



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado.

Título:

***Educación para la salud en el domicilio.
Leucemia linfoblástica aguda.***

Alumno: Nerea Martínez Soba.

Director: Julio César de la Torre Montero.

Madrid, marzo de 2020.

Índice

| | |
|--|-----------|
| Índice | 2 |
| Resumen | 4 |
| Abstract | 4 |
| Presentación | 5 |
| Estado de la cuestión | 6 |
| 1. Fundamentación | 6 |
| 1.1. Introducción..... | 6 |
| 1.2. Conocimientos sobre la LLA..... | 7 |
| 1.2.1. Descripción de la enfermedad..... | 7 |
| 1.2.2. Síntomas..... | 8 |
| 1.2.3. Primer diagnóstico..... | 8 |
| 1.2.4. Genética..... | 9 |
| 1.3. Tratamientos..... | 9 |
| 1.3.1. Quimioterapia..... | 9 |
| 1.3.2. Radioterapia..... | 15 |
| 1.3.3. Trasplante de médula ósea..... | 15 |
| 1.4. Datos de la LLA..... | 17 |
| 1.4.1. Incidencia..... | 17 |
| 1.4.2. Prevalencia..... | 17 |
| 1.4.3. Índice de supervivencia..... | 18 |
| 1.5. Valoración y cuidados..... | 18 |
| 2. Justificación | 22 |
| Población y captación | 23 |
| 1. Población diana..... | 23 |
| 2. Captación..... | 23 |
| Objetivos | 24 |
| 1. Objetivo general..... | 24 |
| 2. Objetivos específicos..... | 24 |
| Contenidos | 25 |
| Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales | 27 |
| 1. Cronograma..... | 27 |
| 2. Número de participantes..... | 27 |
| 3. Docentes..... | 27 |
| 4. Lugar de celebración..... | 28 |
| 5. Descripción de las sesiones..... | 28 |
| 5.1. Introducción..... | 28 |
| 5.2. Primera sesión..... | 28 |
| 5.3. Segunda sesión..... | 30 |
| 5.4. Tercera sesión..... | 31 |
| 5.5. Cuarta sesión..... | 32 |
| Evaluación | 33 |
| Bibliografía | 35 |

| | |
|--|-----------|
| Anexo 1: Toxicidad. | 41 |
| Anexo 2: Colocación de catéter de larga duración. | 42 |
| Anexo 3: Reservorio Intratecal. | 44 |
| Anexo 4: Mucositis. | 45 |
| Anexo 5: Trasplante de médula ósea. | 46 |
| Anexo 6: Alotrasplante. | 47 |
| Anexo 7: Tríptico. | 48 |
| Anexo 8: Cartel. | 49 |
| Anexo 9: Cuestionario. | 50 |
| Anexo 10: Lista de evaluación. | 51 |
| Anexo 11: Proyecto educativo online. | 52 |

Resumen.

Proyecto educativo que ofrece pautas de actuación a familiares de niños afectados por leucemia linfoblástica aguda (LLA), enfermedad oncohematológica, con la finalidad de que puedan realizar en el domicilio familiar las atenciones sanitarias, rutinas y hábitos saludables que permitan ofrecer al paciente los mejores cuidados en el hogar.

Está dividido en cuatro sesiones que son impartidas a los padres, de manera didáctica y dinámica a través de modelos explicativos y participativos. Estas sesiones hablan de los cuidados generales de la higiene corporal, oral, la eliminación, ejercicio físico entre otras cosas, sobre el afrontamiento de varios efectos del tratamiento u enfermedad y del trasplante de médula ósea. Por último, se ofrece una serie de herramientas para el apoyo a las sesiones que son: páginas web de referencia o vídeos y un folleto que resume de manera esquemática los cuidados más relevantes que se deben llevar a cabo.

Palabras clave.

Pediatría, oncología médica, trasplante, atención de enfermería, educación en salud.

Abstract.

Educational project that offers different action guidelines to parents of children affected by acute lymphoblastic leukemia (ALL), oncohematological disease, so that they can perform in the family home health care, routines and healthy habits that allow the patient to offer the best home care.

It is divided into four sessions that be taught to parents in a didactic and dynamic way through explanatory and participatory models. These sessions deal with general care, body hygiene, oral, elimination and physical exercise among other things, but also on how to deal with the adverse effects of the disease, treatments and bone marrow transplantation. Finally, a series of tools are offered to support the sessions that are: reference web pages or videos and a leaflet that summarizes in a schematic way the most relevant care that must be carried out.

Key Words.

Pediatric, medical oncology, transplantation, nursing care, health education.

Presentación.

Las enfermedades oncológicas tienen una incidencia elevada en la población general y suponen para las personas que las sufren un proceso duro y adverso que no solo causa un daño físico, sino que además originan un perjuicio que afecta a la esfera psicológica del paciente y de su familia. En el campo de la investigación los estudios sobre el cáncer están evolucionando de forma notoria, de tal forma que los profesionales de la salud necesitan adaptarse a las nuevas líneas de actuación para que el cuidado de los enfermos sea el más actualizado.

Desde que inicie mis estudios universitarios en enfermería me ha interesado la atención sanitaria relacionada con la oncología. En mi tercer curso realicé una rotación en oncohematología, que me generó muchos sentimientos, cambió mi forma de pensar y de ver las cosas y me hizo entender el valor de la vida. Todos los pacientes tienen un espíritu de lucha abrumador, contagian alegría a pesar de la situación y sobretodo tienen esperanza. He podido ver el miedo en los ojos de los familiares y de los pacientes al irse a casa tras recibir el alta médica, por no saber cómo cuidarse o actuar ante lo desconocido. Por todo ello, he querido realizar el trabajo de fin de grado sobre este tema y elaborar una guía de cuidados en el domicilio para que estos pacientes sepan afrontar sus miedos y los problemas que pueden aparecer durante o tras la enfermedad.

Quiero dar las gracias a mis padres por haberme dado la oportunidad de formarme y por haberme inculcado los valores que me hacen ser como soy; a mi hermano por ser mi mayor confidente y amigo; a mi familia por cada llamada, cada felicitación y por confiar siempre en mí; a mis compañeros de carrera y amigos que me han estado apoyando día a día y me han ayudado a luchar por ser quien quiero ser y por último, a mi pareja que siempre ha estado a mi lado, tanto en los buenos momentos como en los malos y a su familia por hacer de Madrid un hogar estos últimos cuatro años.

Estado de la cuestión.

1. Fundamentación.

1.1. Introducción.

Este trabajo fin de grado (TFG) se ha realizado entre los meses de septiembre del 2019 y marzo del 2020. La búsqueda bibliográfica se inició en el mes de septiembre y dio como resultado 35 artículos en español y 27 en inglés. En total, 62 artículos procedentes de diferentes bases de datos y cuyos títulos hacían referencia al tema del trabajo. Estas bases son: PudMed, Elsevier, Medline, Scielo, CUIDEN y google académico. También, se han empleado referencias a varios TFG, tesis doctorales, revistas científicas y páginas web oncológicas.

Tras esta selección previa, se realizó una lectura detallada de los resúmenes de estos artículos con el fin de descartar los que no abordaban la información necesaria para este proyecto educativo. El resultado fue que se seleccionaron 27 artículos en español y 20 en inglés, de los que se realizó un análisis comprensivo y una síntesis de los contenidos y que son los han servido para la realización del TFG. El presente TFG es un proyecto educativo dirigido hacia los padres de niños con leucemia linfoblástica aguda (LLA) en edades entre 0 y 14 años, que se basa en la enseñanza de protocolos de actuación, consejos y conocimientos sobre cuidados en el domicilio. El trabajo se divide en dos grandes secciones: el estado de la cuestión y el proyecto educativo. Para facilitar la lectura del TFG, a continuación, se dispone de una tabla que resume los apartados que se van a tratar a continuación. Tabla 1.

| Esquema. | |
|----------------------------|---|
| Introducción. | |
| Conocimientos | Descripción de la enfermedad, síntomas, primer diagnóstico y genética |
| Tratamiento. | Tratamiento y fármacos |
| | Dispositivos |
| | Efectos secundarios |
| | Medidas no farmacológicas |
| | Radioterapia |
| Trasplante de médula ósea. | Cuidados |
| Datos. | Incidencia, prevalencia e índice de supervivencia |
| Cuidados. | |

Tabla 1: Esquema. Elaboración propia.

Actualmente, según la Organización mundial de la salud, se ha registrado un aumento de un 13% en los casos de cáncer infantil en el mundo, de los cuales un 40% pertenece a la LLA. No obstante, se desconoce la causa de esta progresión, pero se han indicado su relación con diferentes factores de riesgo. Cabe destacar que en los países desarrollados y con un ingreso alto, el porcentaje de curación asciende a un 80%, mientras en países no desarrollados desciende a un 20%. A lo largo de la historia el tratamiento de la LLA ha ido evolucionando y actualmente los métodos usados están adaptados al nivel de riesgo frente a posibles recaídas, clasificando a los pacientes en diferentes niveles (Tabla 2). Por último, quiero resaltar que los nuevos tratamientos están enfocados en la inmunoterapia, usando CAR-T cells, están resultando muy efectivos.^{1, 2}

| Riesgo. | Características. |
|-----------|---|
| Bajo. | Leucemia linfoblástica aguda con afectación en los linfocitos B (LLB), con edades entre 1 y 9 años, con un número de leucocitos al diagnóstico de $50 \times 10^9/L$ junto a mutación cromosómica |
| Estándar. | En este grupo pertenecen los pacientes que cumplen los criterios explicados en el grupo de bajo riesgo, pero sin alteraciones cromosómicas. |
| Alto. | En este grupo pertenecen los pacientes con LLA B y leucemia linfoblástica con afectación en los linfocitos T (LLAT) que no cumplen con las características anteriores. |
| Muy alto. | En este grupo pertenecen los pacientes con una disminuida respuesta ante el tratamiento de elección. |

Tabla 2. Nivel de riesgo. Elaboración propia a partir de Lassaletta A. 2019. ²

1.2. Conocimientos sobre la LLA.

1.2.1. Descripción de la enfermedad.

Existen muchos tipos de cáncer infantil y las leucemias representan el 30-38% de las neoplasias en estas edades. Se trata de cánceres hematológicos que afectan a la médula ósea, la cual es la encargada de la formación de las células sanguíneas y por lo que estas enfermedades están marcadas por una anomalía en el recuento de estas células. ^{3, 4}

Existen distintos tipos de leucemias que pueden clasificarse según la evolución en agudas y crónicas y según la afectación en linfoides y mieloides, los cuales están descritos en la Tabla 3. ^{3, 4}

| Tipos. | Explicación. |
|-----------|--|
| Aguda. | Ocasionan un crecimiento incontrolable y fulminante de las células malignas que son células sanguíneas inmaduras. |
| Crónica. | Originan un crecimiento lento y continuado de las células malignas. Normalmente no provocan síntomas significativos y se detecta en una analítica. |
| Linfoide. | Afectan a las células precursoras de la serie celular linfoide. |
| Mieloide. | Afectan a las células precursoras de la serie celular mieloide. |

Tabla 3: Tipos de leucemia. Elaboración propia basada en Carreras. J. Baltazar E., Cedro M. Heredia L.M. 2018. ^{3,5}

Dentro de los diferentes tipos de leucemias, la LLA representa el grupo con mayor prevalencia para la edad pediátrica y se define como una neoplasia de los linfoblastos, que se manifiesta como una rápida proliferación de linfoblastos inmaduros en la médula ósea, que no llegan a madurar y reemplazan al resto de células sanguíneas. Puede subdividirse en dos tipos según la afección de los linfocitos; LLA B y LLA T.^{4,5}

1.2.2. Síntomas.

Los síntomas que se observan en un niño afectado de LLA son variables, pero existe una mayor frecuencia de los siguientes: ⁶

- Pérdida de peso considerable.
- Irritabilidad del estado de ánimo.
- Petequias o pequeñas hemorragias que se muestran en la piel.
- Fiebre e infecciones recurrentes.
- Fuertes dolores, sobre todo a nivel esquelético.
- Aumento del tamaño del hígado.

