



# **VNiVERSiDAD D SALAMANCA**

**Facultad de Enfermería y Fisioterapia**

**Grado en Enfermería**

**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**Trabajo de revisión bibliográfica narrativa**

## **EL IMPACTO PSICOSOCIAL DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN LOS NIÑOS Y SUS FAMILIARES**

**Estudiante: Laura Anta Aguado**

**Tutora: María Isabel Rihuete Galve**

**SALAMANCA 3 DE MAYO 2021**

# **TABLA DE CONTENIDO**

<b>RESUMEN.....</b>	<b>0</b>
<b>I INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>II OBJETIVOS .....</b>	<b>3</b>
<b>III METODOLOGIA .....</b>	<b>4</b>
<b>IV SÍNTESIS Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS .....</b>	<b>6</b>
<b>V CONCLUSIONES .....</b>	<b>18</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>20</b>
<b>ANEXO 1 .....</b>	<b>24</b>
<b>ANEXO 2: TABLA RESUMEN DE LOS ARTÍCULOS. ....</b>	<b>26</b>
<b>ANEXO 3: GRÁFICO SOBRE LA REPRESENTACIÓN DE LOS GRUPOS DE EDADES EN LOS ESTUDIOS .....</b>	<b>38</b>

## **RESUMEN**

La supervivencia del cáncer infantil es muy elevada, alcanzando tasas de más del 80%. Esta enfermedad supone cambios y alteraciones importantes, por ello el objetivo principal de este trabajo ha sido analizar el impacto de la enfermedad oncológica en el niño y su familia.

Para llevar a cabo los objetivos previstos se decidió realizar una revisión bibliográfica narrativa con las siguientes palabras clave: cáncer infantil, niños, hermanos, impacto emocional, cáncer, estrategias de afrontamiento y apoyo psicológico.

Tras el análisis de los resultados se encontró que la mayoría de las familias y niños eran capaces de superar los retos que supone la enfermedad y adaptarse a las nuevas situaciones, sobre todo las familias cuya atención en el proceso es realizada por un equipo multidisciplinar. Destaca también la importancia de que esta atención se desarrolle durante todas las etapas de la enfermedad. En los niños se observó un Crecimiento Postraumático y en toda la familia unos cambios en los roles y en los valores con respecto a la vida.

## **I INTRODUCCIÓN**

El diagnóstico del cáncer produce siempre un gran impacto, especialmente cuando se trata del diagnóstico de cáncer pediátrico, siendo este uno de los momentos críticos a lo largo de la enfermedad. La incidencia de cáncer en niños de entre 0 a 14 años es de entre 50 a 200 por cada millón (1). En España la incidencia es de un 3% con respecto a todos los cánceres diagnosticados al año, por lo que es considerada una enfermedad poco frecuente (2).

El término cáncer es empleado para denominar un conjunto de células que se multiplican de manera rápida e incontrolada y que tienen capacidad para invadir otros tejidos. Los más frecuentes en la población infantil se suelen clasificar en enfermedades hematológicas y en tumores sólidos. Dentro de las enfermedades hematológicas, la leucemia linfoblástica aguda es la más frecuente, sobre todo en niños de 2 a 8 años. Con menor incidencia también encontramos la leucemia mieloide o granulocítica aguda y la leucemia mieloide crónica. Los linfomas son el tercer tipo de cáncer más frecuente en la infancia. Dentro de este tipo de tumores la incidencia del linfoma de Hodgkin, es mayor en personas de entre 10 a 30 años y el linfoma no Hodgkin más frecuente en niños (2).

Dentro de los tumores sólidos los más frecuentes son los siguientes: tumores del SNC, que tienen una mayor incidencia en niños de entre 5 y 10 años de edad. El neuroblastoma, que es un tumor de las células nerviosas simpáticas que se caracteriza por una masa y dolor abdominal y que es exclusivo de los niños, generalmente menores de 5 años. El tumor de Wilms, afecta a las células de los riñones. El retinoblastoma, un tumor de la retina. El rabdomiosarcoma, sarcoma de partes blandas, más frecuente en niños del sexo masculino y el osteosarcoma, cáncer de hueso que suele aparecer en huesos largos y frecuente entre los 10 y 25 años (2).

La tasa de supervivencia del cáncer infantil en España es bastante alta, del 95,5% al primer año, del 87,8% a los tres años y del 85,8% a los 5 años (3). Sin embargo, en 2018 se produjeron 384 muertes por cáncer infantil en España (4). Estos resultados son similares a los de otros países con buen nivel de vida cuyos datos corroboran que más del 80% de niños se curan (1).

El cáncer puede provocar grandes cambios tanto en el niño como en su entorno. Es una situación estresante no solo por la incertidumbre ante la evolución de la

enfermedad sino también por el cambio que se produce en las rutinas de la familia y los roles dentro de ella ya que el cáncer suele requerir un periodo de hospitalización en el cual se produce un cambio del ámbito, una separación de la familia, de los amigos y un abandono de la escuela. Aunque la ansiedad estará presente tras el impacto del diagnóstico, a largo plazo este estado ansioso o depresivo puede mantenerse en algunos casos por el temor a la reaparición del cáncer. La alopecia, la presencia de alteraciones en la piel como las cicatrices de las cirugías entre otras causas pueden provocar cambios físicos en los niños que pueden dificultar la adaptación de este en su entorno y conducir a un mayor aislamiento social. Es importante también tener en cuenta que los diferentes tratamientos y las cirugías en niños en los que todavía están en una etapa de crecimiento activo, pueden repercutir en este de manera más o menos importante.

No podemos olvidar el impacto de la enfermedad en los cuidadores que viven preocupados por la aparición de síntomas y por las decisiones muchas veces complejas que deben tomar sobre la salud de su hijo enfermo, esto justifica que presenten de manera frecuente tristeza, depresión, miedo, ansiedad e incluso indefensión en algunos casos durante la evolución de la enfermedad. Por ello es cada vez más frecuente que se trate a toda la unidad familiar como un conjunto y se incorpore a la familia como un miembro activo del proceso oncológico (5). Es muy importante el crear un ambiente de confianza en el que se puedan expresar los sentimientos para poder adaptarse mejor a las nuevas circunstancias. Hay que tener en cuenta que las características de la familia pueden provocar que esta sea una fuente de apoyo o un factor de estrés. Según el modelo ecológico de Bronfenbrenner, (6) (7) el paciente irá adaptándose a los ambientes que le rodean y a los nuevos cambios en su vida cotidiana, pero este también se modificará con las características cambiantes del paciente. Como queda reflejado en la literatura (8) (9) debemos contemplar en este núcleo paciente-familia la influencia de otras variables importantes en el contexto de la salud-enfermedad como son la ideología, la cultura y la política sanitaria. Debemos de tener en cuenta a los hermanos del paciente ya que muchas veces se quedan relegados a un segundo plano y son los grandes olvidados en todo este proceso, la modificación de su rol en el proceso puede ser determinante, siendo un factor facilitador o un problema añadido (6).

En el cáncer infantil es importante tener en cuenta las diferentes etapas del desarrollo. Un niño lactante puede notar el estado emocional de los cuidadores provocando una mayor agitación y un estado más ansioso. En la etapa preescolar, niños menores de 6 años, los niños pueden entender la enfermedad como un castigo llegando incluso a perder habilidades ya adquiridas. En la etapa escolar los niños sufren la separación de sus padres, manifestando un rechazo del centro hospitalario incluso manifestando ansiedad y depresión por los cambios físicos que se pueden ir produciendo (10).

Con respecto a las secuelas, estas dependen principalmente del niño y su edad, el tipo y lugar del cáncer, el tratamiento que haya recibido y su duración, el estado general que presente y su composición genética. Los supervivientes tienen una mayor probabilidad de desarrollar cánceres secundarios sobre todo por el tratamiento con quimioterapia y radioterapia siendo los más frecuentes el cáncer de piel, mama y tiroides (11). Este tipo de pacientes pueden presentar en algún momento, durante el proceso algunos problemas cognitivos, como alteraciones en la memoria episódica y del trabajo, en la velocidad de procesamiento, en el funcionamiento ejecutivo y en la atención como consecuencia del tratamiento sistémico con quimioterapia y la aflicción que provoca (12). En algunos casos puede haber afectación sensorial, con problemas visuales y auditivos. Los efectos secundarios de los diferentes tratamientos son potenciales, pero pueden provocar miedo o rechazo. Durante el tratamiento con quimioterapia es frecuente el cansancio y la debilidad, que repercute en la realización de las diferentes actividades del día a día, y en la disminución del apetito (13).

Todas estas consideraciones hacen necesario un seguimiento del paciente no solo durante su tratamiento sino también una vez terminado este para valorar su repercusión y evolución a largo plazo. Ante la magnitud del problema parece necesario preguntarnos ¿Cómo afecta la enfermedad oncológica a los niños en su ámbito familiar y de relación?

## **II OBJETIVOS**

2.1 Objetivo general: Analizar el impacto de la enfermedad oncológica en el niño y su familia

2.2. Objetivos específicos

- Comprobar los cambios emocionales que la enfermedad puede provocar en el niño y su familia

- Registrar las alteraciones que se pueden producir en el desarrollo cognitivo del niño
- Describir el impacto de la enfermedad oncológica infantil en las relaciones sociales en el niño y la familia
- Analizar los posibles cambios y problemas que se pueden producir dentro del ámbito familiar.
- Profundizar en las estrategias de afrontamiento de la enfermedad del niño y su familia.

