



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado Enfermería

**Apoyo emocional como intervención
de enfermería
en el paciente oncológico pediátrico y las familias.**

Alumno: Andrea Llorente Checa

Director: Julio César de la Torre Montero

Madrid, Marzo de 2020

ÍNDICE DE CONTENIDOS

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------|----|
| RESUMEN | 4 |
| ABSTRACT..... | 4 |
| PRESENTACIÓN | 5 |
| INTRODUCCIÓN..... | 6 |
| ESTADO DE LA CUESTIÓN..... | 7 |
| FUNDAMENTACIÓN | 7 |
| 1. Cáncer infantil y epidemiología: | 7 |
| 1.1. Principales tipos de cáncer infantil:..... | 9 |
| 2. Cáncer infantil por rangos de edad: | 9 |
| 2.1. Lactantes:..... | 10 |
| 2.2. Etapa infantil (0-6 años): | 10 |
| 2.3. Primaria (7-12 años):..... | 10 |
| 2.4. Secundaria (12-16 años):..... | 10 |
| 3. Comunicación con el paciente:..... | 12 |
| 3.1. Derechos bioéticos, autonomía personal, y derecho a la información: | 13 |
| 4. Cuidados paliativos pediátricos:..... | 14 |
| 5. Cuidados de soporte: | 16 |
| 5.1. Asociaciones de pacientes:..... | 17 |
| 6. Afrontamiento del diagnóstico en el núcleo familiar:..... | 18 |
| 7. Apoyo emocional a las familias / trabajo con familias:..... | 19 |
| 7.1. Papel del cuidador principal: | 20 |
| 7.2. Cuidadores secundarios / resto de la familia:..... | 21 |

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| JUSTIFICACIÓN | 21 |
| ESTUDIO DE CASO | 22 |
| 1. Población y captación: | 22 |
| 2. Presentación del caso: | 22 |
| 3. Instrumentos de valoración: | 23 |
| 4. Desarrollo: | 24 |
| 5. Conclusiones | 33 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 34 |
| ANEXOS..... | 40 |
| ANEXO 1: DETECCIÓN DEL CÁNCER SEGÚN TIPOLOGÍA. (Tipos de cáncer en los niños y adolescentes.2015) | 41 |
| ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LAS FAMILIAS. (Elaboración propia) ... | 42 |
| ANEXO 3: HOJA INFORMATIVA DEL CONSENTIMIENTO. (Elaboración propia)..... | 43 |
| ANEXO 4: AUTORIZACIÓN DE PACIENTES MAYORES DE EDAD. (Elaboración propia) . | 44 |
| ANEXO 5: SOLICITUD DE REVOCACIÓN AL ESTUDIO . (Elaboración propia) | 45 |
| ANEXO 6: DÍPTICO INFORMATIVO. (Elaboración propia)..... | 45 |
| ANEXO 7: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN . (Elaboración propia) | 47 |
| ANEXO 8: POSTEST PACIENTES MAYORES DE 8 AÑOS. (Elaboración propia) | 48 |
| ANEXO 9: PLAN DE VALORACIÓN SEGÚN PATRONES. (Elaboración propia basada en: Herman, T.H y Kamitsuru, S. (Eds.), (2018). NANDA International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación, 2018-2020. Edición española. Barcelona: Elsevier..... | 49 |

RESUMEN

Introducción: El presente proyecto trata sobre el apoyo como cuidados de intervención enfermera que se debe ofrecer a los pacientes oncológicos pediátricos y a sus respectivas familias.

Objetivo: Se pretende conocer por parte de enfermería, la situación que esta patología produce en los pacientes, así como en los familiares. Aquellos diagnósticos enfermeros de mayor incidencia.

Metodología: Se ha realizado un estudio de caso, con el diseño de un plan de cuidados completo, con la última actualización de la NANDA, tratando todas las necesidades de los objetos de estudio; es decir, del paciente, y de las familias.

Implicación para la práctica enfermera: Una disminución en la prevalencia de los diagnósticos enfermeros de oncología pediátrica, llevado a cabo junto con un equipo multidisciplinar de enfermería, implica un progreso en la mejora del cáncer infantil y en el apoyo emocional a las familias.

Palabras clave: oncología pediátrica; familias; necesidades; cuidados paliativos; diagnósticos enfermeros; NANDA.

ABSTRACT

Introduction: This project talks about the support and work that nurses offer to the oncologist patients and families.