Todos estos síntomas muestran un fallo en la función medular; son manifestados cuando los blastocitos se infiltran en otras partes del organismo que no forman parte de la médula ósea. En un 70% los blastocitos se infiltran en el sistema nervioso central, produciendo síntomas neurológicos como agitación, dolor de cabeza, pérdida de la vigilia, estupor, somnolencia, coma.⁶

1.2.3. Primer diagnóstico.

Para diagnosticar la LLA, es necesaria la realización de varios exámenes diagnósticos en los que se incluyen: ⁷

- Análisis sanguíneo: hemograma, donde se valora la serie blanca, serie roja, plaquetas sanguíneas. También se valora el ácido úrico, iones como el sodio, potasio, cloro, algunas proteínas como la albúmina.
- Pruebas de imágenes: radiografías, ecografías tanto abdominales como del corazón, por posibles afecciones.
- Pruebas genéticas: cariotipo, para observar posibles mutaciones en los genes del niño.
- Aspirado de médula ósea (unilateral), para valorar el funcionamiento de la médula ósea.
- Punción lumbar, para estudio del líquido cefalorraquídeo.⁷

1.2.4. Genética.

La aparición de la LLA tiene relación directa con translocaciones cromosómica que afectan a varios genes. Estas translocaciones incluyen: BCR/ABL, ETV6/RUNX1, E2A/PBX1 y en MLL. La presencia de un genotipo específico con estas translocaciones cromosómicas produce mayor probabilidad de padecer la enfermedad. Varios estudios han demostrado que existe una mayor frecuencia de presentarla si algún familiar ya la tiene. La LLA puede también estar asociada a otros trastornos de origen genético, como el *Síndrome de Down*, el *síndrome de Klinefelter* y la *neurofibromatosis*.^{8,9}

1.3. Tratamientos.

Los tratamientos actuales para la LLA comprenden la quimioterapia, la radioterapia y el trasplante de médula ósea, que se aplican según las características biológicas de los pacientes (edad, genética, etc.) y de la respuesta obtenida a cada uno de ellos. Por ello, los pacientes se clasifican en diferentes tipos de riesgo, tal y como ha sido explicado anteriormente (Tabla 1), con el fin de determinar el tratamiento adecuado y la posible recaída. Para mejorar el índice de supervivencia y reducir los efectos adversos de los tratamientos es necesario el uso de métodos innovadores, como la inmunoterapia basada en terapia celular.¹⁰

1.3.1. Quimioterapia.

Es el tratamiento más usado y consiste en la administración de citostáticos que destruyen las células malignas e impiden su rápida reproducción. La quimioterapia no actúa de manera específica por lo que afecta tanto las células malignas como las células

del sistema inmune, produciendo un mayor riesgo de infección, ya que elimina la barrera de protección contra agentes patógenos. Cuando los pacientes poseen un sistema inmune muy deprimido, manifestado por un recuento de neutrófilos menor a 500, los pacientes deben de ser aislados para evitar infecciones. Deben permanecer dentro de una habitación hospitalaria, donde se restringen las visitas y aquellas personas que accedan dentro del horario indicado lo deben hacer con mascarilla, bata y gorro. Existen varias vías de administración de la quimioterapia: vía oral, intravenosa e intratecal.¹¹

- **Tipos de tratamiento y fármacos utilizados.**

Quimioterapia de inducción: Se emplea en la fase inicial del tratamiento para destruir las células malignas, linfoblastos inmaduros, que se encuentran dentro de la médula ósea. El objetivo es que la enfermedad entre en remisión, lo que se logra en más del 95% de los casos. Normalmente el tratamiento es muy intenso, dura alrededor de un mes y los fármacos utilizados son: vincristina, dexametasona o prednisona, doxorubicina, daunorrubicina y ciclofosfamida. En pacientes con un cromosoma Filadelfia, se incluye en el tratamiento un inhibidor de la tirosin-kinasa como el imatinib. Tras este tratamiento se puede realizar un trasplante de médula ósea o un tratamiento de quimioterapia de consolidación.¹²

Quimioterapia de consolidación: Se emplea para eliminar células malignas que persisten tras el tratamiento de inducción. Este tratamiento es más largo, dura entre 4 y 8 meses y los fármacos usados son: ciclofosfamida y vincristina.¹²

Quimioterapia de mantenimiento: Tiene como objetivo destruir cualquier célula cancerosa que quede tras los tratamientos anteriores para que la leucemia desaparezca por completo y previene las posibles recaídas. Implica el tratamiento con neoplásicos orales, tales como el metotrexato y la 6-mercaptopurina. Esta fase es menos intensa y dura entre 2 y 3 años. Todos estos fármacos poseen un grado de toxicidad que está explicado en el anexo 1.¹²

- **Dispositivos de administración de los fármacos.**

a) Catéter venoso central de inserción periférica (PICC).

Catéter de larga duración, que finaliza en la vena cava superior, vena cava inferior o aurícula derecha. Su implantación se realiza mediante una vía periférica por vena basílica o cefálica, priorizando el brazo no dominante del paciente.

Este tipo de catéter puede ser insertado para la administración de fármacos, evitando así muchas complicaciones que las vías periféricas pueden tener y también son implantadas en pacientes con unas venas periféricas inaccesibles. ^{5,13}

Cuidados de enfermería.

Siempre que se va a manipular un catéter es necesario realizarlo de manera estéril. Es preciso poner un apósito de vía central y vigilar posibles hematomas, sangrados, pulsos del miembro intervenido y zona de inserción. Puede administrarse analgesia y frío local si se precisa. Durante su cicatrización se recomienda no mojar la zona de inserción, debe realizarse una cura diaria con solución antiséptica y tras su cicatrización podrá lavarse con agua y jabón. Se recomienda clampar las luces del catéter y tapar aquellos accesos que no se usen. Se debe lavar con solución salina y sellar la luz del catéter cada vez que se administra una medicación o se suspende, con excepción de fármacos vasoactivos. ^{5, 13}

b) Reservorio venoso subcutáneo.

Catéter de larga duración compuesto por un reservorio de titanio y un sellado de silicona. La parte distal se encuentra en el punto de fusión de la vena cava superior y la aurícula derecha, mientras que la parte proximal del catéter se conecta con el reservorio, el cual se sitúa en la parte anterior del tórax. Es un tipo de acceso sencillo y fácil de usar donde es necesario la inserción de una aguja en el sellado. ^{5, 13.}

Cuidados de enfermería.

La punción del catéter debe realizarse con rigurosa asepsia y de manera estéril y para ello se necesita una correcta desinfección de manos y uso de guantes estériles, de esta forma minimizaremos la contaminación bacteriana. Para la inserción del catéter en la cámara del reservorio, conocido también por una de sus marcas, de las que hay comercializadas, *Porta-a-Cath*, se utiliza la aguja acodada *Hubber*. Se debe rotar la zona de punción a lo largo de la membrana de la cámara del reservorio, tras lo cual se comprueba el buen funcionamiento, aspirando hasta refluir sangre. A continuación, se practica un lavado con suero fisiológico y para terminar se realiza la heparinización del sistema. Debe lavarse diariamente con solución antiséptica y cambiar las gasas que lo rodean, las cuales son colocadas en forma de corbata para la sujeción de la aguja y proteger el punto de inserción. ^{5, 14}

c) Catéter Hickman.

Catéter de larga duración de silicona, polietileno o polipropileno, variante de vía central, insertado en el tórax del paciente. El catéter pasa a través de las venas subclavias o yugular, llegando hasta la aurícula derecha. La parte del catéter localizada en contacto con la piel tiene un manguito de dacrón, cuyo objetivo es fijar el catéter al tejido y a la vez crear una barrera de protección bacteriana. A diferencia del reservorio venoso subcutáneo, el catéter Hickman tiene dos o tres luces de entrada y salida que se identifican con diferentes colores; blanco, rojo y azul. Cada uno de ellos tiene un sistema de clampaje. Este catéter puede ser usado para la administración de fármacos, transfusiones de sangre, analíticas y alimentación parenteral.⁵

Cuidados de enfermería.

El cuidado del catéter se realiza de manera estéril, es necesario realizar un lavado diario con agua y jabón y tras ello tapar la zona de inserción con un apósito de vías centrales, tras su cicatrización no es necesario su uso. Debido a la largura del catéter se puede recoger tapando con una gasa los tapones y así evitando el contacto con el exterior.^{5, 13}

La implantación de estos catéteres de larga duración puede verse en el Anexo 2.

d) Reservorio intratecal.

Este dispositivo está indicado para la liberación de fármacos directamente en el líquido cefalorraquídeo (LCR), debido a las restricciones de los citotóxicos para atravesar la barrera hematoencefálica. La administración directa en el LCR implica una reducción de las dosis del fármaco y reduce la aparición de efectos adversos. Está formado por un reservorio subcutáneo Ommaya y un catéter. Para ampliar la información acceder al Anexo 3.^{15, 16}

Cuidados de enfermería.

Los cuidados son los mismos que los usados para el reservorio venoso subcutáneo.

- Efectos secundarios de la quimioterapia.

Los efectos secundarios más frecuentes son:

- Alteración de la percepción.
- Caída de pelo.
- Anemia.
- Disminución del sistema inmune.
- Infecciones.
- Alteraciones cutáneas.
- Sequedad de las mucosas.
- Náuseas y vómitos.
- Dolor.
- Mucositis.

Las náuseas y vómitos son un efecto secundario muy común en el tratamiento de la leucemia y que afectan de manera directa a la calidad de vida del paciente debido al malestar generalizado, el cansancio y la falta de apetito. Muchas veces, estos efectos secundarios, al igual que el dolor, son subestimados por el equipo sanitario. La aparición de las náuseas y vómitos ocurre en dos etapas diferenciadas.¹⁷

- Etapa aguda: limitada a las primeras 24 horas tras la administración del fármaco. Si se tratan correctamente y se consiguen eliminar, lo más probable es que no reaparezcan.
- Etapa retardada: aparecen 24 horas después de la administración del fármaco.

Tratamiento farmacológico de las náuseas y vómitos según la “*National Comprehensive Cancer Network*”.¹⁸

- Corticoides: dexametasona.
- Antagonistas de 5HT3: ondansetrón, granisetron.
- Antagonistas de NK1: aprepitant.
- Fenotiazinas: proclorperazina, clorpromazina, tietilperazina.
- Butiroferonas: haloperidol, domperidona.
- Benzamidas: metoclopramida.
- Antihistamínicos.
- Otros como el grupo de los benzodiazepinas, cannabinoides.¹⁹

El dolor se puede definir como.

- Fenómeno subjetivo: experiencia desagradable que depende de cada persona y está ligado con el sufrimiento. La corta edad de los niños dificulta la transmisión verbal del dolor.

- Fenómeno multidimensional: afecta a varias esferas del paciente (física, psicológica y social).
- Fenómeno modulador: el dolor puede estar acrecentado por factores externos y es variable en cuanto a su intensidad. ^{19,20}

Los tratamientos del dolor pueden ser o no farmacológicos. Normalmente los fármacos de elección dependen del tipo de dolor que presenta el niño y de la escala del dolor y generalmente se usan opioides. La vía de administración puede ser oral, transdérmica, subcutánea o intravenosa y no se debe usar la vía rectal ni intramuscular. Las medidas no farmacológicas pueden ser, musicoterapia, técnicas de relajación, actividades diarias, juegos y acupuntura. ²⁰

Mucositis, también llamada estomatitis, es una complicación muy frecuente en los tratamientos de quimioterapia y radioterapia, con una prevalencia del 40%. Se define como la inflamación de la mucosa bucal que puede llegar a formar heridas graves que producen dificultades a la hora de ingerir alimentos y también pueden originar infecciones bucales. Hay que examinar diariamente la boca del paciente y mantener una adecuada higiene bucodental. Anexo 4.²¹

Los cuidados para prevenir y tratar la mucositis comprenden varias actuaciones. ²¹

- Limpiar los dientes y las encías tras las comidas usando un cepillo de dientes de hebras suaves y evitando la presión fuerte sobre las encías.
- Enjuagar diariamente la boca, con enjuagues sin alcohol.
- Mantener la mucosa oral húmeda.
- Evitar bebidas calientes o muy frías que puedan afectar a la mucosa oral.
- Evitar comidas picantes y muy ácidas, así como el alcohol y el tabaco.

- **Medidas no farmacológicas para el tratamiento de los efectos secundarios.**

a) Técnicas de relajación:

- Contracción-distensión: Contracción de un musculo o un grupo de músculos durante unos segundos para luego debilitar progresivamente.
- Balanceo: Se trata de realizar un movimiento de movimiento, zarandeo, de delante hacia atrás, o de derecha a izquierda. La parte del cuerpo que se está relajando debe estar relajada y blanda.

- Estiramiento-relajación: Consiste en extender progresivamente una parte del cuerpo, alargándola lo máximo y mantenerla durante unos segundos, tras ello debe relajarse paulatinamente.
- Caída: Técnica que consiste en levantar un músculo, tensarlo y dejarlo caer de manera lenta y repetirlo durante varios ciclos sin descansar.²²

- b) Hipnosis e imaginación guiada.
- c) Yoga.
- d) Acupuntura.