### **III METODOLOGIA**

#### 3.1. Diseño del estudio

Para responder a los objetivos propuestos se decide llevar a cabo una revisión bibliográfica narrativa partiendo de la pregunta que hacíamos en la introducción ¿Cómo afecta la enfermedad oncológica a los niños en su ámbito familiar y de relación?

#### 3.2 Estrategia de búsqueda.

La estrategia de búsqueda se hará siguiendo el formato PICO modificado ya que no se va a realizar comparación con otras técnicas. La P serán los niños con enfermedad oncológica, impacto emocional y desarrollo cognitivo. La I apoyo psicológico y estrategias de afrontamiento. Por último, la O será la mejoría en los aspectos físicos y psicosociales de los niños y su núcleo familiar.

Gracias a la formulación de la pregunta PICO se han podido establecer las siguientes palabras clave a utilizar en la búsqueda electrónica: cáncer infantil, niños, hermanos, impacto emocional, cáncer, estrategias de afrontamiento y apoyo psicológico.

Posteriormente, se realizará la conversión de las palabras clave a los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Heading (MeSH). Los DeCS empleados serán: Cáncer infantil, cáncer, niños, emocional, apoyo psicológico, hermanos y estrategias de afrontamiento. Por otro lado, los MeSH utilizados serán: Children cancer, childhood cancer, emotional impact, pediatric cancer, siblings y coping strategies.

Para realizar la estrategia de búsqueda se utilizarán las palabras clave:

- Cáncer AND niños AND emocional

- Cáncer infantil AND apoyo psicológico
- Cáncer infantil AND estrategias de afrontamiento
- Niños AND cáncer AND hermanos

MeSH:

- Childhood cancer AND emotional impact
- Childhood cáncer AND coping strategies
- Pediatric cancer AND siblings AND impact

Una vez definidos los DeSH y los MeSH, se seleccionarán diferentes datos procedentes de diversas bases disponibles en la red; se utilizarán fuentes tanto de carácter general, como específico de revisiones sistemáticas, como son:

- Base de datos de literatura biomédica, PUBMED.
- Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS)
- Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS).
- Bases de datos de SciELO o CUIDEN.
- Después se definirá la estrategia a seguir. Con ese fin, se utilizarán las palabras clave, o sus descriptores, combinándolas con los operadores booleanos. Las estrategias seguidas se pueden observar en el *Anexo 1*.

La selección de artículos se realizará según los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

### 3.3 Criterios de inclusión y de exclusión

#### 3.3.1. Criterios de inclusión

- Artículos que hagan referencia al cáncer infantil.
- Artículos que hagan referencia a las estrategias de afrontamiento del cáncer infantil.
- Artículos que hagan referencia a las familias de niños diagnosticados con cáncer infantil.
- Artículos que hagan referencia a las alteraciones físicas, psicológicas y sociales en el cáncer infantil.
- Artículos escritos en inglés y en español.

#### 3.3.2. Criterios de exclusión:

- Artículos no disponibles a texto completo.
- Artículos publicados hace más de 10 años.
- Artículos de acceso no gratuito.
- Artículos que solo incluyan cáncer infantil de niños mayores de 14 años.

#### **IV SÍNTESIS Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS**

Tras la revisión de la literatura y tratando de cumplir los objetivos marcados, los resultados obtenidos fueron los siguientes:

##### Comprobar los cambios emocionales que la enfermedad puede provocar en el niño.

El diagnóstico es un momento muy duro para el niño produciendo un sufrimiento intenso. El periodo de hospitalización supone una causa de estrés y alteraciones emocionales sobre todo en los largos periodos de tiempo donde se acompañan de tristeza, ansiedad y sufrimiento ante procedimientos invasivos. Este sufrimiento puede incluir cambios de humor, sentimientos de pérdida de control y esperanza y la necesidad de encontrarse a ellos mismos; aunque las reacciones dependerán de la edad, el estrés físico relacionado con la enfermedad que haya sufrido, los rasgos de personalidad, las experiencias y la relación mantenida con los padres (14). Algunos estudios muestran que los niños más pequeños y sus padres presentan mayores síntomas de ansiedad por la separación que se produce en este periodo (15).

El apoyo parental dentro del apoyo emocional, suele ser un factor protector porque proporciona fortaleza emocional al niño al comunicar con los padres como se sienten, qué les preocupa, qué les da miedo... y así, expresando estos sentimientos se puede buscar la ayuda que se necesita en cada momento. La conectividad entre los compañeros y los padres produce un aumento del optimismo y favorece el ajuste psicológico (16). Sin embargo, con respecto a los padres, se ha encontrado que algunas niñas reducen su comunicación con ellos al ver la angustia que presentan e intentan protegerles no revelando su propio grado de angustia (17), es esta misma explicación la que sugiere otro estudio en la que los niños muestran unos mayores niveles de ansiedad y problemas conductuales frente a las niñas (18), sin embargo, otros estudios muestran mayores síntomas psicológicos y físicos en las niñas (19).

Es importante que se evite la “conspiración del silencio” con el niño ya que, aunque a este no se le dé la información, puede notar los cambios de humor de sus padres y nota

que se le están ocultando cosas. Es importante por lo tanto, que al paciente se le explique su diagnóstico, pero también su tratamiento pues a veces el tratamiento como puede ser la quimioterapia, llega a asustar más que el cáncer en sí mismo (13). La información debe darse de manera clara, correcta y adecuada a su nivel de desarrollo pues una vez hecho esto entonces puede comprender y afrontar mejor la situación e incluso implicarse más activamente en el cuidado de su salud, lo que trae consigo beneficios para su funcionamiento y bienestar. Si la información que se le da es inadecuada, contradictoria o imprecisa entonces pueden producirse tensiones y angustias que favorecen el malestar (17).

Los cambios físicos también pueden influir en el impacto emocional que produce la enfermedad en los niños. Con respecto a estos, se han observado diferencias estadísticamente significativas en la capacidad de afrontarlos entre niños y niñas, pues se muestra que las niñas las aceptan de una peor manera (17). Los más frecuentes son la fatiga, las náuseas, la falta de apetito y el dolor. Y los síntomas más molestos son la dificultad para tragar, orinar y las llagas orales. Con respecto al dolor, destaca que los días en los que estos pacientes presentan dolor, el resto de síntomas tanto físicos como psicológicos se acentúan y empeoran con la intensidad. El dolor afecta sobre todo a la calidad de vida y obstaculiza la recuperación. Con respecto a la caída del cabello, produce un cambio en el aspecto físico de los más importantes para los niños. Estos cambios pueden llegar a producir alteraciones psicológicas (19).

Es por todas estas alteraciones y cambios que se producen que el impacto del diagnóstico y el tratamiento del cáncer puede asociarse con la angustia, ansiedad y depresión, dificultades para la adaptación con comportamientos antisociales y trastorno del estrés postraumático (20).

Sin embargo, son numerosos los casos en los que nos encontramos que los niños que pasan por el cáncer pediátrico no sufren más síntomas de estrés postraumático ni tienen mayores tasas de ansiedad y depresión que los grupos controles de compañeros que no han pasado por esta enfermedad cuando estos tienen un tratamiento multidisciplinar en el que se incluye el tratamiento psicológico (21). Muchos niños muestran una buena adaptación a la nueva situación, superando los retos que provoca la enfermedad. Incluso pueden desarrollar un crecimiento postraumático como efecto positivo. El optimismo está relacionado con menores niveles de ansiedad, depresión y síntomas de

estrés postraumático y la concienciación y la franqueza con menores síntomas de depresión. Por otro lado, estos síntomas de ansiedad, depresión y estrés postraumático están relacionados no directamente con el cáncer sino con un mayor número de sucesos estresantes en la vida del niño siendo el cáncer una fuente de estresores pero no la única fuente por lo que no debemos asumir que todo el sufrimiento del niño viene causado por esta enfermedad (16) (21).

#### Comprobar los cambios emocionales que la enfermedad puede provocar en sus padres.

Una de las figuras más importantes dentro del cuidado del niño con cáncer es la del cuidador principal, este rol suele ser ejercido por las madres (22) (23) que en muchas ocasiones deben dejar sus trabajos para poder ocuparse de manera adecuada de los cuidados de su hijo, influyendo así de manera negativa sobre su salud, aumentando la sensación de soledad y de aislamiento social.

La literatura muestra que las madres solteras presentan mayores niveles de estrés al asociarse con una mayor preocupación por cuidar del resto de la familia. La situación de pobreza también aumenta los niveles de estrés influyendo negativamente en la salud física y mental y las desventajas sociodemográficas aumentan el riesgo de angustia. Estos factores estresantes pueden ser utilizados para identificar a familias de riesgo y realizar intervenciones que reduzcan el estrés (24)

En el momento del diagnóstico, uno de los periodos más críticos de la enfermedad, podemos encontrar en los padres la sensación de shock, desesperación, llanto, negación y miedo ya que es un diagnóstico muy duro que se suele asociar a la muerte. Los padres suelen evitar utilizar la palabra “cáncer” y utilizan otras palabras como “enfermedad” o “problema” lo que nos puede indicar una dificultad para aceptar el diagnóstico (14). Es de gran importancia como manejen los padres la enfermedad pues como la manejen ellos influirá de manera considerable en como lo hagan los niños también (10).