Objective: The main objective of this project it is to know the influence that this disease has on those who suffer it and their loved ones, everything seen from the nurse's point of view.

Methodology: A study has been carried out, with the design of a complete care plan, with the latest update of the NANDA, studying each and every one of the needs of the objects of study; that is, the patient, and the families.

Implication for nursing practice: A decrease in the prevalence of pediatric oncology nurse diagnoses, carried out together with a team, which implies progress in the improvement of childhood cancer and the emotional support of families.

Keywords: pediatric oncology; families; needs; palliative care; nursing diagnoses; NANDA

PRESENTACIÓN

La oncología pediátrica, así como la repercusión en las familias, es un tema con el que llevo lidiando a modo personal previo comienzo a esta carrera.

Por lo que la elección del tema y el cómo lo quería enfocar, me resultó de gran facilidad.

Esta enfermedad hoy en día se ve afectada por cifras que escandalizan, pero, además, se trata de una de las mayores patologías en las cuales se sigue luchando por encontrar su cura.

Esas cifras de las que hablo se convierten en algo más llamativo si los pacientes con lo que tratamos son niños que ni si quiera han llegado a cumplir una mayoría de edad, y pese a todo, siguen luchando día a día.

Me ayudó también una rotación de tercer curso de enfermería, en pediatría oncológica, en el Hospital Ramón y Cajal, en donde me pude dar cuenta no solo de la importancia que juegan las familias, sino de toda la carga tanto física como psicológica que llevan durante este proceso, así como de la gran cantidad de recursos que como sanitarios se les puede ofrecer.

No puedo llegar a imaginar el “shock” que supone para estas familias el que una habitación de hospital pase a convertirse de la noche a la mañana en su nuevo hogar.

He visto a familias entrar y salir continuamente con maletas de la habitación del hospital, como si “de un hotel se tratara”, acompañados por su hijo menor de 4 años con tratamientos que podría calificar de “destructivos”, y marcharse con una sonrisa para aprovechar la salida que se les ha brindado por orden médica.

Es entonces cuando pensé que como enfermeras teníamos mucho que hacer ahí.

Pues como digo, no dejan de ser niños, y cuando esto sucede, dicha enfermedad no solo afecta al propio paciente, sino que afecta a otras personas que hay detrás de él.

Es por ello, que decidí basar mi trabajo fin de grado en ese cuidado que como sanitarios tenemos no solo capacidad , sino la suerte de poder ofrecer.

INTRODUCCIÓN

Actualmente, el cáncer es una de las enfermedades crónicas de mayor importancia en muchas regiones del mundo. Ya que es el detonante de gran parte de problemas, tanto a nivel físico, como psicológico y social, en nuestros pacientes. Es por ello por lo que cuando se produce esta enfermedad, el papel conductual de los padres con hijos de cáncer, puede verse afectado hacia el bienestar de toda la familia. Y en donde como sanitarios, proteger este nivel psicosocial del entorno de los pacientes con cáncer pediátrico es una premisa básica (Rosenberg et al., 2014).

Es importante mencionar, una de las condiciones clave, como es la de la edad en el diagnóstico del cáncer, pues mientras que esta causa menos reacciones durante la etapa infantil, se hace mucho más compleja a lo largo de la adolescencia.

El diagnóstico de esta enfermedad, tanto en el niño, como en un adolescente, puede producir una serie de efectos devastadores en su vida, desde dicho momento.

Ellos mismos van a percibir en primer lugar una distorsión de la imagen corporal, que le va a dar como resultado un rechazo en muchos ámbitos de su vida diaria, pérdida de independencia, separación de las amistades o relaciones etc (Silva, Cabral, & Christoffel, 2010).

Como sanitarios se ha comprobado la importancia de evaluar y tratar el dolor en estos pacientes, siendo esencial para mejorar su calidad de vida (Barakat, Marmar, & Schwartz, 2010).

Se comprobó también la gran importancia que tienen las enfermeras en este proceso por ser quienes pasan la mayor parte del tiempo con los pacientes (Kostak, Semerci, Eren, Avci, & Savran, 2019).

| PALABRAS CLAVE | |
|-----------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| DeCs | Oncología pediátrica; familias; necesidades; cuidados paliativos; diagnósticos enfermeros; NANDA. |
| MeSH | Pediatric oncology; families; needs; palliative care; nursing diagnoses; NANDA |

Tabla 1. Palabras clave objeto de búsqueda bibliográfica. Elaboración propia.