Todas estas medidas pueden reducir los niveles de ansiedad y angustia que crean los efectos secundarios.^{19, 22}

- e) Reiki: antigua terapia tradicional basada en las energías consiste en el reequilibrio de las energías por las que está formada el cuerpo. Varios estudios demuestran su efectividad en cuanto a síntomas como el dolor, fatiga y ansiedad.²³

1.3.2. Radioterapia.

Tratamiento que consiste en la utilización de radiaciones ionizantes que eliminan las células malignas y detienen su rápido crecimiento. Normalmente no es usado en caso de la LLA, sino en tumores sólidos y localizados y en las zonas cercanas a estos. En la LLA solo se usa como tratamiento adyuvante y a diferencia de la quimioterapia no produce tantos efectos adversos que se limitan a la zona de piel expuesta a la radiación en forma de rubor, rojez o quemazón.¹¹

Existe una variante de este tratamiento, la radioterapia profiláctica, que es usado en pacientes con factores de riesgo muy altos y que presentan una probabilidad elevada de tener una recaída de la enfermedad con afectación del sistema nervioso central.²⁴

1.3.3. Trasplante de médula ósea.

Sustitución de las células malignas producidas por la médula ósea por células sanas, que pueden proceder del mismo paciente o de un donante externo. De manera previa, es necesaria la administración de varios ciclos de quimioterapia que reducen el recuento celular sanguíneo y debilita el sistema inmune del enfermo. Debido a esto, el paciente deberá permanecer en una sala de aislamiento donde no podrá salir hasta recuperar

parte del sistema inmune. Este apartado se encuentra ampliado en el anexo 5. Pueden darse dos tipos de trasplante de médula:

- Alogénico: Las células de la médula provienen de un donante compatible con el paciente y que en algunos casos puede ser de su familia. Anexo 6.
- Autólogo: Las células de la médula provienen del propio paciente. ¹¹

La extracción de las células puede realizarse a través de dos procedimientos:

- Vía periférica: Las células se extraen del torrente sanguíneo debido a que algunas células germinales hematopoyéticas circulan por la sangre de manera periférica.
- Aspiración de la médula ósea. Las células se extraen directamente de la médula ósea mediante una punción y aspiración. ²⁵

Existe otro tipo de trasplante de médula ósea que cada vez es más usado y se realiza a través de las células provenientes del cordón umbilical cuya compatibilidad puede ser menor. España es el segundo país que tiene mayor número bancos de sangre de cordón umbilical. En los trasplantes alogénicos existe dificultad para encontrar una compatibilidad válida. Primeramente, se mira el tipaje de la familia del receptor, pero sólo un 25-30% de los casos existe compatibilidad. Por ello, se ha creado uno registro a nivel nacional de donantes de médula ósea a los cuales se les realiza de manera previa una serie de pruebas específicas. ²⁶

- **Cuidados relacionados con el trasplante de médula.**

Antes del trasplante.

Realización de un estudio que incluye; una entrevista personal y a la familia, analíticas sanguíneas al receptor y donantes y la administración de antibiótico profiláctico. De manera previa al ingreso la habitación tiene que ser fumigada e higienizada con extrema precaución debido al aislamiento estricto al que estará sometido el paciente.

Fase de acondicionamiento.

El paciente realiza una dieta basada en comidas distribuidas en el tiempo, frecuentes y con poca cantidad para evitar la bajada brusca de peso. Se debe evitar la ingesta de comidas con sabores fuertes y con salsas ya que estas pueden producir daños a nivel

intestinal. No se debe introducir alimentos en la habitación que no estén empaquetados de manera individual.²⁷

Fase de infusión.

Durante la fase de infusión el paciente permanece monitorizado para controlar sus constantes vitales de manera continua. El paciente debe estar colocado decúbito supino con el cabecero a cuarenta grados (semi-fowler) y puede ingerir o chupar caramelos para evitar el sabor amargo de la boca.²⁵

Después del trasplante.

Se debe realizar al paciente un continuo control de los signos vitales, peso y balance hídrico y analíticas sanguíneas. Es necesario también mantener cuidados de la piel con jabones neutros, sin perfumes y usando cremas hidratantes. Vigilar el estado de la mucosa oral y utilizar cepillo de dientes con hebras suaves y enjuagues de agua templada y solución salina.²⁷

1.4. Datos de la LLA.

1.4.1. Incidencia.

Varios estudios han demostrado una mayor incidencia de LLA en varones sobre mujeres en la edad adolescente. Tras el efectivo tratamiento existe una incidencia de recaída sobre el sistema nervioso central del 11% en niños de corta edad.^{6, 28}

Existe una relación directa entre la posibilidad de tener una recaída y el número de leucocitos en sangre en el momento del diagnóstico, habiendo una mayor incidencia de sufrir esta recaída cuando el recuento de leucocitos es mayor a $5 \times 10^4 / \text{mm}^3$.²⁸

1.4.2. Prevalencia.

La LLA es el tipo de leucemia más común en niños entre los 4 y 10 años. En este rango de edad, la prevalencia es de 4 o 5 casos por cada 100.000 habitantes (0,005%), mientras que en personas que superan los 50 años es de 2 casos por cada 100.000 habitantes. En todo el mundo se diagnostican 240.000 nuevos casos cada año, de los cuales un 75% de ellos se localizan en países poco desarrollados de África y Oriente Medio.^{6, 29}

1.4.3. Índice de supervivencia.

La tasa de supervivencia en los últimos 5 años ha aumentado hasta un 85% en niños y en un 40% en adultos. Sin embargo, los datos de recaída siguen siendo muy altos, ya que más del 20% de los pacientes sufren recidiva durante el primer año tras su recuperación inicial.^{6, 9, 21}

1.5. Valoración y cuidados.

Necesidad de oxigenación.

El sistema respiratorio puede verse afectado debido a la metástasis o por complicaciones como infecciones, sepsis derivadas del propio tratamiento o bajada de niveles celulares. Los cuidados de enfermería consisten en la monitorización del paciente y control de las constantes vitales, el control de los signos que pueden mostrar patología respiratoria, como tiraje, aleteo nasal y respiración abdominal. Para mejorar estos síntomas debemos favorecer el trabajo respiratorio mediante aportación de oxigenoterapia y medidas posturales, como inclinación de la postura (Fowler) y aspiración si se precisa.⁷

Diagnósticos NANDA: riesgo de infección [00004], patrón respiratorio ineficaz [00032], deterioro de la ventilación espontánea [00033].³⁰

Necesidad de nutrición.

La necesidad de nutrición puede verse afectada por la situación de estrés que conlleva la enfermedad, la propia hospitalización, la afectación orgánica del aparato digestivo como es una toxicidad y el tratamiento neoplásico. Existen otras alteraciones como la mucositis, la sequedad de las mucosas de la boca y la falta de apetito que afectan directamente a esta necesidad. Ante estas situaciones se debe valorar la ingesta calórica del niño y la hidratación de una manera continua, así como el peso.^{7, 31}

Es necesario inspeccionar la boca para buscar posibles afecciones, modificando la dieta basal a una hipercalórica y cuya consistencia depende de la situación clínica del paciente. No se debe forzar al niño a ingerir alimentos, ofreciéndole aquellos que le apetezcan, evitando comidas calientes, ácidas, amargas o con un sabor intenso. Se recomienda ingerir más leche, queso y huevos, usar aceite virgen de oliva, mantequilla

y margarina, usar condimentos suaves y presentar la comida en platos grandes y con buena apariencia. Es necesario beber de 2 a 3 litros de agua al día. Para las náuseas se aconseja empezar el día ingiriendo alimentos secos y evitando el consumo de lácteos. Se recomienda comer alimentos bajos en grasa ya que se digieren mejor.^{7,31}

En caso de xerostomía se recomienda tomar alimentos líquidos y blandos, evitando los secos y aceitosos. Finalmente, después de cada comida es recomendable realizar varios enjuagues bucales sin alcohol para prevenir infecciones y proteger la mucosa bucal.^{7, 31}

Diagnóstico NANDA: desequilibrio nutricional [00002], riesgo de déficit de volumen de líquidos [00027], náuseas [00134], deterioro de la deglución [00103].³⁰

Necesidad de eliminación.

Es necesario llevar un registro estricto del balance hídrico de estos pacientes para poder diagnosticar de manera precoz complicaciones como la oliguria o anuria que indican un problema renal. Se debe controlar la ingesta de líquidos y la pérdida de estos, prestando atención al valor de pH de la orina, ya que los citostáticos se expulsan a través de esta. También, debemos controlar las deposiciones y prevenir posibles complicaciones. Es frecuente las diarreas o el estreñimiento debido a los fármacos administrados y a que los pacientes están mucho tiempo encamados.⁷

Diagnóstico NANDA: estreñimiento [00011], deterioro de la eliminación urinaria [00016], motilidad gastrointestinal disfuncional [00196], riesgo de desequilibrio electrolítico [00195].³⁰

Necesidad de higiene e integridad de la piel y mucosas.

La integridad de la piel y las mucosas puede verse afectada por la enfermedad, por el estado de debilidad, por el tiempo de estancia en la cama o por el tratamiento farmacológico. Son muy frecuentes las mucosas secas, poco hidratadas e incluso heridas. Es necesario valorar diariamente la integridad de la piel y de las mucosas, fomentar la higiene con antisépticos suaves, usar enjuagues bucales sin alcohol, recomendar el uso de ropa suave, de algodón que sea ligera y no se ciña y evitar la exposición directa del sol, así como el uso de crema hidratante.

En caso de pacientes encamados hay que prestar adecuada atención a la realización de la cama que debe estirarse de manera exhaustiva, evitando arrugas para eliminar el riesgo de heridas o úlceras por presión debido a la fricción.⁷

Diagnóstico NANDA: deterioro de la integridad tisular [00044], deterioro de la integridad cutánea [00046], deterioro de la integridad de la mucosa oral [00045], riesgo de sequedad bucal [00261].³⁰

Necesidad de termorregulación.

Debe evaluarse la temperatura corporal de manera diaria, ya que es un signo de infección o de otras patologías graves como hipertermia tóxica. Registrar estos valores, notificar al médico en caso de elevación de la temperatura y administrar la medicación prescrita. También, pueden usarse métodos físicos para reducir la temperatura corporal como el uso de un paño templado en la frente.⁷

Diagnóstico NANDA: riesgo de termorregulación ineficaz [00274].³⁰

Necesidad de autoimagen y autoestima.

Tanto el proceso de la enfermedad como la administración de fármacos pueden crear ansiedad en el paciente. La ansiedad es un estado emocional que produce episodios de preocupación, pánico o temor y que cursa con diferentes síntomas físicos, psíquicos y somáticos. Esta patología puede aparecer a lo largo de la enfermedad, pero tiene mayor prevalencia en el momento del diagnóstico, cuando se está valorando el tratamiento, en caso de recidivas y en pacientes terminales. Según diversos estudios, el 25% de los pacientes oncológicos presentan ansiedad o cumplen con los criterios del trastorno adaptativo. La gravedad de la ansiedad y los síntomas depresivos aumentaron con el tiempo.^{7, 32}

Tratamiento.

- Medidas farmacológicas: administración de benzodiazepinas que tienen efecto sedativo y relajante muscular.
- Medidas no farmacológicas: psicoterapia, técnicas cognitivo conductual, técnicas de relajación.³³

Diagnóstico NANDA: ansiedad [00146].³⁰

Necesidad de movilización.

Muchos de los pacientes oncológicos ven reducida su capacidad para moverse debido a diversas causas tales como el cansancio, la debilidad muscular y problemas para respirar. Hay que fomentar el ejercicio físico, ya sea de manera pasiva o activa, siempre manteniendo la autonomía del niño. En caso de pacientes encamados es necesario alinear la postura corporal y realizar fisioterapia.^{7, 34}

Es necesario que el paciente continúe teniendo una actividad física ligera ya que esta produce grandes beneficios para la salud, mejora el apetito y fomenta la digestión, previene cuadros de estreñimiento, mantiene el tono muscular y reduce la ansiedad y el estrés.^{7, 34}

Diagnóstico NANDA: deterioro de la movilidad física [00085], deterioro de la ambulación [00088], intolerancia a la actividad [00092], fatiga [00093].³⁰

Necesidad de dormir y descansar.