Durante los periodos de hospitalización se trastoca todavía más la dinámica familiar siendo una etapa de estrés y alteraciones emocionales donde encontramos tristeza, ansiedad y sufrimiento ante los procesos invasivos que se realizan (14) además, el cuidador principal debe abandonar al resto de la familia para encargarse de los cuidados del niño enfermo, aumentando así su sensación de soledad (9) y su sentimiento de culpabilidad al tener que dejar al resto de la familia y en caso de tener

otros hijos, por tener que pedir ayuda para cuidar de ellos (25). En el proceso de hospitalización destacan los niños con cáncer hematológico que han sido tratados con un trasplante de médula ósea ya que además la hospitalización sufren un periodo de aislamiento en el que se presentan otros riesgos de muerte y aumentan las demandas de cuidado que influyen disminuyendo la calidad de vida de los cuidadores donde se aumenta los síntomas de depresión, las emociones y disminuye la vida social (8).

El periodo de vuelta a casa después de la hospitalización tampoco es un periodo fácil. Puede producirse miedo y una sensación de indefensión al abandonar el medio hospitalario y que se retiró la asistencia médica y psicológica (25).

Todos estos factores pueden llevar a una sobrecarga de los cuidadores primarios. La sobrecarga provoca una disminución de la calidad de los cuidados con una incapacidad de llevarlos a cabo de manera correcta. En los estudios consultados se encontró un porcentaje elevado de padres que expresan algún tipo de ansiedad y depresión, estas dos variables presentan una correlación positiva, disminuyendo la calidad de vida de los cuidadores y aumentando los desequilibrios en la salud y se correlacionó de manera negativa el apoyo familiar con la depresión (22).

La expresión emocional sigue causando algunas dificultades a algunos padres, la más difícil de manejar es el miedo, estando más presente en los momentos de desinformación o de desconocimiento como por ejemplo en el diagnóstico, pudiendo causar alteraciones psicofisiológicas como el cansancio o alteraciones en el sueño (14). Es importante ayudar a favorecer la expresión emocional, enseñar a cómo y a quien contar lo que sucede. Favoreciendo la expresión emocional de los padres también se favorece la expresión y el apoyo emocional de los hijos. Además, la falta de expresión emocional puede producir consecuencias negativas (26).

#### Comprobar los cambios emocionales que la enfermedad puede provocar en sus hermanos.

En diversas ocasiones nos referimos a los hermanos de los niños con cáncer como a los “grandes olvidados” ya que muchas veces ellos son pasados por alto dentro del proceso del cáncer pediátrico. El diagnóstico del cáncer en el niño enfermo <sup>1</sup> supone

---

<sup>1</sup> Me referiré al niño diagnosticado con cáncer como niño, niño enfermo o paciente y a los hermanos de estos como niño sano para evitar confusiones.

un cambio en la reorganización familiar centrándose la atención en el paciente y en las diversas demandas de la enfermedad. El niño sano, debe adaptarse a la enfermedad de su hermano y además a todos los cambios que esto conlleva, entre el más importante al que se tiene que adaptar es a la separación de su familia, en especial durante el periodo de hospitalización. Es por ello habitual que los niños sanos sufran sentimientos como celos del niño enfermo y posteriormente sientan culpabilidad por ello (25).

Durante el periodo de tratamiento de los pacientes, los hermanos presentan peores relaciones con los padres que cuando los pacientes no están en tratamiento, mostrándose esto tanto en la información obtenida por los niños sanos como por sus padres. Se mostró también que los niños sanos con síntomas depresivos y deficiente relación con los compañeros mostraban peor relación familiar y los niños con mejores relaciones con los compañeros presentan mejores relaciones familiares; por ello destaca la importancia de las intervenciones psicosociales (27).

La relación con los padres del niño sano se ve muy influenciada por el niño enfermo y sus características; esta muestra una peor relación si el paciente tiene un diagnóstico de leucemia o linfoma, si es del sexo femenino, si el paciente tiene una menor edad ya que necesita una atención todavía mayor de los padres que puede hacer que el niño sano se sienta menos importante, si presenta más síntomas de ansiedad, que puede mejorar con intervención psicológica y menos de depresión que se puede explicar quizá por la necesidad de la familia de estar más conectada. Con respecto al niño sano, de manera contraria al paciente, si aumentan sus propios síntomas de depresión entonces se muestra una peor relación familiar (27).

Es habitual que los hermanos muestren sentimientos de miedo, tristeza, preocupación, ansiedad, abandono, enfado, celos y culpa (28) (25) y estos pueden manifestarse a través de problemas de comportamiento. Los hermanos no tienen un espacio para poder hablar con un adulto y expresar sus miedos y dudas y se complica la expresión de sus emociones. Con intención de protegerles, es habitual una falta de comunicación y de información dando lugar a ansiedad con una percepción confusa y distorsionada sobre el proceso oncológico y de sobre lo que ocurre en el hospital (25).

La mayoría de los hermanos no expresan un mayor conflicto en sus relaciones pero se mostró que entre los 6 y los 11 meses desde el tratamiento es donde los niños sanos suelen expresar una mayor problemática; al principio del diagnóstico muestran una

mayor preocupación, y a lo largo del tiempo es cuando comienzan a notar las diferencias en el trato y comienza la frustración y el conflicto (29). A largo plazo incluso algunos niños sanos pueden presentar síntomas de estrés postraumático al no ser capaces de superar el estrés y dando lugar a ansiedad, ánimo depresivo, baja calidad de vida y disminución del apoyo social (28).

A pesar de que debido a los grandes avances que se han producido en los últimos años la supervivencia infantil es muy elevada, sigue existiendo una pequeña tasa de mortalidad. El fallecimiento del paciente supone un fuerte impacto para toda la familia, incluyendo a los hermanos. Durante el primer año del duelo los niños sanos pueden presentar un cambio en la perspectiva de la vida, en sus intereses incluso llegando a elegir los estudios o el trabajo en relación a este suceso, y un crecimiento personal con nuevos significados y propósitos. A largo plazo hay un grupo que puede no superar el duelo presentando baja autoestima y maduración y problemas al dormir. Durante el primer año, se ve aumentado el uso de sustancias ilegales y alcohol en comparación con las anteriores etapas, sin embargo, este consumo no suele perdurar y se vuelve a la normalidad tras un tiempo. Los síntomas de ansiedad y depresión de igual manera que el consumo de sustancias, aumentan durante el primer año, pero posteriormente se vuelven a la normalidad. En los niños sanos en los que los niveles de ansiedad no se ven disminuidos suelen estar relacionados con las relaciones con los compañeros afectadas negativamente; en niños de más corta edad, en tiempo de ir a la escuela, el trato con los compañeros es más sensible, con aislamiento y son vistos como víctimas, frente a los adolescentes que se ven por los compañeros como populares o líderes. También se detecta insatisfacción con los padres o con el equipo médico por una falta de información que no les ha permitido estar preparados para la muerte de los pacientes y no les ha permitido despedirse y que no han superado el duelo (28). Por lo tanto, cabe destacar la importancia de una comunicación entre todos los miembros de la familia. A pesar de ello, la mayoría informa de un crecimiento personal, con una mejor comunicación, mayor madurez, bondad y sintiéndose más seguros de sí mismos y encontrando un significado a la experiencia vivida.

#### Registrar las alteraciones que se pueden producir en el desarrollo cognitivo del niño

El cáncer supone para el niño el afrontamiento de un gran número de cambios en una etapa de su vida de un importante desarrollo físico y cognitivo. Durante el periodo de hospitalización los niños no pueden ir a la escuela lo cual supone una importante

alteración que puede llevar a alterar el desarrollo cognitivo. Los compañeros del niño tienen una gran importancia en este momento al ser el link que les une con su vida fuera del hospital (30).

Debido al impacto del diagnóstico y del tratamiento se producen en el niño alteraciones emocionales que se pueden intentar mitigar y favorecer un tránsito adecuado por la enfermedad mediante una terapia cognitivo-conductual (20). En niños pequeños de entre 3 a 6 años, se ha relacionado el temperamento y la afectividad negativa con mayores niveles de síntomas de estrés postraumático (21).

Como consecuencia de algunos tratamientos como la quimioterapia sistémica, y en general por todo el sufrimiento derivado del tratamiento y del diagnóstico pueden producirse alteraciones en el desarrollo cognitivo como en la memoria funcional y episódica, en la velocidad de procesamiento y en el funcionamiento ejecutivo y la atención. Estas alteraciones se relacionan con mayores tasas de ansiedad, síntomas de estrés postraumático y de sufrimiento emocional. Estos cambios cognitivos pueden ser transitorios, aunque debido a que el desarrollo cerebral puede producirse de manera jerárquica, alguna de estas alteraciones puede derivar en un cambio en la cascada del desarrollo y tener diferentes efectos (12). Los colegios dentro de las unidades pueden ser de una gran utilidad para favorecer el desarrollo adecuado del niño al permitirle continuar con sus estudios y relacionarse con otros niños (26).

