gregory T.; Krull, Kevin R.	Comorbid symptoms of emotional distress in adult survivors of childhood cancer.	De cohorte retrospectivo longitudinal	<p>Se examinó los perfiles de angustia emocional en supervivientes de cáncer infantil una vez pasado como mínimo 5 años de la recuperación y que por el momento eran adultos.</p> <p>Los hermanos de los pacientes sirvieron como grupo de comparación.</p> <p>La frecuencia de síntomas afectivos, somáticos y comórbidos fue mayor en el grupo que había superado un cáncer durante la infancia que en los hermanos.</p> <p>Se dividió al grupo de supervivientes de cáncer en cuatro grupos en función de la sintomatología.</p> <p>Se tendrían que realizar intervenciones en función del tipo de sintomatología y problemas que presenten los pacientes llevando a cabo cuidados individualizados.</p> <p>En conclusión, un gran número de estos pacientes presentan riesgo de sufrir trastornos comórbidos.</p>
Año de publicación: 2016			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Muffly, Lori S.; Hlubocky, Fay J.; Khan, Niloufer; Wroblewsky, Kristen; Breitenbach, Katherine; Gomez, Joseline; McNeer, Jennifer L.; Stock, Wendy; Daugherty, Christopher K.	Psychological morbidities in adolescent and young adult blood cancer patients during curative-intent therapy and early survivorship.	Piloto transversal	Se sometió a pacientes que estaban en tratamiento de un cáncer hematológico y a pacientes que ya habían superado un cáncer hematológico (adolescentes y adultos jóvenes) a una entrevista semiestructurada que incluía datos sociodemográficos y escalas validadas de ansiedad, depresión y estrés postraumático. También pasaron estas encuestas los proveedores de salud encargados del cuidado de estos pacientes, donde contestaban en función de la percepción de ansiedad, depresión y estrés postraumático que creían percibir en los pacientes. Las percepciones de los profesionales no se correlacionaron significativamente con los resultados obtenidos en las encuestas realizadas a los pacientes. Conclusiones: ambas cohortes (pacientes en tratamiento y pacientes en remisión), experimentan morbilidades psicológicas; más de un tercio de los encuestados cumplieron con los criterios de ansiedad, depresión y estrés postraumático. Estas alteraciones psicológicas no fueron detectadas de manera correcta por los profesionales en este estudio.
Año de publicación: 2016			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Sherief, Laila M.; Kamal, Naglaa M.; Abdalrahman, Hadel M.; Youssef, Doaa M.; Abd Alhady, Mohamed A.; Ali, Adel S A.; Abd Elbasset, Maha Aly; Hashim, Hiatham M.;	Psychological Impact of Chemotherapy for Childhood acute Lymphoblastic Leukemia on Patients and their Parents.	Estudio de cohorte	Estudio realizado para evaluar la cortictima de 178 niños de entre 6 y 18 años que recibían tratamiento de quimioterapia para leucemia linfoblástica aguda y el estado psicológico de sus padres. Se utilizó una escala de autoestima de Rosenberg para los pacientes y el índice de estrés parental para los padres. Se determinó que un gran porcentaje de los pacientes tenían niveles bajos de autoestima y ésta, estaba muy ligada a la duración de la enfermedad (cuanto más tiempo había pasado del diagnóstico, más baja era la autoestima). También se obtuvo como resultado un alto grado de estrés psicológico en los padres. Conclusiones: existe una gran necesidad de un programa de apoyo psicosocial integrado tanto para los pacientes como para sus padres por un equipo multidisciplinario para ayudarles a enfrentarse al estrés al que se enfrentan, responder sus dudas, escucharlos, ayudarles a la hora de expresar sus emociones y proporcionar consejos y apoyo.
Año de publicación: 2015			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Chen, Jie; Liu, Yang; Cai, Qing-Qing; Liu, Yi-Min; Wang, Tong; Zhang, Kun; Wang, Jing-Feng; Chen, Wei-qing; Huang, Hui	Type D personality parents of children with leukemia tend to experience anxiety: the mediating effects of social support and coping style.	Encuesta transversal	<p>Estudio formado por un grupo de control compuesto por padres niños hospitalizados con infecciones respiratorias o digestivas agudas sin complicaciones y por un grupo de estudio formado por padres de niños diagnosticados de leucemia durante los 12 meses previos. Todos los niños eran menores de 16 años. Se pasaron cuestionarios de autoinforme sobre ansiedad, TDP (personalidad tipo D), apoyo social, estilos de afrontamiento, características demográficas y variables clínicas de los niños independientemente de sus cónyuges.</p> <p>El grupo de estudio tuvo niveles significativamente más altos de ansiedad y de TDP en comparación con el grupo control.</p> <p>El TDP se correlacionó positivamente con la ansiedad, pero negativamente con el apoyo social.</p> <p>Conclusiones: se recalca la importancia de reducir la ansiedad en los padres con niños diagnosticados de leucemia, especialmente aquellos con TDP mediante la adopción de estrategias y la búsqueda de un mayor apoyo social. Estos factores predictivos podrían usarse para identificar a los padres que tienen un alto riesgo de ansiedad y que podrían beneficiarse de prevención e intervención.</p>