Esta necesidad es muy importante, dormir 8 horas diarias produce mejoras significativas en la calidad de vida en el paciente, mejora el apetito, la actividad diaria, la energía y la autoestima. Pero, la ansiedad, el miedo, los cambios del entorno, la cama y otros factores producen pérdida del sueño. Por otra parte, el tratamiento oncológico y la situación de debilidad del paciente pueden producir agotamiento y somnolencia.⁷

Hay que crear una rutina para mejorar esta necesidad, enseñar a las pacientes técnicas de relajación que les ayuden a conciliar el sueño, fomentar la actividad diurna, evitar el consumo de bebidas o tóxicos estimulantes y la ingesta abundante de líquidos antes de irse a la cama, realizando la última comida con antelación para favorecer la digestión.⁷

Diagnóstico NANDA: Trastorno del patrón del sueño [00198].³⁰

Necesidad de recrearse.

Es preciso crear un entorno que produzca confort y tranquilidad al paciente. Para ello, los padres pueden decorar, en su medida, la habitación del hospital. Favorecer la

existencia y el uso de salas de juegos, talleres y aulas a la que los niños pueden acudir cuando se sienten mejor, esto les permite desconectar un poco de la situación que están viviendo y les hace más felices.⁷

Diagnóstico NANDA: disminución de la implicación en actividades recreativas [00097].³⁰

Necesidad de religión y creencias.

El personal sanitario debe respetar las creencias de los pacientes, ofreciéndoles apoyo y los recursos que necesiten para poder realizar sus prácticas religiosas.⁷

Diagnósticos NANDA: riesgo de sufrimiento espiritual [00067], conflicto de decisiones [00083], ansiedad ante la muerte [00147], sufrimiento moral [00175].³⁰

Todos estos cuidados se encuentran resumidos de manera esquemática en el anexo 7, éste es entregado al principio de la sesión 1.

2. Justificación.

Como ya se ha indicado anteriormente, la LLA es una patología que tiene una gran prevalencia en niños de edades comprendidas entre 4 y 10 años que requieren tratamientos muy agresivos y en ocasiones trasplante de médula ósea. Los tratamientos que se aplican producen efectos secundarios que pueden paliarse con las medidas adecuadas. Estos niños necesitan una serie de cuidados específicos y en ocasiones complejos en su domicilio y debido a su corta edad deben ser realizados por sus padres. Por tanto, es muy necesario llevar a cabo un proyecto educativo con varias sesiones para asesorar y ayudar a los padres a realizar los cuidados que sus hijos necesitan.

Población y captación.

1. Población diana.

El proyecto educativo se dirige a padres de niños entre 0 y 14 años afectados con una enfermedad oncohematológica, concretamente la LLA la cual ya ha sido descrita con anterioridad en el estado de la cuestión y se realiza en la comunidad autónoma de La Rioja, por lo que los pacientes pertenecen a esta comunidad.

La leucemia es una de las neoplasias infantiles que se dan con más frecuencia y supone el 30% de los cánceres detectados en niños. Cada año en España se producen un total de 300 nuevos casos, de los cuales el 80% son LLA.³

Según el Instituto Nacional de Estadística, en el año 2019 la Rioja tenía una población de 316.789 habitantes de los cuales 45.936 son niños de edades comprendidas entre 0 y 14 años. Estos datos se encuentran resumidos en la tabla 4.³⁵

| La Rioja | Población de 2019 |
|------------|-------------------|
| 0-4 AÑOS | 13.589 |
| 5-9 AÑOS | 15.890 |
| 10-14 AÑOS | 16.457 |
| Total | 45.936 |

Tabla 4: Población de 2019. Elaboración propia partir de. INE. 2019. ³⁵

Diferentes estudios epidemiológicos revelan que la incidencia de la enfermedad en esta población infantil es de un 0,005%, por lo que, a falta de datos estadísticos concretos de La Rioja, alrededor de 2 a 3 niños de entre 0 y 14 años sufren esta enfermedad cada año. Las familias de estos niños enfermos constituyen la población a la que va dirigido este proyecto educativo. ³⁵

2. Captación.

La captación de la población se realiza a través de carteles informativos colocados en los diferentes hospitales y centros de salud de la comunidad autónoma de La Rioja. Por otro lado, la captación también se realiza de manera directa mediante la información dada por el personal sanitario tras el alta hospitalaria, el cual recomienda positivamente estas sesiones a los pacientes que cumplen con los requisitos descritos en la población diana. El cartel se encuentra en el anexo 8.

Objetivos.

1. Objetivo general.

- Objetivo de salud. Fomentar el cuidado de los niños a través de los padres en el domicilio para reducir considerablemente las complicaciones y los ingresos hospitalarios.
- Objetivo educativo. Adquirir una serie de conocimientos y habilidades prácticas que permita a los participantes aplicar estos en su domicilio.

2. Objetivos específicos.

- Área Cognitiva.
 - Diferenciar los cuidados más adecuados que deben ofrecer.
 - Analizar las diferentes situaciones e identificarán posibles problemas, en base los conocimientos adquiridos.
 - Explicar a sus hijos las actividades que deben realizar para mejorar su calidad de vida y para llevar adecuados hábitos saludables.
- Área Habilidades.
 - Demostrar los conocimientos que han adquirido en las sesiones.
 - Practicar las habilidades adquiridas en las sesiones.
 - Ejecutar los procedimientos aprendidos en las sesiones.
- Área Afectiva.
 - Expresar sus dudas y miedos durante las sesiones.
 - Escuchar testimonios de otras familias.
 - Compartir los sentimientos que han experimentados durante las sesiones.

Contenidos.

Los contenidos que se van a tratar en las cinco sesiones son los siguientes.

Introducción:

- Que es la LLA.
- Síntomas de la LLA.
- Diagnostico de la LLA.
- Tratamientos de la LLA.

Primera sesión: Cuidados del paciente en el domicilio. Parte I.

- Higiene corporal y oral.
 - Explicación de la importancia de la higiene y la integridad de la piel, ya que esta es una barrera de protección natural ante infecciones u otras afecciones.
 - Explicación de la realización correcta de la higiene corporal.
 - Explicación del lavado de manos y cuidados de la boca.
- Vigilia-sueño.
 - Explicación de la importancia de dormir 8 horas diarias.
 - Premisas que deben de llevar a cabo para cumplir con esta necesidad.
- Autoestima.
 - Explicación de la ansiedad.
 - Explicación de los tratamientos.
 - Explicación de las técnicas de relajación.

Segunda sesión: Cuidados del paciente en el domicilio. Parte II.

- Nutrición.
 - Explicación de una dieta equilibrada.
 - Explicación de la importancia de una adecuada alimentación.
 - Consejos que se deben llevar a cabo para una correcta alimentación.
- Ejercicio físico.
 - Explicación de la importancia de una actividad física adecuada.
 - Consejos que se deben llevar a cabo para una correcta actividad física.
- Eliminación.

- Explicación del control de la eliminación.
- Consejos que se deben llevar a cabo para una correcta eliminación.

Tercera sesión: Control de los efectos secundarios.

- Dolor.
 - Explicación del dolor.
 - Tratamiento farmacológicos y vía de acceso.
 - Métodos no farmacológicos
- Náuseas y vómitos.
 - Explicación y tipos.
 - Medidas farmacológicas y no farmacológicas.
- Mucositis.
 - Explicación y descripción.
 - Métodos para prevenir su aparición.
 - Tratamiento.

Cuarta sesión: Trasplante de médula ósea: cuidados

- Explicación y descripción del proceso.
- Tipos de trasplante de médula ósea que se pueden llevar a cabo.
- Explicación del proceso del trasplante.
- Cuidados previos, cuidados durante y tras del trasplante.

Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales.

1. Cronograma.

El proyecto educativo está compuesto por una introducción online y cinco sesiones de una hora y media de duración que serán impartidas los días 6, 8, 13, 15 y 20 de octubre, en horario de 18:00h a 19:30h.

De manera general (tabla 5).

| Actividad | Fecha |
|---------------------------|---------------------------------------|
| Preparación previa | Junio-agosto |
| Captación de la población | 21 de septiembre- 5 de octubre |
| Introducción | 6 de octubre; vía correo electrónico. |
| Primera sesión | 8 de octubre; 18:00h a 19:30h |
| Segunda sesión | 13 de octubre; 18:00h a 19:30h |
| Tercera sesión | 15 de octubre; 18:00h a 19:30h |
| Carta sesión | 20 de octubre de 18:00h a 19:30h |
| Evaluación | A largo plazo |

Tabla 5: Esquema. Nerea Martínez. Enero. 2020.

2. Número de participantes.

El número máximo de participantes en las sesiones presencial es de 10 personas.

3. Docentes.

Las sesiones se imparten por profesionales de la salud; médicos, enfermeros, nutricionistas y fisioterapeutas, con experiencia en el campo de la oncohematología pediátrica.

La primera sesión es impartida por dos enfermeras, la segunda sesión por un fisioterapeuta, una enfermera y un nutricionista, la tercera sesión por dos enfermeras y la cuarta sesión por una enfermera y un médico.

4. Lugar de celebración.

Aula magna del Hospital San Pedro de Logroño. El proyecto educativo es impartido de manera online para aquellas familias que por diversas situaciones no puedan asistir a las sesiones formativas. Puede verse el modelo en el anexo 11.

5. Descripción de las sesiones.

5.1. Introducción.

Para iniciar las sesiones, el primer día se realiza una introducción de los siguientes conceptos:

- Definición y características de la LLA.
- Síntomas de la LLA.
- Forma de diagnosticar la LLA.
- Tratamientos de la LLA

Esta introducción es enviada por correo electrónico un día antes de comenzar las sesiones presenciales.

5.2. Primera sesión.

Consta de una presentación de los participantes mediante la técnica del ovillo, que consiste en colocar a los participantes en el suelo formando un círculo y de manera aleatoria se pasan un ovillo de lana y se presentan diciendo su nombre, porqué está ahí y alguna característica que le defina.

A continuación, se expone mediante *Power-Point* las siguientes necesidades.

- Higiene corporal y oral. Esta explicación se completará con la visualización de un vídeo.
- Vigilia-sueño.

- Autoestima.

Seguidamente, se realiza un intercambio de opiniones, mediante grupos formados por cuatro personas, estos grupos debaten y comparten experiencias sobre lo explicado en la sesión. Para finalizar se ejecuta un post-test que está desarrollado en el anexo 9.

| Sesión. | Objetivo. | Contenido. | Técnica. | Tiempo. | Recursos. |
|---------|--|---|--|-------------|---|
| 1 | Presentación de los participantes. | Técnica del ovillo. | | 10 minutos. | -Ovillo. -Sillas. |
| | Adquisición de conocimientos. | Cuidados de la higiene corporal y oral. | Presentación explicativa por vía <i>PowerPoint</i> . | 20 minutos. | -Pantalla. -Sillas. - Proyector. - <i>PowerPoint</i> . |
| | Exponer lo aprendido de manera práctica. | Exposición de un caso: ¿Qué hacer? ¿Cómo se hace correctamente? | | 10 minutos. | -Video breve donde se muestra una higiene incorrecta. |
| | Adquisición de conocimientos. | Cuidados del ciclo vigilia-sueño. | Presentación muy breve de los cuidados necesarios. | 15 minutos. | -Pantalla. -Sillas. -Proyector. |
| | Adquisición de conocimientos. | Cuidados autoestima. | Presentación breve vía <i>PowerPoint</i> . | 15 minutos. | -Pantalla. -Sillas. -Proyector. |
| | Conocerse mejor entre los participantes y compartir experiencias, miedos, opiniones. | Intercambio de opiniones. | | 10 minutos. | -Sillas enfrentadas de dos en dos. |
| | Satisfacción. | Post test. Cuestionario. | | 10 minutos. | -Sillas. -Mesas. -Cuestionario. -Lápiz/bolígrafo. |

Tabla 6: Sesión 1. Nerea Martínez. Enero. 2020

5.3. Segunda sesión.

Inicia con el análisis y debate de una frase escrita en la pizarra, expresando los sentimientos que ésta ha generado.

A continuación, iniciamos las presentaciones vía PowerPoint de nutrición, ejercicio físico y eliminación. Hay que destacar que esta sesión es impartida por una fisioterapia, un nutricionista y una enfermera.

Seguidamente, se realiza una actividad donde se enseña de manera práctica las técnicas de relajación que pueden ser usadas con ayuda de un vídeo.