#### Describir el impacto de la enfermedad oncológica infantil en las relaciones sociales en la familia.

Los padres deben asumir unas nuevas funciones dentro de esta nueva realidad, como las de: proporcionar los cuidados necesarios que van surgiendo a lo largo del tiempo tanto por la enfermedad como por los efectos adversos que se pueden producir por los diferentes tratamientos, ofrecer apoyo emocional ya que suelen ser la principal fuente de apoyo para el niño, gestionar la reorganización de la familia, debido a los periodos de hospitalización y asumir las nuevas responsabilidades del día a día (26). Estas alteraciones en el ámbito familiar pueden dar lugar a diferentes conflictos en la vida de la pareja, en la vida con el resto de la familia y en el ámbito social siendo la familia de esta manera un factor estresante en vez de una fuente de apoyo (6). No se encuentran evidencias de que los padres de niños con cáncer pediátrico tengan una mayor tasa de separaciones pero, esta nueva situación puede aumentar la tensión entre las parejas y provocar una discordia matrimonial (25). Los problemas matrimoniales son más

frecuentes durante los 3 primeros meses tras el diagnóstico ya que es el periodo donde se comienza el tratamiento y donde más ajustes se deben hacer aumentando así el estrés (29).

Durante el diagnóstico y el tratamiento, el ocio se ve disminuido prácticamente por completo ya que este es relegado al último plano debido a todas las nuevas funciones, necesidades y responsabilidades que han aparecido y que ocupan la mayor parte del tiempo de estos cuidadores, sin embargo debemos de tener en cuenta que el ocio es esencial para la salud física y mental (9).

Se encontró que los cuidadores que buscan apoyo social tanto con el personal sanitario, la familia, los amigos, la pareja o de manera espiritual, expresan sus emociones y generan una sensación de ser escuchados, aceptados y amados y esto mejora la capacidad para afrontar las situaciones difíciles y estresantes. La familia tiene una mayor repercusión en la frecuencia con la que aparece el estrés; y los amigos y las asociaciones disminuyen el esfuerzo que realizan los padres para hacer frente a las situaciones de estrés (6). Durante la hospitalización, es posible que el personal sanitario, especialmente enfermería ya que son quienes más tiempo pasan con los pacientes, se convierta en una importante fuente de apoyo social y posteriormente al finalizar el tratamiento esta fuente de apoyo termina y se puede notar como una ausencia (30).

Con respecto al niño sano, el apoyo social como pueden ser los abuelos, u otros familiares o amigos, juegan un papel muy importante en esto ya que suelen ser los que se ocupan del niño sano durante los prolongados periodos de tiempo en los que los padres no pueden hacerlo permitiendo la realización de actividades que se realizaban con normalidad antes del diagnóstico. Se ha relacionado pues, un mayor apoyo social, así como una familia más extensa con un menor impacto de la enfermedad oncológica en los niños sanos. Además, también se ha relacionado un buen funcionamiento familiar con un menor impacto de la enfermedad en los niños sanos frente a familias que presentan una disfunción moderada o grave (31).

#### Describir el impacto de la enfermedad oncológica infantil en las relaciones sociales en el niño.

El periodo de hospitalización es un periodo muy duro de vivir por parte del niño con cáncer pediátrico ya que se ve alejado de su ámbito normal como su casa, sus padres y familiares y su colegio y compañeros. El apoyo social recibido por los compañeros

del niño cobra gran importancia en este periodo ya que estos son el link con la vida normal fuera del hospital y les ayuda a desconectar del ambiente y las rutinas hospitalarias y les permite volver a ser niños (30). La conectividad percibida por el niño entre los compañeros y los padres produce un aumento del optimismo y favorece el ajuste psicológico (16)

Desde enfermería podemos favorecer el intercambio de diferentes experiencias exitosas y positivas con otros niños con enfermedad oncológica para así fomentar la creencia y la confianza en sí mismo y en su capacidad para superar la enfermedad y los diferentes problemas que se van dando y llevando a una alta autoeficacia (18).

#### Analizar los posibles cambios y problemas que se pueden producir dentro del ámbito familiar.

El diagnóstico del cáncer pediátrico en un hijo supone unos cambios importantes en la vida del paciente y de su entorno, llevándolos a una nueva realidad. Desde el momento del diagnóstico, pero con especial importancia durante el tratamiento y la vuelta a casa, se producen una serie de cambios en los roles y en las dinámicas familiares que los padres deben gestionar y reorganizar y deben asumir las nuevas responsabilidades de cada día (26).

El periodo de hospitalización trastoca todavía más la dinámica familiar, ya que los padres, sobre todo el cuidador principal pasa mucho tiempo en el hospital con el niño enfermo produciendo una sensación de culpa en este y de sensación de soledad y abandono del resto de la familia (9) (25). Además, el niño sano debe adaptarse a la enfermedad de su hermano y a sus demandas así como a la separación de su familia (25).

Con respecto al tema económico, también es un factor a tener en cuenta. Los periodos de hospitalización, así como diversas demandas de la enfermedad provocan un aumento del gasto dentro del sistema familiar y, además, en ocasiones alguno de los padres reduce su jornada laboral o abandona el trabajo para poder dedicar el tiempo necesario a el cuidado y necesidades de la familia, lo que supone una disminución de los ingresos. Por esta razón, hay una reducción de las actividades normales y de los recursos económicos que pueden afectar al niño sano ya que las necesidades del paciente son la prioridad (31).

La vuelta a casa después de la hospitalización también es un momento complicado ya que debido al distanciamiento las relaciones familiares pueden verse alteradas dependiendo de las vivencias personales de cada uno de la etapa anterior. Es un periodo de cambio en el que puede aparecer miedo por la retirada de la asistencia médica y psicológica que da lugar a una sensación de indefensión. Esta etapa es un periodo de adaptación de toda la familia donde deben aprender a convivir y adaptarse a las consecuencias de la enfermedad redefiniendo su propia normalidad (25).

El tratamiento trae consigo algunos cambios positivos en algunas familias como el cambio de los valores donde se da más importancia a cuidar, educar a los hijos y pasar más tiempo con ellos. Se crea también un mayor vínculo familiar haciéndose más fuertes las relaciones entre los miembros de esta y favoreciendo que disfruten todos juntos de las pequeñas cosas de cada día. La mayoría de las familias expresan una importante gratitud por la vida de su hijo y por la ayuda recibida. Sin embargo, hay que tener en cuenta que todos estos resultados se han dado en padres de niños que están atendidos con un equipo multidisciplinar, con un funcionamiento de la unidad con atención integral, flexibilidad, con un colegio dentro de la unidad donde se permite el estudiar, desarrollarse y compartir y donde se promueve el contacto, lugares y actividades para estar con la familia (26). En otros estudios encontramos que los resultados no son tan positivos y que se presentan alteraciones en el trabajo, en las tareas del hogar, en la vida social y familiar, en la vida sexual...y que se van desgastando según van aumentando las necesidades y demandas de los cuidados. Estos cuidadores ven disminuida su calidad de vida y aumentan los desequilibrios en su salud. El estrés también juega aquí un papel importante ya que conlleva una menor satisfacción con la vida y un empeoramiento del estado general (22) (23). Por lo tanto, es de gran importancia la intervención psicoterapéutica y de un equipo multidisciplinar en toda la familia, para una adaptación adecuada de los padres a la nueva situación de sus hijos, siendo así más optimistas, favoreciendo las relaciones dentro de la familia y consiguiendo una estrategia de afrontamiento adecuada a sus necesidades (26) (22).

Es importante que tanto la ayuda psicológica como psicosocial se ofrezca desde el principio y durante todas las etapas de la enfermedad. Hay muchos tipos de terapia, que se adaptan a cada persona como intervenciones de ejercicio físico, entrenamiento de habilidades sociales para mejorar la ansiedad y el comportamiento, musicoterapia para favorecer mejores resultados en el funcionamiento tanto físico como mental y

disminuir la ansiedad y la preocupación y la intervención en el cumplimiento de un deseo, que disminuye la ansiedad y depresión y aumenta la esperanza en la salud física y las emociones positivas. Además, algunas utilizan la tecnología para estar en contacto diario mediante sms o llamadas telefónicas. Y los estudios de estas terapias muestran un impacto positivo en los pacientes, sobre todo si se incluye en las intervenciones también a la familia (32).

#### Profundizar en las estrategias de afrontamiento de la enfermedad del niño y su familia.

El diagnóstico es el momento de comenzar una buena relación terapéutica con una buena comunicación entre el personal sanitario y la familia, favoreciendo así el desarrollo de estrategias de ajuste saludables y disminuir de esta manera los niveles de ansiedad y el sentimiento de soledad y favoreciendo la adherencia terapéutica. Para esto es necesario que se proporcione información adecuada sobre el diagnóstico y el tratamiento que se va a seguir (10).

Según consta en la literatura revisada, enfermería mantiene una comunicación constante con los pacientes y sus familias para valorar así sus necesidades y realizar planes de cuidados teniendo en cuenta las características de cada caso. Por esta razón la educación de los profesionales es tan importante para mejorar así la calidad de los cuidados y la calidad de vida de pacientes y familiares (8). El modelo de intervención AFASINCA (Intervención para Afrontamiento de Familiares en Situación de Niño con Cáncer) se centra en la estrecha relación de enfermería con las familias, donde se crea un vínculo de confianza y hay un dialogo humanizado para así poder elaborar un plan de intervención con la familia con un enfoque biopsicosocial, considerando así las particularidades de cada familia, sus diferentes situaciones y el impacto que les está causando la nueva situación a la que se hacen frente, y mejorar así sus estrategias de afrontamiento (33).