Año de publicación: 2015			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 8/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Çavuşoğlu, Hicran; Sağlam, Hatice	Examining the perceived social support and psychological symptoms among adolescents with leukemia	Transversal	<p>El objetivo de este estudio fue determinar el apoyo social percibido y los síntomas psicológicos de adolescentes con leucemia.</p> <p>Para ello, 70 adolescentes diagnosticados de leucemia contestaron encuestas como el inventario de síntomas breves y la escala de apoyo social percibida multidimensional además de recoger datos sociodemográficos.</p> <p>Los resultados se compararon con los resultados de estas encuestas realizadas en otro estudio en niños sanos.</p> <p>Las puntuaciones obtenidas en este estudio en cuanto a angustia fueron superiores a las obtenidas en el estudio sobre niños sanos.</p> <p>Se mostró que los adolescentes que tenían experiencia en el sistema de apoyo social tenían menos síntomas psicológicos. Por lo que estos resultados podrían ayudar a enfermeras y el resto de los profesionales que trabajan con niños diagnosticados de leucemia en la evaluación y las intervenciones a realizar para mejorar el estado psicológico de los pacientes.</p>
Año de publicación: 2015			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Lau, Samantha; Lu, Xiaomin; Balsamo, Lyn; Devidas, Meenakshi; Winick, Naomi; Hunger, Stephen P.; Carroll, William; Stork, Linda; Maloney, Kelly; Kadan-Lottick, Nina	Family life events in the first year of acute lymphoblastic leukemia therapy: a children's oncology group report.	De cohorte longitudinal prospectivo + ensayo clínico	El objetivo de este estudio es medir el impacto que tiene el primer año de terapia de leucemia linfoblástica aguda en niños sobre algunos aspectos de la vida de los padres e identificar los factores familiares y de pacientes asociados a estos eventos. En comparación con datos de padres a nivel nacional, los padres que tienen un niño con LLA tenían un riesgo significativamente mayor de pérdida de empleo. La decisión de no tener más hijos por parte de un gran porcentaje de los encuestados se correlacionó con un tamaño de familia pequeño. Conclusiones: las familias con niños diagnosticados de LLA presentan una alta incidencia de cambios importantes en la vida. La comprensión de estas cargas por parte de los profesionales ayuda a proporcionar orientación y apoyo anticipado de manera adecuada. Por otra parte, se asignó a los pacientes al azar en un ensayo terapéutico en el que se observó que el metotrexato endovenoso en comparación con el metotrexato oral se asociaba con una menor probabilidad de que los padres rechacen las oportunidades laborales o aumenten las horas de trabajo.
Año de publicación: 2014			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Caes, L.; Goubert, L.; Devos, P.; Verlooy, J.; Benoit, Y.; Vervoort, T.	The relationship between parental catastrophizing about child pain and distress in response to medical procedures in the context of childhood cancer treatment: a longitudinal analysis.	De cohorte longitudinal prospectivo	<p>Estudio realizado sobre 28 familias con un niño diagnosticado de leucemia linfoblástica aguda (22 niños) o leucemia mielógena aguda (6 niños) habiendo pasado como mínimo 3 días del diagnóstico y sin que se le hubiese realizado una punción lumbar o aspiración de médula ósea relacionadas con el tratamiento. El objetivo de este estudio era determinar el nivel y la persistencia en el tiempo de angustia de los padres y del niño cuando se enfrentaron a las técnicas y la participación del pensamiento catastrófico en esta determinación. Se pidió a los padres que completaran la Escala de catastrofismo del dolor para padres antes de la realización de la primera técnica y, tras cada procedimiento se pidió que indicaran cuánta angustia habían experimentado y si deseaban estar presentes durante todos los procedimientos. También se pidió a un especialista, presente durante el procedimiento, que calificase la angustia del niño.</p> <p>Conclusiones: los niveles de angustia de los padres disminuyeron gradualmente entre los padres con pensamientos catastróficos bajos, pero se mantuvieron igual de altos en padres con pensamientos catastróficos altos. En cuanto a la</p>
Año de publicación: 2014			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada			
Grado de recomendación según:	CASPE 8/10		
Nivel de evidencia según:			