Para finalizar, los participantes eligen una de las fotos situadas en el suelo con la cuál se sienten identificados y explican de manera breve porqué la han elegido.

| Sesión. | Objetivo. | Contenido. | Técnica. | Tiempo. | Recursos. |
|---------|---------------------------------|--|--------------|------------|--|
| 2 | Iniciar la sesión. | Comentar entre todos una frase. ¿Qué significa? ¿Qué nos trasmite? | | 20 minutos | -Fotocopias con una frase. |
| | Adquisición de conocimientos. | Nutrición. | Power-Point. | 20 minutos | -Proyector. -Pantalla. -Sillas. |
| | Adquisición de conocimientos. | Ejercicio físico. | Power-Point. | 10 minutos | - Proyector. -Pantalla. -Sillas. |
| | Adquisición de conocimientos. | Eliminación. | Power-Point. | 10 minutos | - Proyector. -Pantalla. -Sillas. |
| | Enseñar técnicas de relajación. | Técnicas de relajación: Nos sirve para la ansiedad, estados de ánimo, el dolor. | | 20 minutos | -Vídeo. -Esterillas/mantas. |
| | Finalización de la sesión. | Foto de cómo se sienten. | | 10 minutos | -Imágenes. -Sillas. -Pizarra. |

Tabla 7: Nerea Martínez. Enero. 2020

5.4. Tercera sesión.

Inicia con una breve introducción al mindfulness que consiste en la descripción del objeto que tienen sobre su mesa, es una técnica que sirve de relajación para mantener la calma en momentos de estrés.

A continuación, comienza la parte expositiva de la sesión, donde se habla de los siguientes puntos: náuseas, vómitos, mucositis y el dolor.

Por último, se realiza un roleplay sobre los conocimientos adquiridos.

| Sesión. | Objetivo. | Contenido. | Técnica. | Tiempo. | Recursos. |
|---------|---|------------------------|---------------------|-------------|---|
| 3 | Iniciar la sesión. | Sesión de mindfulness. | | 15 minutos. | |
| | Adquisición de conocimientos. | Dolor. | <i>Power-point.</i> | 15 minutos. | - Proyector. -Sillas. -Pantalla. |
| | Adquisición de conocimientos. | Náuseas y vómitos. | <i>Power-point.</i> | 15 minutos. | - Proyector. -Sillas. -Pantalla. |
| | Adquisición de conocimientos. | Mucositis. | <i>Power-point.</i> | 15 minutos. | Proyector. -Sillas. -Pantalla. |
| | Descanso. | | | 10 minutos. | |
| | Evaluar los conocimientos adquiridos durante la sesión. | Caso práctico. | Roleplay. | 20 minutos. | |

Tabla 8: Nerea Martínez. Enero. 2020

5.5. Cuarta sesión.

Para iniciar la sesión, se realiza una técnica llamada foto-palabra para ver cómo se sienten los participantes y cómo van a afrontar esta sesión. Seguidamente, se efectúa una exposición del trasplante de médula ósea por parte de un médico.

A continuación, un padre de un niño sometido a un trasplante de médula ósea cuenta su experiencia. Tras ello se realizará una actividad de relajación, con pequeñas enseñanzas que ayudan a los padres a la realización de estos ejercicios en casa.

Para finalizar, se responde a las preguntas que hayan podido surgir durante la impartición de las sesiones.

| Sesión. | Objetivo. | Contenido. | Técnica. | Tiempo. | Recursos. |
|---------|-------------------------------|---|----------|-------------|--|
| 4 | Inicio de la sesión. | Foto-palabra. | | 10 minutos. | -Fotos. |
| | Adquisición de conocimientos. | Trasplante de médula ósea. | Prezzi. | 30 minutos. | -Proyector. -Sillas. -Pantalla. -Conexión a internet. |
| | Descanso. | | | 10 minutos. | |
| | Adquisición de conocimientos. | Testimonio de un padre que pasó por este proceso hace 2 años. | | 20 minutos. | -Padres con iniciativa que quiera contar su experiencia. -Aula. -Proyector. -Pizarra. |
| | Relajación. | Vídeo guía de YouTube. | | 15 minutos. | -Conexión a internet. -Vídeo buscado previamente. |
| | Resolver dudas. | Cuestiones que han surgido durante las sesiones y que han quedado sin resolver. | | 15 minutos. | -Pizarra. -Folio. -Lápiz. |

Tabla 9: Nerea Martínez. Enero. 2020

Evaluación.

El proceso de evaluación de las sesiones impartidas es estimado por un profesional sanitario especializado (observador) perteneciente al hospital donde se ofrecen las sesiones, este profesional determina la idoneidad y la calidad de las sesiones, por otro lado, evaluará la fecha de impartición, la calidad de los profesionales que dan las clases educativas. De manera previa, revisará la sala magna donde se va a realizar y los materiales a usar. Debe rellenar una lista que se puede encontrar en el anexo 10.

A continuación, los participantes rellenan una encuesta de satisfacción en cuenta a las sesiones que han sido impartidas.

Para finalizar, se realizará una reunión entre el personal que imparte las sesiones y el observador para ver los posibles cambios que pueden llevarse a cabo para mejorar las sesiones.

Evaluación de los objetivos propuestos.

- **Área Cognitiva.**
 - Diferenciar cuales son los adecuados cuidados que debe ofrecer.
 - Analizar la situación e identificar un problema debido a los conocimientos que ha adquirido en las sesiones.
 - Explicar a sus hijos las actividades que deben realizar para mejorar su calidad de vida y para llevar adecuados hábitos saludables.

El área cognitiva se evalúa con la realización de un pre y post test compuesto por preguntas sobre los cuidados que se deben llevar a cabo y donde se presentaran pequeños casos que deben ser resueltos. También se evalúa a través de la exposición de un caso. También se evalúa en un plazo de 2 meses, mediante una entrevista con el participante y su hijo, las capacidades que han obtenido en las sesiones y si estas han mejorado su calidad de vida.

- **Área Habilidades.**
 - Demostrar los conocimientos que han adquirido en las sesiones.
 - Demostrar las habilidades prácticas que han aprendido en las sesiones.
 - Ejecutar los procedimientos aprendidos en las sesiones.

El área de habilidades se demuestra mediante un roleplay entre los participantes donde el personal sanitario que imparte la sesión evalúa lo realizado.

- Área Afectiva.
 - Expresión de sus dudas y miedos durante las sesiones.
 - Escuchar los testimonios de otras familias.
 - Compartir los sentimientos que han presentado durante las sesiones.

El área afectiva se muestra mediante el intercambio de opiniones entre los participantes, resolución de dudas, foto-palabra, testimonio de un padre que ha pasado por este proceso.

Bibliografía.

1. Valencia Henaro, L.F, Quiroga Martínez, S.L. Fundación María José. Pequeños y grandes héroes. Pontificia Javeriana; 2019.
2. Lassaletta Atienza, A. Leucemia. Leucemia linfoblástica aguda. Del Pozo Machuca.M. I Programa de Formación Continuada en Pediatría Extrahospitalaria. Madrid: SEPEAP; 2016. p: 380-390.
3. Fundación Internacional Josep Carreras [Internet]. Barcelona: [actualizado 24 de diciembre de 2019; acceso 20 de octubre de 2019]. De Rives. S. Leucemia linfoblástica aguda infantil. Disponible en: https://www.fcarreras.org/es/leucemia-linfoblastica-aguda-infantil_1190335.
4. Borrego Cordero, G., González Hernández, O., Valdés Sojo, C. Paciente con diagnóstico clínico de leucemia linfocítica aguda T. Rev. Cienc. Méd. Pinar Rio. 2017;21(4):98-103.
5. Baltazar, E., Cedro, M., Heredia, L.M. Conocimiento del personal de enfermería sobre el manejo y cuidado de catéter implantable en el servicio de unidad de terapia intensiva del hospital pediátrico Dr. Humberto notti en el periodo de 2018. Mendoza: Escuela de Enfermería Ciclo de Licenciatura en Enfermería Taller de Tesis; 2018.
6. Cebollas Rojas, C. Leucemia linfocítica aguda: Atención de enfermería en el paciente oncológico pediátrico. Ed. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2017/2018.
7. Cañas Rojas, R.M, Echeverry Taborda, C, Cuidados de enfermería según necesidades de niños con leucemia linfocítica aguda. Universidad de Antioquia. Facultad de enfermería; 2016.
8. Chiaretti, S., Gianfelici V., Ceglie G, Foà, R. Genomic Characterization of Acute Leukemias. Med. Princ Pract. 2014; 23(6):487-506.
9. Jiménez-Morales, S., Hidalgo-Miranda, A, Ramírez-Bello, J. Leucemia linfoblástica aguda infantil: una aproximación genómica. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. 2017;74(1):13-26.

10. Inaba, H. Current therapeutic approaches in pediatric acute lympho-blastic leukemia. *Hematol. Méx.* 2018; 19(2): 91-94.
11. Yélamos, C., García, G., Fernández, B., Pascual, C. *El Cáncer en los niños.* Asociación Española Contra el Cáncer (aecc); 2006.
12. Maradiaga Altamirano, M.E, Maravilla Altamirano, J.A. *A la libertad por la universidad.* 2014;1.
13. Hernández Fernández. J., Rodríguez Libreros, I. Cuidados de enfermería del catéter venoso central. *Rev Dig.* 2006:14.
14. Milagros, E., Pérez, O. Cuidados de enfermería en pacientes oncológicos, que reciban quimioterapia a través de un Port-a-cath o de un PICC. Sant Cugat del Vallès: Escuela Universitaria de enfermería Gimbernat; 2016.
15. Di Napoli, R., Esposito, G., Cascella, M. Intrathecal Catheter. *StatPearls.* 2019.
16. Shah, N., Padalia, D. Intrathecal Delivery System. *StatPearls* 2019.
17. Lorenzo García, N., Sánchez Ayala, M.D., Meseguer Liza, C., Estrada Lorenzo, J.M., Zarate Risca, I.L., Paredes Sidrach de Cardona, A. et al. Recuperando evidencias en pacientes oncohematológicos (3º parte): Valoración nutricional, náuseas y vómitos. *NURE Inv [Revista en Internet]* 2009 Jul-Ago. [fecha acceso]; 6 (41): [aprox 9 pant]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/origevidonctres41106200914248.pdf.
18. NCCN Awarded Accreditation by the ACPE to Provide Continuing Education Credits to Pharmacists. (National Comprehensive Cancer Network). *Managed Care Weekly Digest* 201,50.
19. Haro, L.M., Mondéjar, R., Muñoz, M.M., Molina, M.J., Olaverri, A., Santiago, J.A. Tratamiento psicológico de las náuseas y vómitos anticipatorios inducidos por quimioterapia o radioterapia. *Psicosociología.* 2013; 10(2/3):298.

20. Mejías Estévez, J.M. Guía práctica de manejo domiciliario del dolor y otros síntomas. 2ª ed. Luxembourg; 2016.
21. Solano Antolinos, J., Sánchez Sánchez, S., Abad Corpa, E., Estrada Lorenzo, J.M., Martínez Corbalán, J.T. Recuperando evidencias en pacientes oncohematológicos (1ª Parte). NURE Inv [Revista en Internet] 2008 Nov-Dic. [fecha acceso]; 5 (37): 12 [aprox 10 pant]. Disponible en: http://www.fuden.es/originales_detalle.cfm?ID_ORIGINAL=112&ID_ORIGINAL_INI=1.
22. Dris Ahmed, M. Actividades de relajación en educación infantil y primaria. Rev dig. 2010; 34: 9.
23. Vergo, M.T., Pinkson, B.M., Broglio, K., Li, Z., Tosteson, T.D. Immediate Symptom Relief After a First Session of Massage Therapy or Reiki in Hospitalized Patients: A 5-Year Clinical Experience from a Rural Academic Medical Center. J Altern Compl.Med. 2018;24(8):81-808.
24. Pui, C., Campana, D., Pei, D., Bowman, W.P., Sandlund, J.T., Kaste, S.C., et al. Treating Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia without Cranial Irradiation. New Eng J Med. 2009,360(26):2730-2741.
25. Díez Esteban, M.E., De Juan García, N. Cuidados de enfermería en el paciente sometido a trasplante de médula. Enf. Global [Internet]. 1 [citado 15 de enero de 2020];5(2). Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/373>.
26. Versión aprobada por la comisión de Trasplantes. Plan nacional de donación de médula ósea. 2012; 1:109.
27. Pascual Gonzalo, L. Trasplante autólogo de médula ósea: una propuesta de plan de cuidados estandarizado. Universidad de Valladolid.; 2014.
28. Cancela, C.S.P., Murao, M., Viana, M.B., Oliveira, B. Incidence and risk factors for central nervous system relapse in children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia. Rev. Bras. Hematol. Hemater. 2012;34(6):436-441.