El uso de las diferentes estrategias de afrontamiento es de considerable importancia en los padres. Podemos encontrar muchos tipos de estrategias de afrontamiento y diferentes clasificaciones como centrados en el problema, en las emociones y en lo social; estrategias de afrontamiento activas y pasivas, estando dentro de las activas las dirigidas al problema y a la emoción y dentro de las pasivas la rumiación, evitación, huida y aislamiento social. Las estrategias de afrontamiento aparecen desde el

momento del diagnóstico, pero no es hasta el momento del tratamiento donde se vuelven más visibles e importantes (26).

Se encontró que la mayoría de los padres utilizan una estrategia de afrontamiento activo centrado en el problema, esto quiere decir que se centran en vivir el presente, aceptando la situación que viven y disfrutando de las pequeñas cosas de cada día, pero sin pensar en el futuro ya que esto les genera miedo. Durante el tratamiento perciben que sus hijos necesitan su apoyo y que estén activos implicándose en su cuidado por lo que la reducción de la jornada laboral del cuidador principal suele considerarse como una buena idea al permitirle más tiempo para cuidar de su hijo sin desconectar por completo de su vida anterior (26) .

Como personal sanitario debemos favorecer la autoeficacia del paciente, pues esta ayuda a mejorar la ansiedad y ayuda a hacer frente a la enfermedad consiguiendo una estrategia de afrontamiento positiva y favoreciendo la salud mental. (34). La autoeficacia está relacionada con niños que se centran en la resolución de los problemas y que evitan comportamientos impulsivos cuando tienen que hacer frente a las dificultades, por lo tanto, esta se asocia a comportamientos saludables. Una baja autoeficacia se relaciona con una baja confianza en las capacidades de hacer frente a los problemas, llevando a problemas conductuales, retraimiento y desánimo.

La autoeficacia además está relacionada positivamente con el Crecimiento Postraumático, (18) este es un cambio psicológico positivo que se produce en las personas que han pasado por un suceso traumático en la vida y que favorece el sentimiento de responsabilidad, la mejora de las relaciones interpersonales y la ayuda a los demás. En los niños con cáncer consiste en la aparición de nuevos hobbies, nuevas oportunidades y una redirección de las cosas importantes en la vida que disminuye la percepción negativa de la enfermedad y las emociones negativas disminuyendo la ansiedad y aumentando el autodesenvolvimiento.

La autoeficacia también está relacionada positivamente con el nivel del apoyo social, donde destaca nuevamente la familia, donde un alto nivel de apoyo social se relaciona con familias en las que se potencia la resolución de los problemas y el sentimiento de pertenencia. Familias demasiado sobreprotectoras, hacen todo por el niño, disminuyendo su autoeficacia y pueden provocar niños centrados en sí mismo, mal

humorados y con bajos niveles de autoeficacia donde se muestran más problemas conductuales.

Por lo tanto, la autoeficacia está relacionada; de manera directa con los problemas conductuales; y de manera indirecta por el nivel de apoyo social y el Crecimiento Postraumático. Un mayor apoyo social con un mejor ambiente y unos padres que favorecen que los niños completen acciones por ellos mismos, dan lugar a mayores niveles de autoeficacia, que favorecen la resolución de los problemas y el optimismo que llevan a un nivel de Crecimiento postraumático mayor que nos lleva a unos niveles de problemas conductuales menores. Además, se puede relacionar la autoeficacia negativamente con el estrés. Un afrontamiento más positivo de la enfermedad, lleva a una mayor alegría por poder vivir la vida junto con una mejora de las relaciones sociales y familiares (18) (34).

Algunas actividades de distracción durante el tratamiento pueden llegar a ser adaptativas como ver la televisión, pues el juego en esos momentos no suele ser posible. Esto puede ayudar a la tolerancia a los distintos procesos y a centrarse en las cosas positivas. El hablar permite comunicarse y buscar ayuda y confort cuando lo necesita y la toma de las medicinas puede clasificarse como una técnica de resolución de problemas y así disminuir el estrés que produce esta situación (13). Una modalidad terapéutica nueva que se está desarrollando está basada en la relación humano-animal, que provoca cambios psicológicos y endocrinos en el cuerpo humano, aumentando la oxitocina, endorfinas y la serotonina y disminuyendo el nivel de cortisol. Se encontró que en los niños disminuye los niveles de dolor, irritación y estrés y además disminuye la tendencia a los síntomas depresivos. Durante la hospitalización se observó una mejor adaptación a esta, un aumento del apetito, alivio del dolor, mejora de la adaptación a los procedimientos invasivos, mejora de la sensación de bienestar, menos sufrimiento y aumento de la motivación. Aunque hay que tener en cuenta diferentes factores como la cultura y la prevención en los niños al tener contacto con los animales, esta forma de terapia coadyuvante ha sido muy bien aceptada mostrando mejores resultados que otras actividades de distracción y recreativas (35).

## **V CONCLUSIONES**

El cáncer pediátrico supone un gran impacto en toda la familia a nivel físico, psicológico y de relación.

El mayor impacto emocional en el niño no parece tener una repercusión posterior, sino que muchos de ellos desarrollan un crecimiento postraumático como efecto positivo.

Debido al diagnóstico y tratamiento del cáncer, puede alterarse el desarrollo cognitivo del niño de manera transitoria, aunque debido al desarrollo cerebral durante la niñez puede haber otros efectos a más largo plazo.

Las relaciones sociales suponen un apoyo para toda la familia y favorecen una adaptación adecuada a la enfermedad y sus demandas.

El sistema familiar se ve alterado durante todas las etapas del cáncer, produciéndose cambios en los roles y alteraciones económicas y en las dinámicas familiares. De manera positiva se producen cambios en los valores y una mayor fortaleza en las relaciones.

La atención por un equipo multidisciplinar durante todo el proceso del cáncer favorece el desarrollo de estrategias de afrontamiento saludables en toda la familia y una adaptación adecuada a la nueva normalidad.

## BIBLIOGRAFÍA

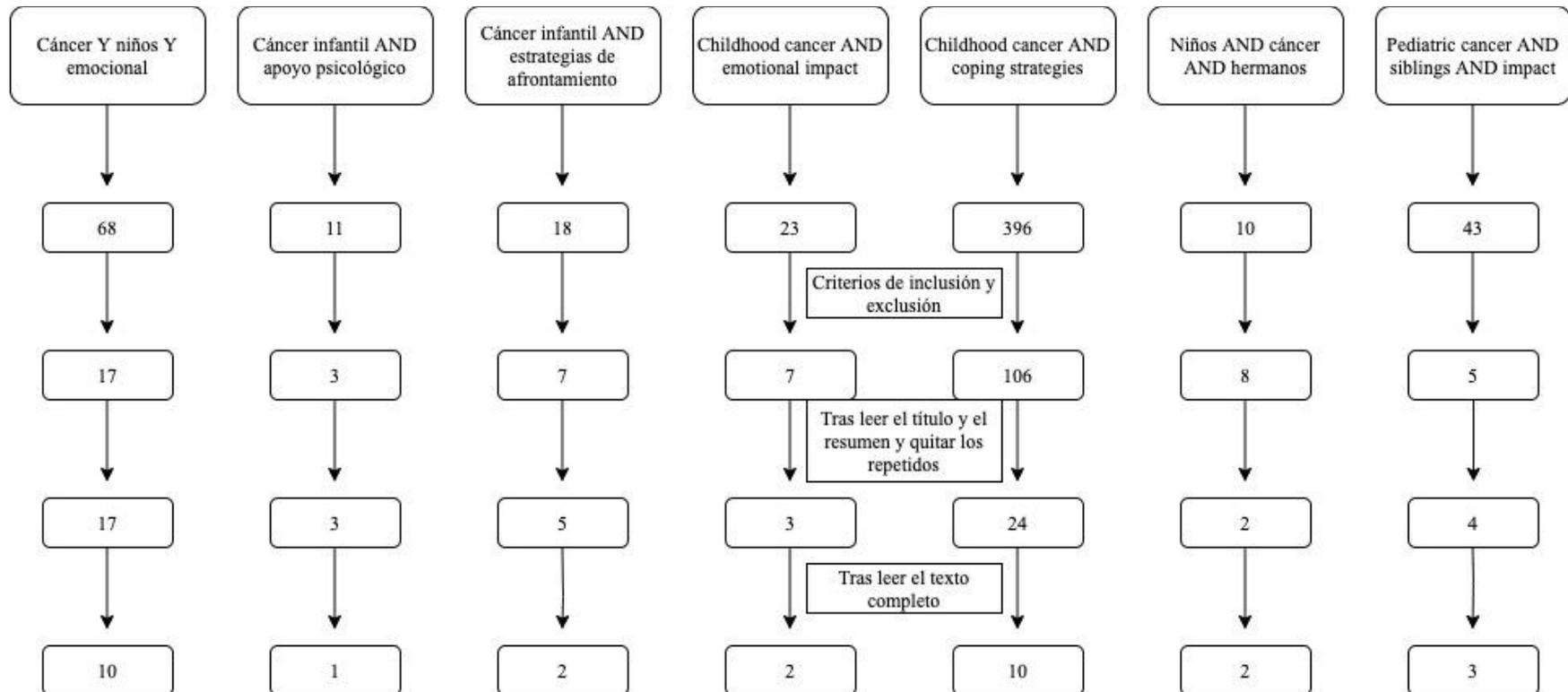
1. OMS.org [Internet]. OMS: Organización Mundial de la Salud 2021 [citado el 19 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/>
2. Aecc.es [Internet]. AECC: Asociación Española Contra el Cáncer 2018 [citado el 19 de marzo de 2021] Disponible en: <https://www.aecc.es/es>
3. Acta Sanitaria [Internet]. Madrid: María Fernández Arconada; 14 de febrero de 2019 [citado el 19 de marzo de 2021]. Actasanitaria.com. Disponible en: <https://www.actasanitaria.com/la-tasa-supervivencia-al-cancer-infantil-del-85-los-cinco-anos-del-diagnostico/>
4. INE: Instituto Nacional de Estadística [Internet]. INEbase; 31 de diciembre de 1945 [2018; citado el 19 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=7947#!tabs-grafico>
5. Kern De Castro E, Franciele C. Beliefs about childhood cancer : perceptions of survivors and mothers. *Rev Psicol Teor e Prática*. 2018;20(2):309–24.
6. Melguizo-Garín A, Martos-Méndez MJ, Hombrados-Mendieta I. Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología*. 2019;16(1):25–42.
7. Kerr J. Andersen. *Manag Consult What Next?* 2016;18:136–8.
8. Freitas IS, de Oliveira Cardoso EA, Santos MA. Spirituality and religiosity in mothers of children with hematologic cancer. *Psicol em Estud*. 2017;22(3):433–47.
9. Oliveira J da S, Cunha D de O, Santos CS, Morais RLGL. Impact of caring for children and adolescents with cancer on the quality of life of caregivers. *Cogitare Enferm*. 2018;23(2).
10. Colegio Oficial de Psicólogos (España). Delegación de Andalucía Occidental. ÁA, VAL ET, FERNÁNDEZ MG. Intervención familiar en el diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apunt Psicol* [Internet]. 2016;34(2–3):213–20. Available from: <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/612>
11. ASCO: American Society of Clinical Oncology [Internet]. Estados Unidos 2019 [Junio de 2019; citado el 19 de marzo de 2021] Efectos tardíos del cáncer infantil. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/para-los-ni%C3%B1os/efectos-tard%C3%ADos-del-c%C3%A1ncer-infantil>