ESTADO DE LA CUESTIÓN

FUNDAMENTACIÓN

Para la realización de este proyecto, como primer paso se ha desarrollado un rastreo bibliográfico completo en las principales bases de datos; Pubmed, Medline, Scielo, EBSCO, Dialnet, Etheria, Medes, encontrando poca evidencia y estudios, que trataran el contenido que se quería transmitir.

Se empleó un perfil para las búsquedas de artículos con fecha de publicación a 5 años vista en la mayoría de los casos.

Publicaciones en idiomas principalmente de lengua española, y un porcentaje menor en otros idiomas como son inglés y portugués.

A continuación, los apartados que se pueden observar son:

En primer lugar, se expone una introducción sobre qué es el cáncer y la epidemiología de éste, enlazando así con el resto de los apartados;

- Clasificación del cáncer infantil más característica
- Tipología en función de los rangos de edad.
- Como se aborda la comunicación en un paciente menor de edad.
- Cuidados paliativos oncológicos-pediátricos.
- Cuidados de soporte, así como el apoyo emocional y afrontamiento del diagnóstico por parte de las familias.

1. Cáncer infantil y epidemiología:

El cáncer infantil se considera una alteración poco frecuente, que compromete la infancia de los niños entre los 0 y los 18 años, y que se posiciona en el segundo puesto como el causante de la muerte de niños y niñas entre los 1 y los 14 años (Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia, 2005).

Existe un pequeño pero representativo porcentaje de enfermos con esta patología, que fallecen a causa de la enfermedad, e incluso por el agravamiento de esta durante el tratamiento. Otro porcentaje llamativo de pacientes pediátricos arrastrará importantes secuelas tanto físicas como psicológicas (Aliño, 2009).

En nuestro país, hoy en día, se estiman en torno a los mil casos de cáncer infantil nuevos al año. Situando el índice de supervivencia, alrededor del 70%, y afirmando que la mortalidad, desciende en un 20% (Carrillo, Gómez, & Quirantes, 2016).

Se conoce que uno de cada 900 jóvenes con 20 años de edad cumplidos, ha sobrevivido un cáncer infantil (Amorós, Roig, Sánchez, & Carrillo, 2004).

En cuanto a la incidencia de este en nuestro país, del 2000 al 2017 y entre los 0 y 19 años se registraron alrededor de los 17.186 casos.

En los años 2010 al 2017 y entre las edades de los 0 a los 14 años, se estimaron unas cifras de 8.248 casos totales.

Y se afirma que los niños que vencen este tipo de patología, a largo plazo, podrán dar lugar a una serie de efectos secundarios, como son; problemas psicológicos, hormonales, infertilidad, daño cognitivo, alopecia etc.

Los tratamientos más populares, de los que cabe hablar son ; como método principal, la quimioterapia, utilizada en conjunto con radioterapia y cirugía. Esta serie de tratamientos son largos e invasivos para los niños, provocando en ellos una serie de efectos como son; alopecia, anemia, fatiga, náuseas, vómitos, a consecuencia de que se abaten no solo las células cancerosas, sino también células normales.

Causando en estos pacientes una continua necesidad de ingresos y consultas hospitalarias, así como importantes cuidados en el hogar (Rojas, Val, & Fernández, 2016).

Es preciso mencionar las diferentes formas de identificar el cáncer, por ellos las pruebas empeladas para dicho diagnóstico son (ver Anexo 1).

En muchas ocasiones, para esta detección precoz, es fundamental el papel de las familias, ya que son quienes más tiempo pasan con los niños y pueden identificar estos signos de alarma, como se trata en el estudio de: (Cavicchioli, Menossi, & Lima, 2007).

La determinación de la leucemia suele producirse mediante aspiración y biopsia de médula, tratándose ambos de métodos muy invasivos y habituales durante esta patología.

La aspiración de médula es primordial, para identificar en qué momento de la enfermedad nos encontramos (Amorós et al., 2004).

Cabe decir que cada tratamiento médico es diferente, pues a cada niño se le establece un plan diseñado exclusivamente para él (Celma, 2009).

1.1. Principales tipos de cáncer infantil:

Conforme a una serie de estudios, el tumor que más secuelas produce en el paciente, son los que afectan al sistema nervioso central (Carrillo et al., 2016).