29. Lustosa de Sousa, D.W., Valdeci de Almeida Ferreira, F., Helder Cavalcante, F.F., Vinicios de Oliveira Lopez, M. Acute lymphoblastic leukemia in children and adolescents: prognostic factors and analysis of survival. *Rev. Bras. Hematol. Hemater.* 2015;37(4):223-229.
30. Herman, T.H, Kamitsuru, S. NANDA International. Diagnósticos enfermeros. Definición y clasificación. 2015-2017. Barcelona: Elsevier. 2017.
31. García Luna, P.P., Pereira Cunill, J.L., González Navarro. Buen provecho. Consejos dietéticos durante el tratamiento. *Asociación de Familias de Niños con Cáncer* :28.
32. Seo, H., Baek, Y., Cho, B., Kim, T., Um, Y.H., Chae, J.. Anxiety and Depression of the Patients with Hematological Malignancies during Hospitalization for Hematopoietic.Stem Cell Transplantation. *Psychiatry Investig.* 2019;16(10):751-758.
33. Mate, J., Hollenstein, M.F., Gil, F.L. Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. *Psicooncología.* 2004.
34. González García, L.X, Escobar Zabala, P.A. Efecto del ejercicio físico basado en el juego en la leucemia linfocítica aguda. *CALDASIA*; 2012.
35. Instituto Nacional de Estadística. (Spanish Statistical Office) [Internet]. Ine.es. 2020 [cited 10 February 2020]. Available from: <https://www.ine.es/>.
36. Wilson, R., Osborne, C., Halsey, C. The Use of Ommaya Reservoirs to Deliver Central Nervous System-Directed Chemotherapy in Childhood Acute Lymphoblastic Leukaemia. *Pediatr Drugs* 2018;20(4):293-301.
37. Holmfred, A., Vikerfors, T., Berggren, L., Gupta, A. Intrathecal Catheters with Subcutaneous Port Systems in Patients with Severe Cancer-Related Pain Managed Out of Hospital: The Risk of Infection. *J Pain Symptom Manage.* 2006;31(6):568-572.
38. Días Carrasco, M.S., Olmos Jimenez, R., Cabanas Perianes, V., Valderrey Pullido, M., Espuny Miró, A. Evaluation of standardized triple intratechal therapy toxicity in oncohematological adult patients. *Farm. Hosp.* 2017;41(5):611-617.

39. Bhojwani, D., Sabin, N.D., Pei, D., Yang, J.J., Khan, R.B., Panetta, J.C., et al. Methotrexate-Induced Neurotoxicity and Leukoencephalopathy in Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *J Clin Oncol* .2014; 32(9):949-959.
40. López Castaño, F., Oñate Sánchez, R.E., Roldán Chicano, R., Cabrerizo Merino, M.C. Measurement of secondary mucositis to oncohematologic treatment by means of different scale. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal* 2005; 10:412-21.
41. Cereda, E., Caraccia, M., Caccialanza, R. Probiotics and mucositis. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care*. 2018;21(5):399-404.
42. National Cancer Institute. Oral mucositis. In *Oral Complications of Chemotherapy/Head & Neck Radiation*. Disponible en: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/oralcomplications/HealthProfessional/>.
43. Van Seville Y, Stansborough R, Wardill H, Bateman E, Gibson R, Keefe D. Management of Mucositis During Chemotherapy: From Pathophysiology to Pragmatic Therapeutics. *Curr Oncol Rep* 2015;17(11):1-8.
44. Montero, A. Hervás, A. Morera, R. Sancho, S. Córdoba, S. Corona, J. A.; Rodríguez; I. Chajón, E. Ramos, A. Control de síntomas crónicos. Efectos secundarios del tratamiento con radioterapia y quimioterapia. *Oncología Barc*. 2005; 28 (3):10.
45. Cox, J.D., Stetz, J., Pajak, T.F. Toxicity criteria of the Radiation Therapy Oncology Group and the European Organization for Research and Treatment of Cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 1995 ;31(5):1341-6.
46. Rubin, P., Constine, L.S., Fajardo, L.F., Phillips, T.L., Wasserman, T.H. Late Effects Working Group. Overview. Late Effects of Normal Tissues scoring system. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 1995;31(5):1041-2.
47. Canva [Internet]. Cited [2 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://www.canva.com/>

Anexos.

Anexo 1: Toxicidad.

El Instituto Nacional del Cáncer de EE. UU. en 1983, creó una escala de toxicidad, efecto secundario de los tratamientos citostáticos, llamada "Common Toxicity Criteria" y fue actualizada en 2003. Un año más tarde, se estableció dos nuevas escalas, "Radiation Therapy Oncology Group" y "European Organization for Research and Treatment of Cancer", que evalúan la toxicidad por radioterapia. Actualmente, se define la toxicidad como un conjunto de actos celulares y demostraciones clínicas producidas tras la administración del tratamiento, depende de la velocidad de reparación tisular, dividiendo esta en lento, rápido, agudo o tardío.^{44,45,46}

Proceso.

1. Liberación de citoquinas por diferentes células.
2. Proceso inflamatorio.
3. Fibrosis del tejido

Tratamiento para la toxicidad:

- Orgoteina.
- Pentoxifilina.
- Pentoxifilina y vitamina E.
- Corticoesteroides.
- Sucralfato.⁴⁴

Uno de los fármacos usado para la quimioterapia oral, Metrotexato (MTX), puede crear neurotoxicidad. Tras un extenso estudio se descubrió que un 3,8% de los pacientes expuestos a este fármaco presentar neurotoxicidad y un 20,3% presenta leuco encefalopatía. Por lo cual, casi un 25% de los pacientes presentan daños tóxicos tras su administración.³⁹

Anexo 2: Colocación de catéter de larga duración.

La colocación de un catéter requiere una preparación previa tanto del paciente como del entorno. Se deben realizar un electrocardiograma, una analítica de sangre donde incluyan unas pruebas cruzadas, una radiografía de tórax, se revisará la historia clínica del paciente y el calendario vacunal, y se administrará una terapia antibiótica profiláctica.

Antes de la intervención quirúrgica, el paciente debe llevar una dieta absoluta, realizar un lavado con jabón antiséptico en todo el cuerpo y debe emplear una bata y gorro específico para realizar el traslado al bloque quirúrgico.⁵

Tras la intervención quirúrgica, el paciente será trasladado a una sala de reanimación, donde se controlarán los síntomas que pueda presentar. Alrededor de dos horas después de la intervención, se iniciará la tolerancia oral, con líquidos, y más tarde con sólidos blandos. Tras ello el paciente, será trasladado de nuevo a la planta. Una vez colocado, se debe comprobar la permeabilidad de la vía con un suero heparinizado y su correcta posición a través de una prueba de rayos X o una prueba de ultrasonido.⁵

Contraindicaciones.

- Pacientes neutropénicos: los pacientes deben de tener al menos 1000 neutrófilos para poder realizarse esta intervención
- Pacientes plaquetopenia: los pacientes deben tener al menos 50.000 plaquetas para poder realizarse la intervención
- Pacientes con anemia: Los pacientes que tienen una hemoglobina menor de 9 gramos por ciento. En estos casos, se deberá valorar la patología del paciente, ya que los pacientes con una LLA suelen presentar anemia, debe valorarse la transfusión previa a la intervención quirúrgica.⁵

Beneficios.⁵

- Disminución de las venopunciones y menor estrés del paciente.
- Gran fiabilidad del catéter.
- Accesibilidad directa de un acceso venoso.
- Gran seguridad a la hora de administrar fármacos.
- Disminución de las complicaciones que una vía periférica mantiene.
- El paciente puede realizar sus actividades cotidianas.

Complicaciones.

- Cambios en la posición del catéter.
- Infección en el punto de inserción del catéter.
- Trombosis.
- Obstrucciones.
- Precipitación de medicamentos.
- Acodamiento del catéter.
- Extravasaciones.⁵

Anexo 3: Reservorio Intratecal.

El reservorio Intratecal puede implantarse en la columna vertebral, abdomen o en el cráneo, este último es conocido como el reservorio Ommaya y está conectado de manera directa con el cuarto ventrículo del cerebro, el cual es el encargado de la formación de líquido cefalorraquídeo. Estos reservorios son implantados mediante cirugía, su uso es sencillo y produce un dolor reducido, siempre debe realizarse un análisis del líquido cefalorraquídeo de manera previa a la infusión de fármacos.³⁶

Varios estudios han rechazado la profilaxis antibiótica en pacientes con un catéter intratecal, considerando necesario la manipulación de este de manera estéril y realizando los cuidados higiénicos pertinentes. Se han registrado numerosos casos de infección, que llegan a ser graves en un 2-3% de los casos, estos muestran los síntomas tras dos semanas.³⁷

El catéter intratecal implantado en pacientes con recaída en el sistema nervioso central tiene como finalidad el control del dolor y la administración de quimioterapia de manera directa; en España, los citostáticos más usados son el metotrexato junto a citarabina e hidrocortisona; este tipo de administración está relacionada con una baja toxicidad neurológica y tiene una repercusión de efectos adversos bajos.^{38, 39}

Anexo 4: Mucositis.

La mucositis es una patología frecuente en pacientes que reciben tratamientos oncológicos, es una afección que cursa con una inflamación del tejido epitelial, puede afectar en todo el tracto digestivo, desde la boca hasta el ano. La clínica de la mucositis es de una ulceración dolorosa, sangrante que puede dar lugar a una afección gastrointestinal. Esta patología afecta de manera negativa en la calidad de vida del paciente y en su pronóstico de la enfermedad, ya que esta puede interrumpir el tratamiento.^{40, 41,42}

Actualmente, la mucositis es tratada a través de una rehidratación oral, sueros electrolíticos y algunos fármacos como son clorhidrato de loperamida y difenoxilato.⁴³

A lo largo de las últimas 3 décadas se han ido desarrollado diferentes escalas que evalúan la afección del tejido de la cavidad oral, estas se pueden clasificar en escalas generales, múltiples y específicas.⁴⁰

1. Escalas generales.
 - a. Escala del Instituto de Investigación del Cáncer Fred Hutchinson.
 - b. Escala de Lindquist/Hickey.
 - c. Escala de la Organización Mundial de la Salud.
2. Escala de múltiples variables.
 - a. Escala de Beck.
 - b. Escala de Eilers.
 - c. Escala de Walsh
3. Escalas específicas de cada tratamiento.
 - a. Escala del Western Consortium for Cancer Nursing Research.
 - b. Escala del Instituto Nacional del Cáncer.
 - c. Escala del Radiation Therapy Oncology Group/European Organization for Research and Treatment of Cancer
 - d. Oral Mucositis Rating Scale
 - e. Índice de Mucositis Oral
 - f. Escala de Spijkervet.⁴⁰

Anexo 5: Trasplante de médula ósea.

Procedimiento.

Fase 1: Movilización.

Fase que consiste en la estimulación de las células germinales para aumentar su recuento sanguíneo, para ello se usan factores de crecimiento hematopoyético.

Fase 2: Aféresis.

Fase que consiste en la extracción de las células germinales que anteriormente han sido estimuladas, para ello es necesario un separador celular los cuales recogen células de serie blanca de baja densidad devolviendo el resto de las células que no cumplan con estos requisitos al paciente. Tras la extracción estas células son conservadas en dimetilsulfato a temperaturas de -196° .

Fase 3: Acondicionamiento.

Fase de preparación del paciente. Consiste en la administración de citostáticos con la finalidad de disminuir el sistema inmune y prepararle para la trasfusión.

Fase 4: Infusión.

Fase que inicia con un tiempo de reposo hasta el día 0 (Día de infusión), el cual dura alrededor de 72 horas. La preparación es descongelada de manera previa con solución salina y se infunde a través de un acceso venoso periférico o central.

Fase 5: Injerto.

Fase que consiste en la migración de las células infundidas a la médula ósea del paciente, proceso que suele durar alrededor de dos semanas.³⁴

Anexo 6: Alotrasplante.