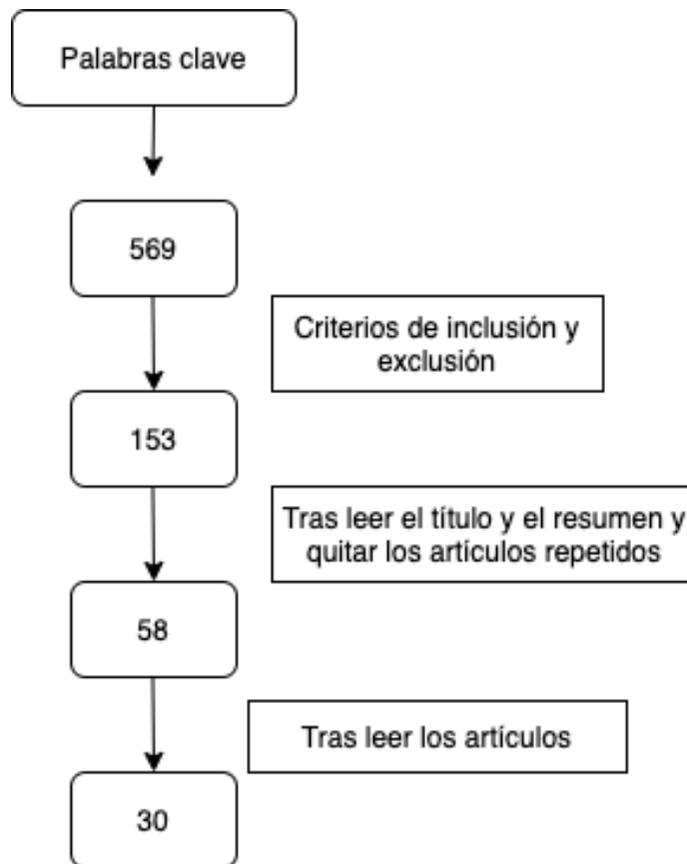
12. Jones RM, Pattwell SS. Future considerations for pediatric cancer survivorship: Translational perspectives from developmental neuroscience. *Dev Cogn Neurosci* [Internet]. 2019;38(May):100657. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.dcn.2019.100657>
13. Lopes GC. Coping behavior of children undergoing chemotherapy *Comportamento de coping de crianças em quimioterapia*. 2021;1–12.
14. Nóia T de C, Evangelista Sant’Ana RS, dos Santos ADS, Oliveira S de C, Veras SMCB, Lopes-Júnior LC. Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investig y Educ en Enferm*. 2015;33(3):465–72.
15. Grace Chang, Sara J. Ratichek, MA, Christopher Recklitis, Karen Syrjala, Sunita PAtel, Lynnette Harris, Angie Mae Rodday, Hocine Tighiouart, Susan K. Parsons. Children`s Psychological Distress during Pediatric HSCT: Parent and Child Perspectives. NIH Public Access. *Bone* [Internet]. 2008;23(1):1–7. Available from: <file:///Users/mayyungtiet/Documents/My work/PhD/Projects/Other projects/Leigh treatabolome/Review papers/Review references MT/Gempel 2007 ETFGDH.pdf>
16. Anandi C. Ehman, M.A, Sasja A. Schepers, PhD., Sean Phipps, PhD. The Effect of Optimism and Connectedness on Psychological Adjustments of Children with Cancer and Comparison Peers. HHS Public Access. *Physiol Behav*. 2016;176(1):100–106.
17. Cañizares PM, Álvarez JAB. Evaluation of perception of self-efficacy in pediatric oncology patients. *Psicooncologia*. 2019;16(2):387–403.
18. Liu Q, Mo L, Huang X, Yu L, Liu Y. The effects of self-efficacy and social support on behavior problems in 8~18 years old children with malignant tumors. *PLoS One* [Internet]. 2020;15(7 July):1–15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0236648>
19. Hill C, Adlard K, Secola R, Service HO, Diseases B, Angeles L, et al. HHS Public Access. 2020;33(4):404–14.
20. Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuis MA, Klosky JL. Psychological symptoms, social outcomes, socioeconomic attainment, and health behaviors among survivors of childhood cancer: Current state of the literature. *J Clin Oncol*. 2018;36(21):2190–7.
21. Katianna M. Howard Sharp, M.S., Anjoli E. Rowe, Kathryn Russell, PhD, Alanna Long, B.S., Sean Phipps, Phpps. AMLS. Predictors of Psychological

- Functioning in Children with Cancer: Disposition and Cumulative Life Stressors. HHS Public Access. *Physiol Behav.* 2016;176(1):100–106.
22. Aguiar N, Meira D, Raquel S. Study on the efficacy of the Portuguese cooperative taxation. *REVESCO Rev Estud Coop.* 2015;121:7–32.
  23. Vieira AC, da Rocha Cunha ML. My role and responsibility: Mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. *Rev da Esc Enferm.* 2020;54:1–9.
  24. Bemis H, Yarboi J, Gerhardt CA, Vannatta K, Desjardins L, Murphy LK, et al. Childhood cancer in context: Sociodemographic factors, stress, and psychological distress among mothers and children. *J Pediatr Psychol.* 2015;40(8):733–43.
  25. Gutierrez Ajamil E. Arteterapia familiar en oncología pediátrica. *Psicooncologia.* 2018;15(1):133–51.
  26. Velasco C, Bengoechea C, López-Ibor B. Parental coping and psychological well-being in pediatric oncology patients while on treatment. *Psicooncologia.* 2019;16(2):227–49.
  27. Erker C, Yan K, Zhang L, Bingen K, Flynn KE, Panepinto J. Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Med.* 2018;7(5):1680–8.
  28. Adam Moser, Kevin Range and DMY. Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. NIH Public Access. *Bone.* 2008;23(1):1–7.
  29. Katz LF, Fladeboe K, Lavi I, King K, Kawamura J, Friedman D, et al. Trajectories of marital, parent-child, and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Heal Psychol.* 2018;37(8):736–45.
  30. Castellano-Tejedor C, Pérez-Campdepadrós M, Capdevila L, Sábado-Álvarez C, Blasco-Blasco T. El apoyo social durante el cáncer infantil favorece la calidad de vida en periodo de supervivencia. *An Psicol.* 2015;31(3):808–17.
  31. Marques G, Araújo B, Sá L. The impact of cancer on healthy siblings. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(4):1992–7.
  32. Uggla L, Bonde LO, Hammar U, Wrangsjö B, Gustafsson B. Music therapy supported the health-related quality of life for children undergoing haematopoietic stem cell transplants. *Acta Paediatr Int J Paediatr.* 2018;107(11):1986–94.
  33. Chacón-Muñoz MD, Cisneros-Castolo M. Modelo de intervención AFASINCA

- para familiares de niños con cáncer. *Rev Enfermería del Inst Mex del Seguro Soc.* 2011;19(3):155–61.
34. Liu Q, Mo L, Huang X, Yu L, Liu Y. Path analysis of the effects of social support, self-efficacy, and coping style on psychological stress in children with malignant tumor during treatment. *Medicine (Baltimore).* 2020;99(43):e22888.
  35. Oso L. impact of dolphin assisted programme on Psychological variable in patients. 2018;1–15.