angustia de los niños, fue en aumento a lo largo del estudio y se asoció positivamente con la angustia parental.

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Hile, Sarah; Erickson, Sarah J.; Agee, Brittany; Annett, Robert D.	Parental stress predicts functional outcome in pediatric cancer survivors.	Transversal	<p>Estudio realizado a niños que han superado una leucemia/linfoma de entre 7 y 19 años y a sus padres habiendo pasado al menos 2 años de la finalización del tratamiento.</p> <p>Los padres completaron cuestionarios sobre el ajuste a la enfermedad de su hijo o el nivel de deterioro funcional del hijo medido mediante la percepción de los padres a partir de tres dominios: relaciones interpersonales/funcionamiento en la escuela o trabajo/autocuidado o autocumplimiento. Además, a los niños se les realizó un examen neuropsicológico breve. Aproximadamente un cuarto de la muestra evidenció deterioro funcional clínicamente significativo; los déficits neurocognitivos no predijeron el deterioro funcional pero el estrés de los padres fue un factor predictivo significativo.</p> <p>Conclusiones: las alteraciones psicosociales como por ejemplo el estrés de los padres funcionan mejor que las</p>
Año de publicación: 2014			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 8/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

			deficiencias neurocognitivas y las deficiencias funcionales como predictores de la deficiencia funcional general. Sugiere que especialmente los dominios escolares y de autocuidado, deben evaluarse y considerarse a la hora de realizar intervenciones psicosociales.
--	--	--	---