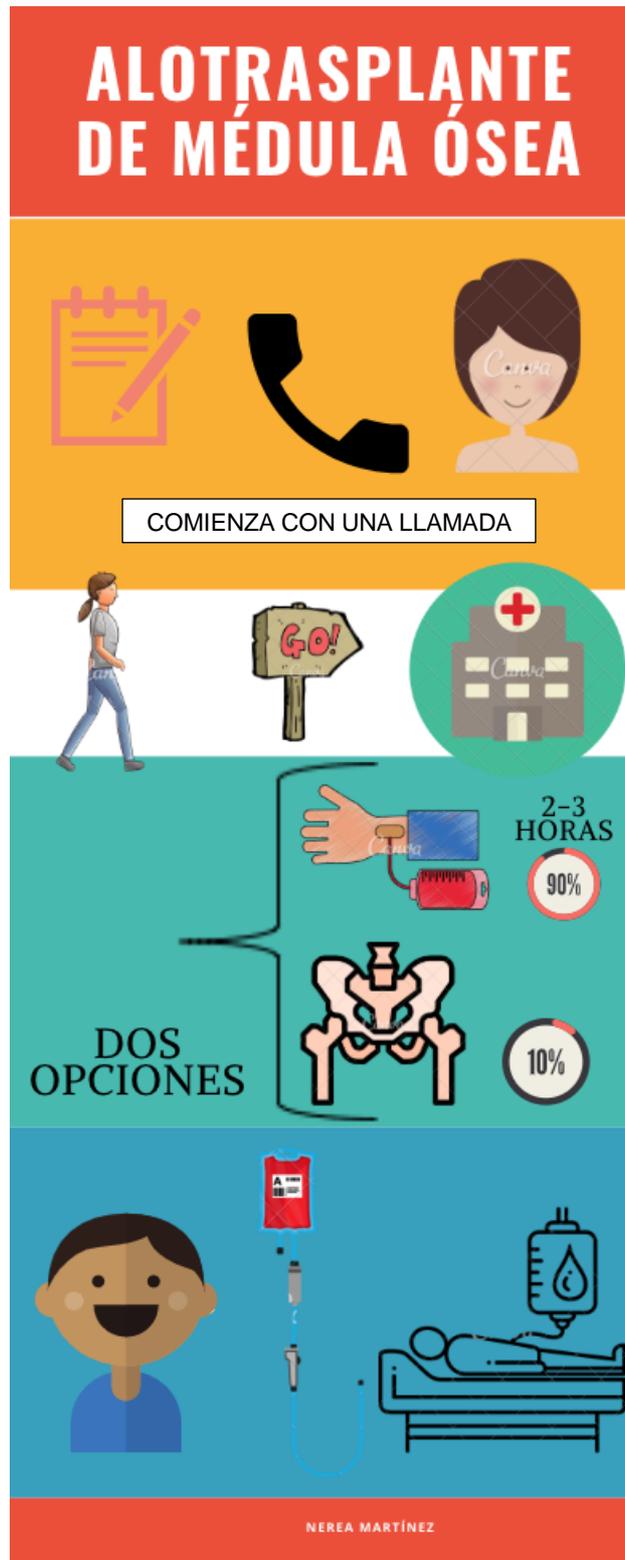


Ilustración 1: Nerea Martínez. Enero 2020

Anexo 7: Tríptico.



CUIDADOS PEDIÁTRICOS EN EL DOMICILIO



| NECESIDAD | CUIDADOS |
|--|---|
| HIGIENE  | Hidratar la piel con crema hidratante Hidratar los labios Realizar higiene diaria Ropa suave, ligera, que no se ciña Uso de crema protectora |
| TERMO-REGULACIÓN  | Control diario de la temperatura Uso de fármacos prescritos por el médico Medidas físicas en caso de fiebre |
| AUTOESTIMA  | Explicar todo el proceso Explicar los procedimientos Mantener la autonomía Actividades que le entretengan Realizar terapia de ayuda Uso de fármacos si precisa |



| NECESIDAD | CUIDADOS |
|---|--|
| OXIGENACIÓN  | Vigilar signos de patología. Oxigenoterapia. Cambios posturales. Fisioterapia pulmonar. Aire humidificado. |
| NUTRICIÓN  | Adecuada higiene oral, lavado tras cada comida. Uso de enjuagues bucales sin alcohol. Dieta hipercalórica. Dejar al niño comer lo que le apetezca, no forzar. Evitar olores, sabores fuertes, mejorando la presentación de los platos. Tener en cuenta la temperatura de los platos. Beber 2 o 3 litros de agua al día |
| ELIMINACIÓN  | Control de la ingesta Registro de la orina y deposición Llevar una rutina adecuada |

| NECESIDAD | CUIDADOS |
|--|--|
| MOVILIDAD  | Realizar ejercicios adaptados a la persona Rehabilitación Correcta alineación del cuerpo Ejercicios de relajación |
| SUEÑO  | Rutina de sueño Aumentar la actividad diaria Ejercicios de relajación |
| RECREACIÓN  | Desarrollo social Actividades recreativas |



Ilustración 2: Tríptico. Nerea Martínez. 2020.

SESIONES EDUCATIVAS



LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA



PEDIATRÍA



- PRIMERA SESIÓN: CUIDADOS DEL PACIENTE EN EL DOMICILIO. PARTE 1.
- SEGUNDA SESIÓN: CUIDADOS DEL PACIENTE EN EL DOMICILIO. PARTE 2.
- TERCERA SESIÓN: CONTROL DE SÍNTOMAS
- CUARTA SESIÓN: TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA: CUIDADOS.



Hospital San Pedro,
Logroño



6,8,
13,15 de
octubre

Ilustración 3: Nerea Martínez. Enero 2020

Anexo 9: Cuestionario.

1. ¿Te ha servido esta sesión?

| | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Nada | Poco | Normal | Mucho |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

2. ¿Has adquirido conocimientos en esta sesión?

| | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Nada | Poco | Normal | Mucho |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

3. ¿Te has sentido cómodo?

| | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| No | Casi nunca | A veces | Si |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. ¿Te has sentido comprendido en esta sesión?

| | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| No | Casi nunca | A veces | Si |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. ¿Crees que la distribución del tiempo es la adecuada?

| | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| No | Casi nunca | A veces | Si |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

6. ¿Te has sentido perdido en algún momento de esta sesión?

| | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| No | Casi nunca | A veces | Si |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

7. ¿Qué mejorarías?

Comentario:

Anexo 10: Lista de evaluación.

| Evaluación del entorno: | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|---|
| Temperatura. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Recursos de la sala. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Distribución del aula. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Adecuación del aula. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Evaluación de los docentes. | | | | | | |
| Calidad de la explicación. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Conocimientos que poseen. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Calidad de las presentaciones expositivas. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Evaluación general. | | | | | | |
| Fecha de impartición. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Horario de impartición | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Lugar de impartición. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Tabla 10: Listado de evaluación. Nerea Martínez. 2020

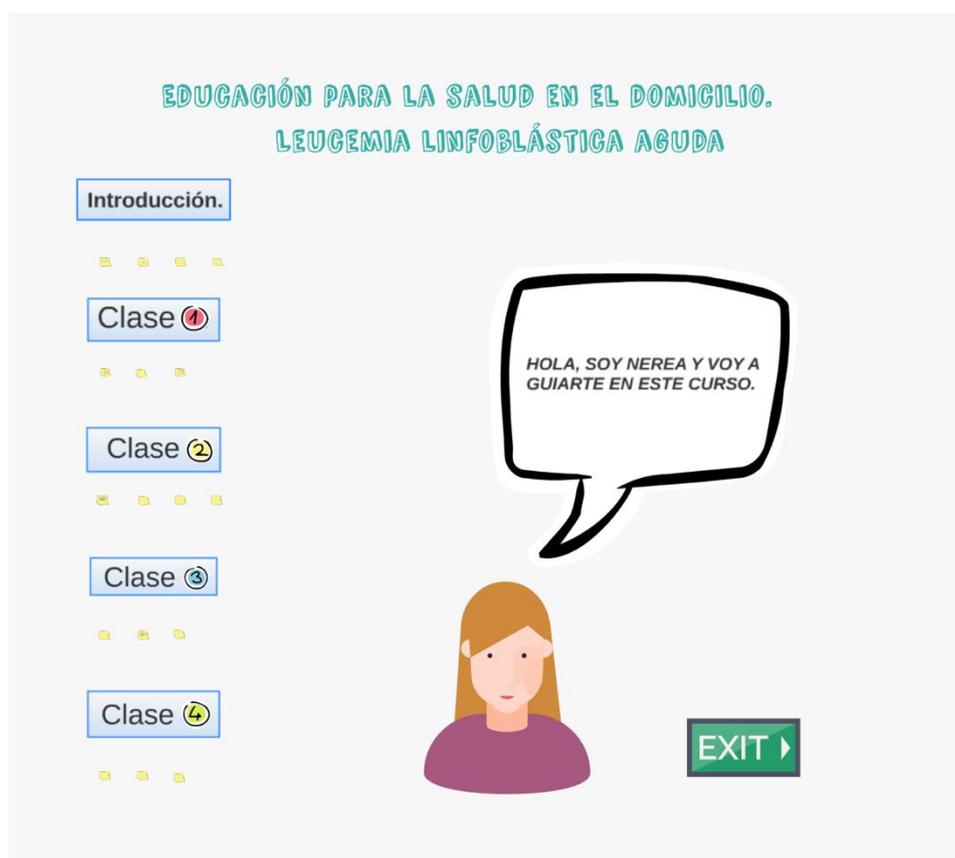
Anexo 11: Proyecto educativo online.

Este proyecto educativo se ofrece de manera online para aquellas personas que no pueden acudir de manera presencial a las sesiones. Para ello se dispone de un curso online dividido en cuatro clases virtuales, que tendrán una duración aproximada de 4-5 horas en total.

Enlace del curso:

https://prezi.com/xynabfstxeqj/?utm_campaign=share&utm_medium=copy

Imágenes del curso:



Introducción.



➔ ¿Qué es?



Cánceres hematológicos que afectan a la médula ósea, la cual es la encargada de la formación de las células sanguíneas y por lo que estas enfermedades están marcadas por una anomalía en el recuento de estas células. Existen distintos tipos de leucemias que pueden clasificarse según la evolución en agudas y crónicas y según la afectación en linfoides y mieloides. 3-5



Síntomas:

- Pérdida de peso considerable.
- Irritabilidad del estado de ánimo.
- Petequias o pequeñas hemorragias que se muestran en la piel.
- Fiebre e infecciones recurrentes.
- Fuertes dolores, sobre todo a nivel esquelético.
- Aumento del tamaño del hígado.



Son manifestados cuando los blastocitos se infiltran en otras partes del organismo que no forman parte de la médula ósea. En un 70% los blastocitos se infiltran en el sistema nervioso central, produciendo síntomas neurológicos. 6

- Análisis sanguíneo: hemograma, donde se valora la serie blanca, serie roja, plaquetas sanguíneas. También se valora el ácido úrico, iones como el sodio, potasio, cloro, algunas proteínas como la albúmina.

¿Cómo se diagnostica?

- Pruebas de imágenes: radiografías, ecografías tanto abdominales como del corazón, por posibles afecciones.

- Pruebas genéticas: cariotipo, para observar posibles mutaciones en los genes del niño.
- Aspirado de médula ósea (unilateral), para valorar el funcionamiento de la médula ósea.

- Punción lumbar, para estudio del líquido cefalorraquídeo. 7



Tratamiento.



Los tratamientos actuales para la LLA comprenden la quimioterapia, la radioterapia y el trasplante de médula ósea, que se aplican según las características biológicas de los pacientes (edad, genética, etc.) y de la respuesta obtenida a cada uno de ellos. Por ello, los pacientes se clasifican en diferentes tipos de riesgo. 10



Quimioterapia.



Radioterapia.



Trasplante de médula.

Quimioterapia.



Es el tratamiento más usado y consiste en la administración de citostáticos que destruyen las células malignas e impiden su rápida reproducción.



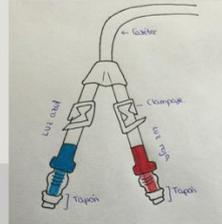
La quimioterapia no actúa de manera específica por lo que afecta tanto las células malignas como las células del sistema inmune, produciendo un mayor riesgo de infección.

Cuando los pacientes poseen un sistema inmune muy deprimido deben de ser aislados para evitar infecciones. Existen varias vías de administración de la quimioterapia: vía oral, intravenosa e intratecal. 11



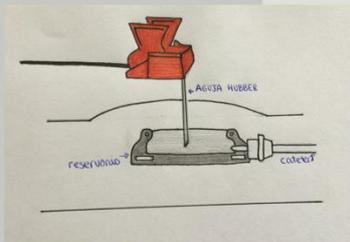
a) Catéter venoso central de inserción periférica (PICC).

Catéter de larga duración, que finaliza en la vena cava superior, vena cava inferior o aurícula derecha. Su implantación se realiza mediante una vía periférica por vena basilíca o cefálica, priorizando el brazo no dominante del paciente. Este tipo de catéter puede ser insertado para la administración de fármacos, evitando así muchas complicaciones que las vías periféricas pueden tener y también son implantadas en pacientes con unas venas periféricas inaccesibles. 5,13



b) Reservorio venoso subcutáneo.

Catéter de larga duración compuesto por un reservorio de titanio y un sellado de silicona. La parte distal se encuentra en el punto de fusión de la vena cava superior y la aurícula derecha, mientras que la parte proximal del catéter se conecta con el reservorio, el cual se sitúa en la parte anterior del tórax. Es un tipo de acceso sencillo y fácil de usar donde es necesario la inserción de una aguja en el sellado. 5, 13.



c) Catéter Hickman.

Catéter de larga duración de silicona, polietileno o polipropileno, variante de vía central, insertado en el tórax del paciente.