## ANEXO 1





## ANEXO 2: TABLA RESUMEN DE LOS ARTÍCULOS.

Título	Fecha	Autor	Tipo de estudio	Edad de los pacientes	Conclusiones
Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento.	2019	Cristina Velasco, Camino Bengoechea, Blanca López-Ibor	Estudio mixto (cuantitativo y cualitativo)	3 - 17 años	<p>El modo de afrontamiento y bienestar de los padres influye de manera determinante en como los niños se adaptan a la enfermedad.</p> <p>Las personas se benefician del uso de estrategias activas y centradas en el presente.</p>
Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional.	2019	Anable Melguizo-Garín, M <sup>a</sup> José Martos-Méndez, Isabel Hombrados-Mendieta	Estudio cualitativo descriptivo		<p>El estrés de los padres se ve más influenciado por la frecuencia de las situaciones estresantes que por el esfuerzo que suponen.</p> <p>Cada tipo de apoyo cumple diferentes funciones.</p> <p>El apoyo social instrumental se relaciona con una disminución de la percepción del estrés relacionado con el nº de situaciones estresantes.</p>

Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer.	2015	Xolyanetzin Montero Pardo, Samuel Jurado Cárdenas y José Méndez Venegas	Estudio cualitativo descriptivo	4 meses - 18 años	La mayoría de los participantes presentaron algún nivel de carga. Se encontró una correlación positiva entre la ansiedad y la depresión y además una correlación de estas con la carga. Importancia del apoyo familiar, social e institucional para afrontar las crisis.
My role and responsibility: mother's perspectives on overload in caring for children with cancer	2018	Aretuza Cruz Vieira y Mariana Lucas da Rocha cunha	Estudio cualitativo descriptivo		La mayoría de las veces son las madres las que ejercen de cuidador principal. La sobrecarga materna está influida de manera multidimensional.
Beliefs about childhood cancer: perceptions of survivors and mothers.	2018	Elisa Kern de Castro, Franciele Cristiane Peloso, Luisa Vital y María Júlia Armiliato.	Estudio cualitativo descriptivo	9 años de media en el momento de diagnóstico	Las madres presentan más síntomas psicológicos que los hijos incluyendo el síndrome de estrés postraumático. Los niños presentan menos emociones negativas que las madres y mayor positivismo.

Impact of caring for children and adolescents with cancer on the quality of life of caregivers	2018	Juliana da Silva Oliveira, Danielle de Oliveira Cunha, Charles Souza Santos y Roberta Laíse Gomes Leite Morais	Estudio cualitativo descriptivo	Niños y adolescentes	La mayoría de los cuidadores son las madres que tienen que adaptarse a las nuevas situaciones y experimentando un conflicto al tener que abandonar sus viviendas. Es necesario un acercamiento multidisciplinar y asegurar el apoyo emocional de los cuidadores.
Spirituality and religiosity in mothers of children with hematologic cancer	2017	Iara Silva Freitas, Erika Arantes de Oliveira Carsoso y Manoel Antonio Santos.	Estudio cualitativo descriptivo y explorativo fundamentando en la fonmenológica		La espiritualidad y la religiosidad puede ayudar a las madres a encontrar un sentido a la enfermedad y a facilitar el sobrellevar los momentos difíciles. Puede proporcionar confort y disminuir el sentimiento de soledad y desamparo.
Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer.	2011	María Dolores Chacón-Muñoz y Martín Cisneros-Castolo	Estudio cualitativo descriptivo		Es necesario que veamos a la familia como una unidad susceptible de recibir apoyo. La enfermera debe dirigir sus intervenciones con un modelo biopsicosocial.

Social support during childhood cancer treatment enhances quality of life at survival	2015	Carmina Castellano-Tejedor, Marta Pérez-Campdepadrós, Lluís Capdevila, Constantino Sábado-Álvarez y Tomás Blasco-Blasco	Estudio de diseño transversal.	Niños > de 8 años	Los compañeros tienen un papel importante al unir a los niños con sus vidas normales. Enfermería puede convertirse en una fuente de apoyo social y emocional para la familia. Las estrategias de afrontamiento que se tomen son muy importantes para la calidad de vida y la salud.
Evaluación de la percepción de autoeficacia en pacientes de oncología infantil.	2019	Pilar Moreno Cañizares y José Antonio Bueno Álvarez	Estudio cualitativo descriptivo	8 - 14 años	Un nivel alto de autoeficacia está relacionado con beneficios para el funcionamiento de las personas y bienestar y con una mayor adherencia al tratamiento.
Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil.	2016	Ángela Arenas Rojas, Elena Torrado Val y Miguel Garrido Fernández	Revisión bibliográfica	0 – 18 años	Es necesaria una intervención psicológica desde los primeros momentos de la enfermedad.

					Es necesaria una información adecuada para una mejor adaptación al diagnóstico y el desarrollo de nuevas rutinas.
Coping behavior of children undergoing chemotherapy	2021	Flávia Helena Pereira Padovani, Guilherme Costa Lopes y Gimol Benzaquen Perosa	Estudio descriptivo transversal	6 – 12 años	Es necesario la distracción y el enseñar a los niños estrategias de afrontamiento para adaptarse al tratamiento.  La mayoría de los niños tienen comportamientos que llevan a un proceso adaptativo.
A randomized controlled pilot trial of a web-based resource to improve cancer knowledge in adolescent and young adult survivors of childhood cancer	2016	Alicia Kunnin-Batson, Jeanne Steele, Ann Mertens y Joseph P. Neglia	Estudio experimental (pre y post test)	4 meses – 23 años en el diagnóstico	Muchos supervivientes del cáncer infantil no conocen su tratamiento ni los futuros riesgos de salud que este conlleva.  Los supervivientes que no sabían que hacer para disminuir los riesgos presentaron mayores niveles de ansiedad y menores de confianza en el personal sanitario.

					Gran parte del estudio no completó la web para aprender sobre los riesgos.
Music therapy supported the health-related quality of life for children undergoing haematopoietic stem cell transplants	2018	L. Ugglá, L-O Bonde, U Hammar, B Wrangsjö y B Gustafsson	Estudio experimental aleatorizado y controlado	0 – 18 años	El grupo que recibía terapia musical presentó mejores resultados en el funcionamiento físico y mental, menos signos de ansiedad y preocupación al momento del alta y un mejor humor.  Además, la musicoterapia redujo los niveles de estrés que potencialmente disminuye el riesgo de padecer el síndrome de estrés postraumático.
Future considerations for pediatric cancer survivorship: Translational perspectives from developmental neuroscience	2019	Rebeca M. Jones y Siobhan S. Pattwell	Revisión bibliográfica	Niños y adolescentes	El estrés físico y emocional del cáncer pediátrico puede influir el control cognitivo.  Los cambios en el desarrollo cerebral pueden ser jerárquicos por lo que el cáncer puede alterar la cascada de desarrollo neuronal y tener diferentes afectaciones.

Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature.	2018	Tara M. Brinkman, Christopher J. Recklitis, Gisela Michel, Martha A. Grootenhuis y James L. Klosky	Revisión bibliográfica		Entre el 75-80% de los niños utilizan diferentes estrategias de afrontamiento para adaptarse de manera positiva al cáncer. El riesgo de padecer depresión, ansiedad y trastorno del estrés postraumático está ligeramente aumentado. Es necesario identificar los problemas psicosociales para prevenir efectos adversos en el desarrollo.
The Effect of Optimism and Connectedness on Psychological Adjustment of Children with Cancer and Comparison Peers	2019	Anandi C. Ehman, Sasja A. Schepers y Sean Phipps.	Estudio longitudinal	8 - 17 años	La conectividad está relacionada con salidas psicosociales positivas, comunicación de sentimientos y disposición al optimismo. Los supervivientes al cáncer tienen un mayor acercamiento con la familia y aumentan las relaciones positivas con otros.
Path analysis of the effects of social support, self-efficacy, and coping	2019	Qian Liu, Lin Mo, Xianquiao Huang, Lu Yu y Yang Liu	Estudio cualitativo descriptivo	8 – 18 años	La autoeficacia está relacionada negativamente con el estrés.

style on psychological stress in children with malignant tumor during treatment.					Las estrategias de afrontamiento positivas mejoran los niveles psicológicos y ayudan a afrontar la enfermedad. El apoyo social afecta de manera indirecta al estrés.
Predictors of Psychological Functioning in Children with Cancer: Disposition and Cumulative Life Stressors.	2016	Katianne M. Howard Sharp, Anjoli E. Rowe, Kathryn Russell, Alanna Long y Sean Phipps.	Estudio cualitativo descriptivo	8 – 17 años	Los niños con cáncer presentan una buena adaptación y son funcionales y resistentes. El acumulo de estresores en la vida de los niños puede llevar a predecir eventos psicológicos.
Childhood Cancer in Context: Sociodemographic Factors, Stress, and Psychological Distress Among Mothers and Children.	2015	Heather Bemis, Janet Yarboi, Cynthia A. Gerhardt, Kathryn Vannatta, Leandra Desjardins, Lexa K. Murphy, Erin M. Rodriguez y Bruce E. Compas	Estudio cualitativo descriptivo	5 – 17 años	La pobreza está relacionada con mayores niveles de estrés y peor salud física y mental. La desventaja sociodemográfica está relacionada con un mayor riesgo de estrés y angustia. Los factores sociodemográficos pueden ser de ayuda para identificar a familias en riesgo.