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Título	Tipo de estudio	Resumen
Neu, Madalynn; Matthews, Ellyn; King, Nancy A.	Exploring sleep-wake experience of mothers during maintenance therapy forma their child's acute.	Cualitativo descriptivo	<p>Estudio realizado para explorar la experiencia del sueño en madres de niños que están al inicio de tratamiento para la leucemia linfoblástica aguda. Se realizaron entrevistas realizando preguntas abiertas. Las madres explicaron experimentar dificultades para dormir durante el tratamiento.</p> <p>Conclusiones: las madres de niños en tratamiento de LLA presentan problemas de sueño y profundos cambios en las relaciones sociales que pueden ser perjudiciales para la salud a corto y largo plazo. Existen diversos mecanismos de afrontamiento, pero puede ser necesario un enfoque individual.</p> <p>Las intervenciones que pueden resultar más beneficiosas para abordar este problema son por ejemplo el apoyo social, la orientación espiritual y/o la autoconversación.</p>
Año de publicación: 2014			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Cepuch, Grażyna; Citko, Joanna; Wojtas, Katarzyna	The level of perceived stress of parents of children with cancerous disease – mechanisms of dealing with stress and social support.	Descriptivo transversal	<p>Este estudio incluye un total de 63 padres de niños con edades comprendidas entre los 15-20 años diagnosticados de cáncer hematológico desde hace mínimo 6 meses.</p> <p>Se utilizó la escala de estrés percibido, escala para evaluar las reacciones y emociones típicas en situaciones en las que se experimentan fuertes niveles de estrés y un cuestionario sociodemográfico y una escala para evaluar su percepción de las redes de apoyo.</p> <p>Se observó una alta percepción de estrés entre los padres y que la estrategia basada en afrontamiento activo obtuvo una alta puntuación entre las estrategias para el manejo del estrés.</p> <p>Conclusiones: la sensación de estrés percibido por parte de los padres es alta. Los profesionales deben tener en cuenta las necesidades para adaptarse a la nueva situación de enfermedad del hijo.</p>
de publicación: 2013			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Martino, Maria Luisa; Freda, Maria Francesca; Camera, Flavia	Effects of guided written disclosure protocol on mood states and psychological symptoms among parents of off-therapy acute lymphoblastic leukemia children.	Ensayo clínico	<p>Un grupo de 46 padres de niños diagnosticados de LLA fueron separados en dos grupos (grupo experimental y grupo de control).</p> <p>El grupo experimental participó en una intervención de escritura expresiva guiada de estados de ánimo y síntomas psicológicos. Se sometió a un cuestionario de síntomas y de perfil de estados de ánimo al inicio del estudio, después de la intervención y en el seguimiento.</p> <p>En el grupo que recibió la intervención disminuyeron de manera progresiva los niveles de angustia progresiva en comparación con el grupo que no recibió la intervención.</p> <p>Se necesita un apoyo psicológico adecuado para disminuir los niveles de angustia ya que, de no recibir apoyo psicológico, estos niveles aumentan con el tiempo.</p>
Año de publicación: 2013			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 10/11		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Demirtepe-Saygılı, Dilek; Bozo, Özlem	Predicting depressive symptoms among the mothers of children with leukaemia: A caregiver stress model perspective.	Transversal	<p>Un conjunto de 90 madres de niños diagnosticados de leucemia se sometió a una serie de cuestionarios para determinar aquellos factores que son predictivos de los síntomas depresivos de las madres.</p> <p>El cuestionario utilizado incluyó datos demográficos y formularios de historia de cuidados; índice de tareas de cuidado, escala de bienestar del cuidador y escala multidimensional de apoyo social percibido.</p> <p>Los resultados revelaron que es un factor predictivo de los síntomas depresivos la satisfacción de las necesidades básicas. El afrontamiento centrado en la emoción y el apoyo social percibido mediaron los factores estresantes y la relación de los síntomas depresivos mientras que el afrontamiento centrado en el problema no lo hizo.</p> <p>Los resultados obtenidos en este estudio pueden ayudar a los profesionales a identificar a aquellos cuidadores que estén en riesgo. Es muy importante que los cuidadores de niños con leucemia tengan una buena red de apoyo para evitar síntomas depresivos.</p>
Año de publicación: 2011			
Base de datos de procedencia: Pubmed			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 8/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Hyeran, Ana; Sunhee, Lee	Difficulty in returning to school among adolescent leukemia survivors: A qualitative descriptive study	Cualitativo descriptivo	<p>El objetivo de este estudio era determinar las dificultades experimentadas por adolescentes supervivientes de leucemia en su regreso a la escuela. Participaron 14 adolescentes que acudieron a una revisión tras superar la leucemia y mediante cuestionarios los investigadores trataron de determinar las dificultades tras el tratamiento de leucemia, las dificultades en el regreso a la escuela, las dificultades en las relaciones familiares y las causas del estrés.</p> <p>Resultados/conclusiones: los supervivientes de leucemia presentan dificultades a la hora de reincorporarse a los estudios respecto al tema académico y a los amigos ya que se sienten heridos por la manera en que los compañeros les ven. Además, presentan preocupaciones sobre una recuperación incompleta y temor a una recidiva que interfieren con los sentimientos sobre su futuro.</p> <p>La vuelta a los estudios es un aspecto que se debería tener en cuenta en estos pacientes.</p>
Año de publicación: 2018			
Base de datos de procedencia: CINAHL			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 8/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Okumu, Roselyne Anyango; Muiva, Margret; Wagoro, Miriam; Abdallah, Fatmah; Oweya, Erick	Association between socioeconomic and psychological experiences of parents with children on Leukemia treatment in Kenyatta National Hospital, Kenya.	Descriptivo de corte transversal con datos cuantitativos y cualitativos	Estudio realizado a una muestra de 62 padres de niños que recibían un tratamiento para la leucemia en un hospital de Kenia para determinar la asociación entre las experiencias socioeconómicas y psicológicas de los padres. Se realizó un cuestionario de preguntas abiertas y cerradas. Los encuestados mencionaron experiencias como ansiedad, shock y fatiga. Conclusiones: a partir de las encuestas y de la representación de los datos obtenidos, se concluyó que el diagnóstico de leucemia y el tratamiento plantearon trastornos psicológicos y dificultades financieras, así como el desafío de viajar largas distancias para la administración del tratamiento. Hubo un aumento de los niveles de tensión en la familia debido a la enfermedad.
Año de publicación: 2017			
Base de datos de procedencia: CINAHL			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Tremolada, Marta; Bonichini, Sabrina; Aloisio, Donatella; Schiavo, Simone; Carli,	Post-traumatic stress symptoms among mothers of children with	De cohorte longitudinal prospectivo	Se midieron los síntomas de estrés postraumático en un grupo de madres de niños que reciben tratamiento para leucemia linfoblástica aguda o para leucemia