En lo que respecta por tanto a la tipología de cáncer infantil más habitual en niños, se puede afirmar que los más nocivos son : (ver Tabla 2):

| <u>TIPO</u> | <u>DEFINICIÓN</u> |
|--------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| LEUCEMIA | Principal cáncer de las células que componen la sangre. |
| TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL | Meduloblastoma, Ependinoma, Astrocitoma, Glioma, entre los más frecuentes. |
| LINFOMAS | Tumor maligno de las células que forman parte de los ganglios linfáticos. |
| NEUROBLASTOMA | Cáncer más recurrente en < de 5 años. Se origina en el Sistema nervioso simpático y se extiende por el cuerpo formando ganglios. |
| OSTEOSARCOMA | Tumor en huesos largos. |
| SARCOMA DE EWING | Tuberosidad ósea que puede dañar a huesos pequeños. |
| RETINOBLASTOMA | Tumor intraocular. Situado en retina y con afectación de uno o dos ojos. |
| TUMOR DE WILMS O NEFROBLASTOMA | Carcinoma de tipo renal. |
| RABDOMIOSARCOMA | Tumor de origen muscular. |

Tabla 2. Clasificación de tumores más habituales en niños.

Fuente: Elaboración propia basado en: (Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia, 2005).

2. Cáncer infantil por rangos de edad:

Los tumores que se producen en la infancia no suelen coincidir con los ocasionados durante la vida adulta, de la misma manera cada niño padece la enfermedad de diferente forma y en relación con el rango de edad en el que se haya.

Los tumores más comunes en la infancia, como se introdujo con anterioridad son entre los 0 y los 14 años las leucemias, los tumores del sistema nervioso central y los linfomas.

Entretanto, los tumores durante la adolescencia con mayor incidencia, entre los 15 y los 19 años, son los linfomas, tumores germinales y los sarcomas (Celma, 2009).

Por tanto, la clasificación en función a la etapa escolar en la que se encuentre el niño quedaría descrita a continuación:

2.1. Lactantes:

En esta situación, todo el trabajo del diagnóstico recae sobre los cuidadores principales, pero es importante mencionar, como durante esta fase el propio bebe es capaz de percibir el contagio emocional del cuidador, según este se lo transfiere.

2.2. Etapa infantil (0-6 años):

Durante este periodo, los niños pueden llegar a interpretar mejor que es el proceso de enfermedad, asociándola quizás con algún hecho de su vida, como puede ser un mal comportamiento, por lo que muchas veces necesitarán la explicación de que ellos no son los autores de la enfermedad, ni supone ningún tipo de castigo para ellos.

En esta etapa suelen presentarse situaciones muy difíciles al tener que separarse de sus cuidadores y causarles sentimientos de gran inseguridad.

2.3. Primaria (7-12 años):

Desde el inicio de los 7 años, la forma de los niños para comprender la enfermedad, así como el tratamiento, es cada vez mayor, empiezan a darse cuenta de las repercusiones sociales de la enfermedad, por lo que se les debe comenzar a dar explicaciones más minuciosas y resolver aquellas dudas que se les planteen.

Es importante considerar que el niño sigue sintiendo las mismas preocupaciones que en la etapa anterior, e incluso presentará un notorio descenso en su rendimiento académico, mayor ansiedad, aislamiento social, comportamiento agresivo o retraído, y una mayor preocupación por la muerte.

2.4. Secundaria (12-16 años):

A lo largo de esta etapa, los niños comienzan su desarrollo en la adolescencia, lo que implica que sus mayores miedos se vayan centrando en las amistades y por lo tanto en los efectos a largo plazo que puede acarrear su enfermedad.

Los jóvenes ya son muy conscientes y toman mucha importancia sobre su propio aspecto físico, por lo que se mantendrán muy irascibles acerca de los rechazos sociales que puedan presentárseles.

Tendrán la incertidumbre a lo largo del proceso de enfermedad, sobre si hacer partícipes o no a las personas que les rodean (Amorós et al., 2004; Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia, 2005; Rojas et al., 2016).

En lo que refiere a los grupos diagnósticos más característicos de tumoración infantil en España, que abarca de los años entre 2010-2017, (ver Figura 1), los tipos que más relevancia muestran son:

En primer lugar, las leucemias, representando un 28% del total de todos los grupos diagnóstico y un 47% tratándose exclusivamente de las 3 tipologías más características.

A continuación, le siguen los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC), con un 23% respecto del total, y un 33% de los tres más representativos.

Y finalmente los linfomas, situándose a un 12% del total.