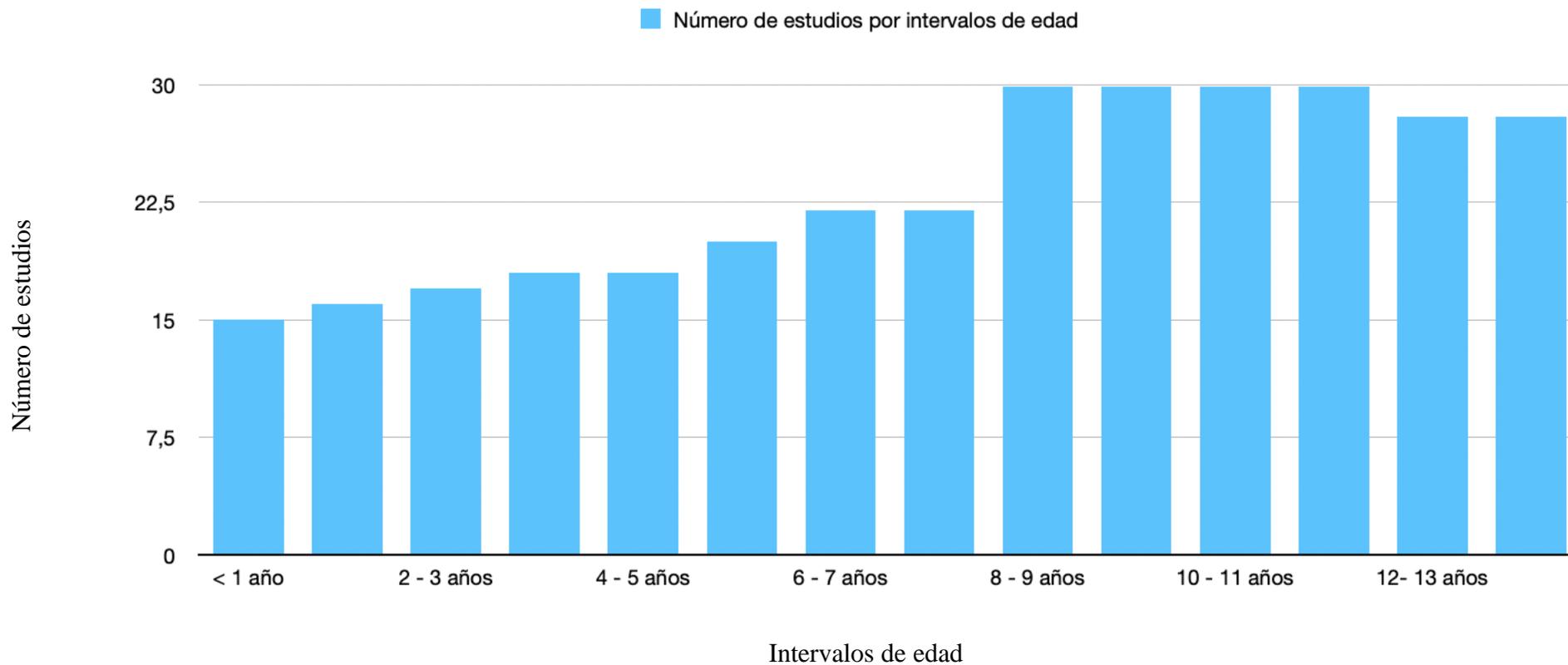
Frequency, Severity, and Distress Associated with Physical and Psychosocial Symptoms at Home in Children and Adolescents with Cancer.	2020	Vanessa Torres, Michelle Darezzo, Fernanda Machado, Lilian Bravo, Kathleen Adlard, Rita Secola, Aranda M. Fernandes, Lucila Castanheira y Eufemia Jacob	Estudio cualitativo descriptivo	8 – 17 años	El dolor afecta a la calidad de vida, obstaculiza la recuperación y contribuye a la angustia del paciente y de la familia. El dolor hace peores el resto de los síntomas tanto físicos como psicológicos.  Los pacientes pueden tener miedo al fracaso del tratamiento y miedo a morir, pero el mayor síntoma es por la pérdida del cabello.
Impact of an animal-assisted therapy program on physiological and psychosocial variables of pediatric oncology patients	2018	Nathiana B. Silva y Flávia L. Osório	Estudio cuasi-experimental	6 – 12 años	Es una modalidad terapéutica nueva que tiene muy buenos resultados, teniendo un impacto positivo tanto a nivel psicológico como psicosocial.
Children´s Psychological Distress during Pediatric HSCT: Parent and Child Perspectives.	2012	Grace Chang, Sara J. Ratichek, Christopher Recklitis, Karen Syrjala, Sunita Patel, Lynnette Harris, Angie	Estudio prospectivo	5 – 18 años	Los niños más pequeños presentan mayores niveles de ansiedad antes del trasplante de células madre hematopoyéticas. Esta ansiedad aumenta la morbilidad y afecta a la

		Mae Rodday, Hocine Tighiouart y Susan K. Parsons			calidad de vida. La familia de estos niños más pequeños, así como ellos muestran mayores niveles de ansiedad por la separación que niños más mayores.
The effects of self-efficacy and social support on behavior problems in 8 – 18 years old children with malignant tumors.	2020	Qian Liu, Lin Mo, Xianqiao Huang, Lu Yu y Yang Liu	Estudio descriptivo transversal	8 – 18 años	La autoeficacia puede influir de manera directa en el apoyo social y viceversa.  Un apoyo social elevado lleva a una alta autoeficacia (o viceversa) que favorecen un mayor crecimiento postraumático y así se disminuyen los problemas conductuales.
The impact of cancer on healthy siblings	2017	Goreti Marques, Beatriz Araújo y Luís Sá	Estudio cuantitativo, descriptivo y correlacional	< 18 años	El impacto de la enfermedad en el niño sano está relacionado con los costes de el niño enfermo, el apoyo social y el impacto en la estructura de la familia.
Arteroterapia familiar en conología pediátrica	2018	Estibaliz Gutierrez Ajamil	Estudio cuasi-experimental	Niños y adolescentes	La arteroterapia facilita la reagrupación familiar con roles en los que los usuarios se sienten reconocidos y valorados y facilita a los

					padres la escucha/observación de los hijos.
Impact of pediatric cancer on family relationships	2018	Craig Erker, Ke Yan, Liyun Zhang, Kristin Bingen, Kathryn E. Flynn y Julie Panepinto	Estudio transversal	8 – 17 años	La relación familiar del niño sano se ve muy afectada por el paciente y sus características. La relación está relacionada también con los síntomas depresivos y la relación con los compañeros.
Trajectories of Marital, Parent-Child and Sibling Conflict during Pediatric Cancer treatment.	2018	Lynn Fainsilber, Kaitlyn Fladeboe, Iriss LAvi, KAvin King, Joy Kawamura, Debra Fiedman, Bruce Compas, David Breiger, Liliana Lengua, Kyrill Gurtovenki y Nicole Stettler	Estudio prospectivo longitudinal	2 – 18 años	La mayoría de las familias fueron capaces de adaptarse a los cambios y mantuvieron aproximadamente una buena relación entre los miembros de la familia, incluso durante las situaciones de estrés del diagnóstico y el tratamiento.
Long-term psychosocial outcomes among	2015	Abby R. Rosenberg, Andrea Postier, Kaci Osenga, Ulrika	Estudio transversal		La pérdida de un hermano supone un gran golpe del que la mayoría se recupera y le encuentra un significado,

bereaved siblings of children with cancer.		Kreicbergs, Bridget Neville, Veronica Dussel y Joanne Wolfe			pero otros pueden presente síntomas de estrés postraumático. La mayoría informa de que la pérdida de un hermano continúa afectando a sus vidas.
Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer.	2015	Tainan de Cerqueira Nóia, Ricardo Souza Evangelista Sant'Ana, Ana Dulce Santana dos Santos, Sheila de Carvalho Oliveira, Sylvia Maria Cardoso Bastos Veras y Luís Carlos Lopes-Júnior	Estudio descriptivo, exploratorio con análisis de datos cualitativos.	1 año y 11 meses – 14 años	En el diagnóstico los padres muestran una dificultad para aceptarlo pues es un momento de sufrimiento intenso tanto para el paciente como para la familia. Los padres son considerados como un soporte, pero pueden sentir shock, desesperación sufrimiento, tristeza, ansiedad, negación y miedo. Enfermería debe estar preparada para hacer frente a estos pacientes y a todas sus necesidades.

### ANEXO 3: GRÁFICO SOBRE LA REPRESENTACIÓN DE LOS GRUPOS DE EDADES EN LOS ESTUDIOS



Para la realización de este gráfico se cogió el intervalo de 0 a 14 años en los estudios que no concretaban las edades de los participantes y se referían al cáncer infantil en general.