Modesto; Pillon, Marta	leukemia undergoing treatment: a longitudinal study.		<p>mieloide. Se utilizaron también escalas de evaluación de la ansiedad, depresión y funcionamiento cognitivo. La evaluación se realizó durante 5 momentos de la enfermedad.</p> <p>En este enfoque se mide la sintomatología de la madre a través del tiempo y propone modelos que ayuden a identificar los posibles predictores de estrés postraumático.</p> <p>Se tendrían que desarrollar programas de intervención para aquellas madres que presenten un alto riesgo psicológico.</p>
Año de publicación: 2013			
Base de datos de procedencia: CINAHL			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Título	Tipo de estudio	Resumen
McGrath, Pam; B.Soc.Wk.; MA.; PhD Nicole Rawson-Huff, B.Sc	Corticosteroids during continuation therapy for acute lymphoblastic leukemia: the psycho-social impact.	Cualitativo descriptivo	<p>Estudio que se basa en la realización de entrevistas abiertas con pacientes menores, sus padres y sus hermanos en 5 puntos clave de la enfermedad. Los entrevistados plasmaban sus experiencias de vida con el tratamiento de leucemia infantil, especialmente el impacto del tratamiento con corticoesteroides. Hubo presencia de efectos secundarios estresantes en los padres especialmente durante el tiempo que duró el tratamiento con corticoesteroides ya que causaban un impacto emocional negativo en el niño y de cambio</p>
Año de publicación: 2010			
Base de datos de procedencia: CINAHL			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/10		

Grado de recomendación según:			de comportamiento agudo. Los padres dijeron que se presentaban episodios de ira y agresión en combinación con rabieta y comportamientos incontrolables.
Nivel de evidencia según:			Los padres nombraron estrategias positivas que adoptaban para controlar la situación como el entender que el comportamiento del niño se debía a esta medicación y que era una conducta temporal, pero resultaba ser una situación muy angustiada para ellos.

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Título	Tipo de estudio	Resumen
Han, Jing; Liu, Jun-E; Xiao, Qian; Zheng, Xiao-Lei; Ma, Yue-Hong; Ding, Yang-Ming	The experiences and feelings of Chinese children living with leukemia: a qualitative study.	Descriptivo cualitativo	El objetivo de este estudio fue el de describir las experiencias y los sentimientos de un grupo de 29 niños chinos diagnosticados de leucemia. Un gran porcentaje de niños tuvieron experiencias y sentimientos negativos durante la etapa temprana de la hospitalización y mostraron 3 niveles de adaptación: incapacidad para adaptarse durante la hospitalización, la sensación de estar obligado a tener que aceptar esta nueva situación y la adaptación a la hospitalización. Se concluyó que hay tres factores que están asociados con la angustia psicológica de los niños, incluida la duración del tratamiento, la personalidad del niño y la
Año de publicación: 2011			
Base de datos de procedencia: NursingOvid			
Lista de comprobación aplicada	CASPE: 8/10		
Grado de recomendación según:			

<p>Nivel de evidencia según:</p>		<p>edad. Los niños más pequeños, aquellos que son más extrovertidos y los que recibían tratamiento durante más tiempo, tuvieron una mejor adaptación a la hospitalización. Con una mejor comprensión de las experiencias de los niños por parte de las enfermeras, éstas pueden promover estrategias efectivas de comunicación para ayudar psicológicamente a los niños.</p>
----------------------------------	--	--