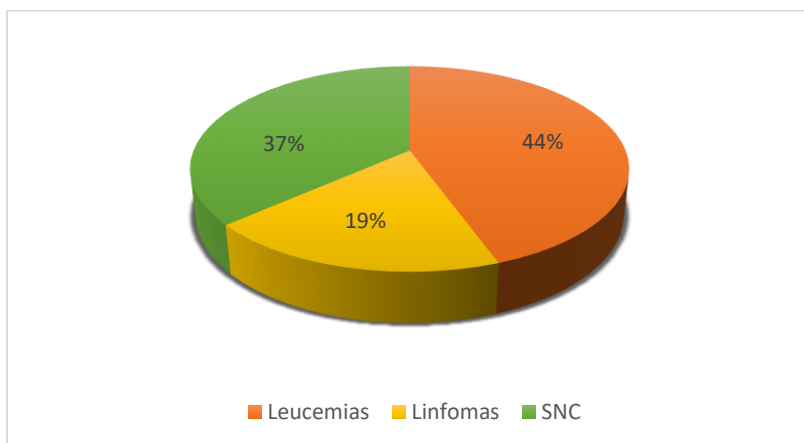


Figura 1. Diagnóstico en tumoración infantil de España de los 0-14 años, entre 2010-2017. Fuente: Elaboración propia basado en; (SEHOP sociedad española de hematología y oncología pediátricas.2019).

Clasificación de tumoración infantil según grupos diagnóstico en nuestro país entre el 2010-2017 (ver figura 2)

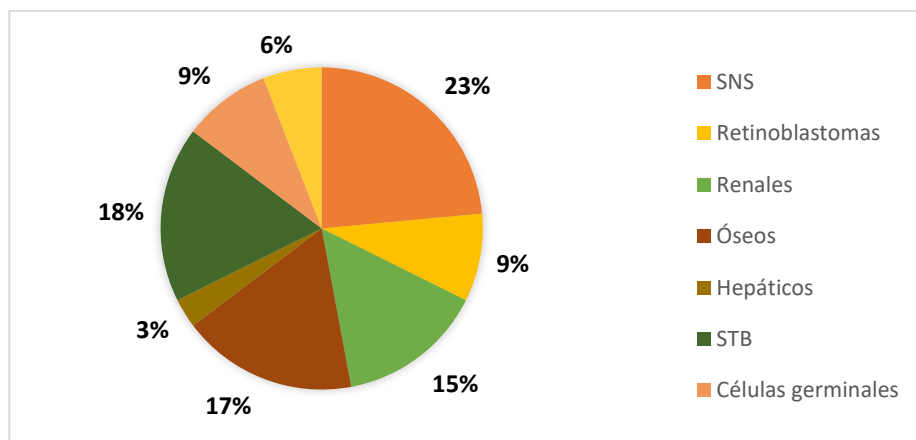


Figura 2. Clasificación completa de los grupos diagnóstico en tumoración infantil en España de los 0-14 años, entre 2010-2017. Fuente: Elaboración propia basado en; (SEHOP sociedad española de hematología y oncología pediátricas.2019).

3. Comunicación con el paciente:

Por otra parte, uno de los puntos clave para tener en cuenta en esta patología y con este grupo de pacientes, es la comunicación que establecemos con ellos.

Se ha visto que desde las asociaciones de pacientes exigen una mayor formación en los sanitarios en cuanto a habilidades de comunicación se refiere. Pues se ha demostrado que una correcta comunicación entre sanitario-paciente, refuerza de forma positiva tanto el proceso diagnóstico como el terapéutico.

Algunos de los requerimientos que esta comunicación precisa es (Domínguez-Nogueira, Expósito-Hernández, Barranco-Navarro, & Pérez-Vicente, 2007).

1. Proporcionar una información verídica, sin falsas expectativas.
2. Establecer una situación de agrado para el paciente, confianza, complicidad etc
3. Escuchar al paciente e informarle con sinceridad, acerca de su enfermedad, el tratamiento, los posibles efectos etc, en un lenguaje accesible también para él.
4. Necesidad de emplear un protocolo de comunicación unificado por todo el equipo que trata al paciente, para evitar problemas de comunicación.

Como hemos mencionado anteriormente, la comunicación entre el profesional y el paciente es un punto clave, incluso es considerada como una habilidad clínica, que se reconoce como uno de los elementos más importantes del soporte para ofrecer a nuestros pacientes, en concreto a los de enfermedad avanzada.