El catéter pasa a través de las venas subclavias o yugular, llegando hasta la aurícula derecha. La parte del catéter localizada en contacto con la piel tiene un manguito de dacrón, cuyo objetivo es fijar el catéter al tejido y a la vez crear una barrera de protección bacteriana. A diferencia del reservorio venoso subcutáneo, el catéter Hickman tiene dos o tres luces de entrada y salida que se identifican con diferentes colores: blanco, rojo y azul.

Cada uno de ellos tiene un sistema de clampaje. Este catéter puede ser usado para la administración de fármacos, transfusiones de sangre, analíticas y alimentación parenteral.5

d) Catéter intratecal:

Este dispositivo está indicado para la liberación de fármacos directamente en el líquido cefalorraquídeo (LCR), debido a las restricciones de los citotóxicos para atravesar la barrera hematoencefálica.

La administración directa en el LCR implica una reducción de las dosis del fármaco y reduce la aparición de efectos adversos. Está formado por un reservorio subcutáneo Ommaya y un catéter. Para ampliar la información acceder al Anexo 3. Anexo 3. 15, 16

Radioterapia.



Tratamiento que consiste en la utilización de radiaciones ionizantes que eliminan las células malignas y detienen su rápido crecimiento. Normalmente no es usado en caso de la LLA, sino en tumores sólidos y localizados y en las zonas cercanas a estos. En la LLA solo se usa como tratamiento adyuvante y a diferencia de la quimioterapia no produce tantos efectos adversos que se limitan a la zona de piel expuesta a la radiación en forma de rubor, rojez o quemazón. 11

Existe una variante de este tratamiento, la radioterapia profiláctica, que es usado en pacientes con factores de riesgo muy altos y que presentan una probabilidad elevada de tener una recaída de la enfermedad con afectación del sistema nervioso central. 24

Trasplante de médula ósea.



Clase 4.

Clase 1



1. Higiene corporal y oral.

La integridad de la piel y las mucosas puede verse afectada por la enfermedad, por el estado de debilidad, por el tiempo de estancia en la cama o por el tratamiento farmacológico.



Son muy frecuentes las mucosas secas, poco hidratadas e incluso heridas. Es necesario valorar diariamente la integridad de la piel y de las mucosas, fomentar la higiene con antisépticos suaves, usar enjuagues bucales sin alcohol, recomendar el uso de ropa suave, de algodón que sea ligera y no se ciña y evitar la exposición directa del sol, así como el uso de crema hidratante.



En caso de pacientes encamados hay que prestar adecuada atención a la realización de la cama que debe estirarse de manera exhaustiva, evitando arrugas para eliminar el riesgo de heridas o úlceras por presión debido a la fricción.⁷



2. Vigilia-sueño.



Esta necesidad es muy importante, dormir 8 horas diarias produce mejoras significativas en la calidad de vida en el paciente, mejora el apetito, la actividad diaria, la energía y la autoestima. Pero, la ansiedad, el miedo, los cambios del entorno, la cama y otros factores producen pérdida del sueño. Por otra parte, el tratamiento oncológico y la situación de debilidad del paciente pueden producir agotamiento y somnolencia.

Hay que crear una rutina para mejorar esta necesidad, enseñar a las pacientes técnicas de relajación que les ayuden a conciliar el sueño, fomentar la actividad diurna, evitar el consumo de bebidas o tóxicos estimulantes y la ingesta abundante de líquidos antes de irse a la cama, realizando la última comida con antelación para favorecer la digestión.⁷



3. Autoestima



Tanto el proceso de la enfermedad como la administración de fármacos pueden crear ansiedad en el paciente. La ansiedad es un estado emocional que produce episodios de preocupación, pánico o temor y que cursa con diferentes síntomas físicos, psíquicos y somáticos. Esta patología puede aparecer a lo largo de la enfermedad, pero tiene mayor prevalencia en el momento del diagnóstico, cuando se está valorando el tratamiento, en caso de recidivas y en pacientes terminales.

Según diversos estudios, el 25% de los pacientes oncológicos presentan ansiedad o cumplen con los criterios del trastorno adaptativo. La gravedad de la ansiedad y los síntomas depresivos aumentaron con el tiempo. ^{7, 32}

- Medidas farmacológicas: administración de benzodiacepinas que tienen efecto sedativo y relajante muscular.
- Medidas no farmacológicas: psicoterapia, técnicas cognitivo conductual, técnicas de relajación.³³

Técnicas de relajación



a) Técnica de relajación:

- Contracción-distensión: Contracción de un músculo o un grupo de músculos durante unos segundos para luego debilitar progresivamente.
- Balanceo: Se trata de realizar un movimiento de movimiento, zarandeo, de delante hacia atrás, o de derecha a izquierda. La parte del cuerpo que se está relajando debe estar relajada y blanda.
- Estiramiento-relajación: Consiste en extender progresivamente una parte del cuerpo, alargándola lo máximo y mantenerla durante unos segundos, tras ello debe relajarse paulatinamente.
- Caída: Técnica que consiste en levantar un músculo, tensarlo y dejarlo caer de manera lenta y repetirlo durante varios ciclos sin descansar. ²²

- b) Hipnosis e imaginación guiada.
- c) Yoga.
- d) Acupuntura.

Todas estas medidas pueden reducir los niveles de ansiedad y angustia que crean los efectos secundarios. ^{19, 22}

e) Reiki: antigua terapia tradicional basada en las energías consiste en el equilibrio de las energías por las que está formada el cuerpo. Varios estudios demuestran su efectividad en cuanto a síntomas como el dolor, fatiga y ansiedad. ²³

Clase ②



4. Nutrición.



La necesidad de nutrición puede verse afectada por la situación de estrés que conlleva la enfermedad, la propia hospitalización, la afectación orgánica del aparato digestivo como es una toxicidad y el tratamiento neoplásico. Existen otras alteraciones como la mucositis, la sequedad de las mucosas de la boca y la falta de apetito que afectan directamente a esta necesidad. Ante estas situaciones se debe valorar la ingesta calórica del niño y la hidratación de una manera continua, así como el peso.

Es necesario inspeccionar la boca para buscar posibles afecciones, modificando la dieta basal a una hipercalórica y cuya consistencia depende de la situación clínica del paciente. No se debe forzar al niño a ingerir alimentos, ofreciéndole aquellos que le apetezcan, evitando comidas calientes, ácidas, amargas o con un sabor intenso. Se recomienda ingerir más leche, queso y huevos, usar aceite virgen de oliva, mantequilla y margarina, usar condimentos suaves y presentar la comida en platos grandes y con buena apariencia. Es necesario beber de 2 a 3 litros de agua al día.

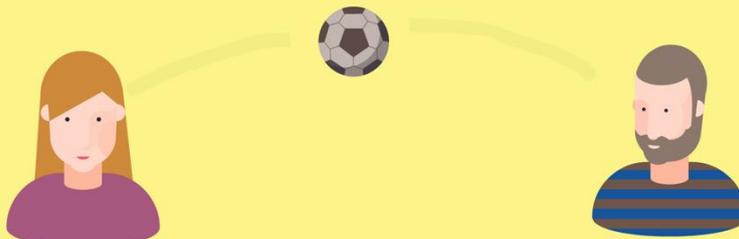
Para las náuseas se aconseja empezar el día ingiriendo alimentos secos y evitando el consumo de lácteos. Se recomienda comer alimentos bajos en grasa ya que se digieren mejor. En caso de xerostomía se recomienda tomar alimentos líquidos y blandos, evitando los secos y aceitosos. Finalmente, después de cada comida es recomendable realizar varios enjuagues bucales sin alcohol para prevenir infecciones y proteger la mucosa bucal. 7, 31



5. Ejercicio físico

Muchos de los pacientes oncológicos ven reducida su capacidad para moverse debido a diversas causas tales como el cansancio, la debilidad muscular y problemas para respirar. Hay que fomentar el ejercicio físico, ya sea de manera pasiva o activa, siempre manteniendo la autonomía del niño. En caso de pacientes encamados es necesario alinear la postura corporal y realizar fisioterapia.

Es necesario que el paciente continúe teniendo una actividad física ligera ya que esta produce grandes beneficios para la salud, mejora el apetito y fomenta la digestión, previene cuadros de estreñimiento, mantiene el tono muscular y reduce la ansiedad y el estrés. 7, 34



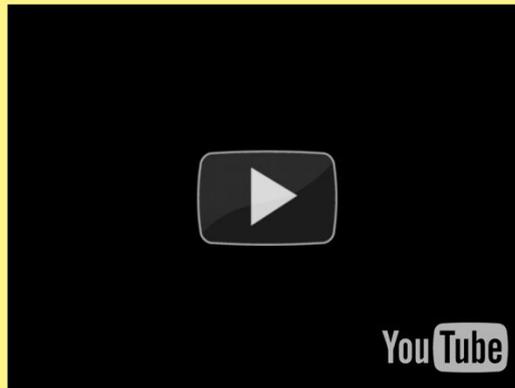
6. Eliminación.

Es necesario llevar un registro estricto del balance hídrico de estos pacientes para poder diagnosticar de manera precoz complicaciones como la oliguria o anuria que indican un problema renal. Se debe controlar la ingesta de líquidos y la pérdida de estos, prestando atención al valor de pH de la orina, ya que los citostáticos se expulsan a través de esta.

También, debemos controlar las deposiciones y prevenir posibles complicaciones. Es frecuente las diarreas o el estreñimiento debido a los fármacos administrados y a que los pacientes están mucho tiempo encamados.⁷



Relajación. Vídeo



Clase



10. Trasplante de médula ósea.



Sustitución de las células malignas producidas por la médula ósea por células sanas, que pueden proceder del mismo paciente o de un donante externo. De manera previa, es necesaria la administración de varios ciclos de quimioterapia que reducen el recuento celular sanguíneo y debilita el sistema inmune del enfermo. Debido a esto, el paciente deberá permanecer en una sala de aislamiento donde no podrá salir hasta recuperar parte del sistema inmune. Este apartado se encuentra ampliado en el anexo 5. Anexo 5. Pueden darse dos tipos de trasplante de médula:

- Alogénico: Las células de la médula provienen de un donante compatible con el paciente y que en algunos casos puede ser de su familia.
- Autólogo: Las células de la médula provienen del propio paciente. 11

La extracción de las células puede realizarse a través de dos procedimientos:

- Vía periférica: Las células se extraen del torrente sanguíneo debido a que algunas células germinales hematopoyéticas circulan por la sangre de manera periférica.
- Aspiración de la médula ósea. Las células se extraen directamente de la médula ósea mediante una punción y aspiración. 25



10. Trasplante de médula ósea II

Existe otro tipo de trasplante de médula ósea que cada vez es más usado y se realiza a través de las células provenientes del cordón umbilical cuya compatibilidad puede ser menor. España es el segundo país que tiene mayor número bancos de sangre de cordón umbilical. 26

En los trasplantes alogénicos existe dificultad para encontrar una compatibilidad válida. Primeramente, se mira el tipaje de la familia del receptor, pero sólo un 25-30% de los casos existe compatibilidad. Por ello, se ha creado uno registro a nivel nacional de donantes de médula ósea a los cuales se les realiza de manera previa una serie de pruebas específicas. 26



10. Cuidados del trasplante.

Antes del trasplante: Realización de un estudio que incluye; una entrevista personal y a la familia, analíticas sanguíneas al receptor y donantes y la administración de antibiótico profiláctico. De manera previa al ingreso la habitación tiene que ser fumigada e higienizada con extrema precaución debido al aislamiento estricto al que estará sometido el paciente. 

Fase de acondicionamiento: El paciente realiza una dieta basada en comidas distribuidas en el tiempo, frecuentes y con poca cantidad para evitar la bajada brusca de peso. Se debe evitar la ingesta de comidas con sabores fuertes y con salsas ya que estas pueden producir daños a nivel intestinal. No se debe introducir alimentos en la habitación que no estén empaquetados de manera individual. 27 

Fase de infusión: Durante la fase de infusión el paciente permanece monitorizado para controlar sus constantes vitales de manera continua. El paciente debe estar colocado decúbito supino con el cabecero a cuarenta grados (semi-fowler) y puede ingerir o chupar caramelos para evitar el sabor amargo de la boca. 25 

Después del trasplante: Se debe realizar al paciente un continuo control de los signos vitales, peso y balance hídrico y analíticas sanguíneas. Es necesario también mantener cuidados de la piel con jabones neutros, sin perfumes y usando cremas hidratantes. Vigilar el estado de la mucosa oral y utilizar cepillo de dientes con hebras suaves y enjuagues de agua templada y solución salina. 27 



TESTIMONIO