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
<p>Hashemi, Fatemeh; Shokrpour, Nasrin</p>	<p>The Impact of Education Regarding the Needs of Pediatric Leukemia Patients' Siblings on the Parents' Knowledge and Practice</p>	<p>Ensayo clínico</p>	<p>Estudio para determinar el efecto de una intervención educativa a padres sobre las necesidades sociales de hermanos sanos de niños que tienen leucemia. 60 padres fueron clasificados al azar en dos grupos: de control y experimental. Se recopilaron datos en tres momentos (antes, 1 hora después y 2 meses después de la intervención). El programa consistió en 3 sesiones de entre 45 y 60 minutos con discusiones grupales y además si era necesario, los padres recibían instrucciones individuales. Como resultado tras la intervención se obtuvo un aumento de conocimientos respecto a las necesidades</p>
<p>Año de publicación: 2010</p>			
<p>Base de datos de procedencia: NursingOvid</p>			
<p>Lista de comprobación aplicada</p>	<p>CASPE 10/11</p>		
<p>Grado de recomendación según:</p>			

Nivel de evidencia según:			de los hermanos sanos. Se recomiendan programas educativos a los padres para que la calidad de vida de los hermanos sanos mejore y no se descuide su cuidado.
---------------------------	--	--	---

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Rosenberg, Abby R.; Bradford, Miranda C.; McCauley, Elizabeth; Curtis, J. Randall; Wolfe, Joanne; Baker, K. Scott; Yi-Frazier, Joyce P.	Promoting resilience in adolescents and young adults with cancer: results from de PRISM randomized controlled trial	Ensayo clínico	Se dividió al azar en grupo de intervención y grupo de atención habitual a 92 pacientes de cáncer infantil, en su mayoría diagnosticados de leucemia o linfoma. La intervención PRISM consiste en una intervención que se basa en habilidades cuyo objetivo es el manejo del estrés, el establecimiento de objetivos, la reformulación cognitiva.
Año de publicación: 2018			Se completaron las encuestas al inicio del estudio y pasados 6 meses.
Base de datos de procedencia: Cochrane			En los resultados se concluye que la intervención se asocia con una mayor resiliencia, calidad de vida específica del cáncer y reducción de la angustia psicológica. No se asoció con mejor calidad de vida genérica.
Lista de comprobación aplicada	CASPE 10/11		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			La ansiedad fue similar entre ambos grupos pero, 8 participantes del grupo que no recibió intervención cumplieron con los criterios de depresión al finalizar el estudio mientras que en el grupo de intervención

fueron 2 participantes los que cumplían estos criterios. Los resultados de la intervención se asociaron con mejores resultados psicosociales.

Publicaciones científicas incluidas en el estudio.

Autores	Titulo	Tipo de estudio	Resumen
Ugglå, L.; Bonde, L-O; Hammar, U.; Wrangsjö, B.; Gustafsson, B.	Music therapy supported the health-related quality of life for children undergoing haematopoietic stem cell transplants.	Estudio de casos cruzados	<p>Estudio en el que participaron 29 pacientes de entre 0 y 17 años en el que se evaluaba la efectividad de una intervención mediante musicoterapia durante y después del tratamiento que consiste en el trasplante de células madre hematopoyéticas.</p> <p>14 de los participantes recibieron la intervención durante el tratamiento mientras que el resto de los participantes la recibió postratamiento.</p> <p>Se llevaron a cabo dos sesiones de musicoterapia por semana durante 4-6 semanas.</p> <p>La calidad de vida, el dolor y el estado de ánimo fueron evaluados pre-intervención, al alta y después de seis meses.</p> <p>Resultados: el grupo que recibió musicoterapia durante el tratamiento presentaba una mejor función física al alta; el grupo control obtuvo mejores resultados después de la intervención en todos los dominios.</p> <p>Se obtuvieron mejoras en la calidad de vida tras la intervención mediante musicoterapia.</p>
Año de publicación: 2018			
Base de datos de procedencia: Cochrane			
Lista de comprobación aplicada	CASPE 9/11		
Grado de recomendación según:			
Nivel de evidencia según:			