Dicha comunicación tiene además un trabajo fundamental como dador de malas noticias.

Se ha demostrado que una correcta comunicación entre el sanitario y el paciente tiene una repercusión importante en la calidad de vida de este último. Destacando también, que una capacidad como es la empatía proporciona una mejor calidad de vida en pacientes con tumores de diferentes localizaciones.

Se ha visto que una baja capacidad para proporcionar comunicación en el paciente puede ser un impedimento para una efectiva administración de la información (Urdániz et al., 2017).

Otro de los obstáculos para este proceso comunicativo, es el del silencio. Pues se ha llegado a demostrar que este no es la mejor alternativa (Puerto Pedraza & Gamba Collazos, 2015).

3.1. Derechos bioéticos, autonomía personal, y derecho a la información:

Conviene señalar la importancia de los derechos bioéticos en estos pacientes, la autonomía personal que les atañe, así como el derecho a la información.

La oncología, y en concreto la oncología pediátrica, es un espacio donde se plantean constantes problemas éticos, experiencias y situaciones que aunque muchas veces ya forman parte de una rutina profesional, como pueden ser la falta de información, consentimiento de los pacientes etc es necesario que quedan resueltas sin ningún tipo de incertidumbre, pues los objetivos éticos de la enfermería, son ante todo el deber de proteger a los pacientes, primando y respetando siempre su autonomía, proporcionándoles una atención digna.

Los tres problemas éticos principales que suelen desarrollarse son;

La incertidumbre moral, el dilema y el sufrimiento moral.

Entendiéndose por incertidumbre moral, aquellas inseguridades que tenemos acerca de los valores, los principios éticos y principalmente, acerca del problema moral.

El dilema moral aparece cuando se da la posibilidad de elección entre varias opciones en donde es posible que se pueda producir una situación crítica o negativa desde el punto de vista ético. Suele relacionarse este término a la hora de escoger un mal menor o cuando se está persiguiendo un objetivo de forma bondadosa.

Finalmente, el sufrimiento o la angustia moral, se trata de aquel sentimiento que provoca en las personas, en este caso la enfermera el conocer unos valores morales determinados y unos principios éticos en los que regirse, pero que exista un factor externo que le impida hacerlo.

Destacar, que uno de los mayores problemas éticos que se ha visto que suelen aparecer es el de “cuando informar, o no, se convierte en un dilema”, se ha podido demostrar que las enfermeras se dan cuenta de que existe inseguridad cuando se trata el diagnóstico y el pronóstico relacionado con el cáncer, y necesitan interceder por los pacientes, siendo el intermediario entre ellos y otros profesionales de la salud, asegurándose que están bien informados y aclarados acerca del tema (Da Luz et al., 2015).

Por ello la calidad de que un consentimiento haya sido correctamente transmitido, no se mide solo por el volumen de información que se haya dado, sino porque toda ella haya sido comprendida por el destinatario. De nada sirve si quien ha de elegir, no demuestra el haberla comprendido con total claridad (García, 2003).

En muchas otras ocasiones no resulta fácil preservar el principio de autonomía del niño junto con los deseos de los familiares y a su vez con las ideas del profesional, en temas como pueden

ser; la investigación, la negativa al tratamiento, consentimiento informado, retirada de técnica de soporte o la sedación terminal.

Es importante destacar, que ante todo debe prevalecer los valores del paciente y las decisiones deberán velar por el beneficio de este (Tasso, 2013).

Asimismo, la capacidad de decisión de los pacientes respecto al tratamiento ha ido marcando un cambio en la conocida relación médico-paciente. Entendiéndose este cambio como el paso de una relación basada en el paternalismo médico, a una relación centrada en la autonomía del paciente (Pacheco & Goldim, 2019).

Recurriendo a la primera norma que hace mención acerca del estatus del menor en el ámbito sanitario, el “Real Decreto 561/1993, de 16 de abril”, en donde se enumeran las condiciones para la realización de ensayos clínicos con medicamentos, recoge como primera vez la posición jurídica del menor en el ámbito sanitario.

Remarca un derecho en el menor de doce años o mayor de este, a ser debidamente informado acerca del ensayo clínico y a prestar su propio consentimiento junto a sus tutores legales. Conformando así el derecho del menor a ser escuchado.

Se exponen también tres casos en los que exigirá el régimen de la mayoría de edad dictado a los 18 años, de forma que el menor de 16 o más no podrá tomar parte de él, siendo estos: ensayos clínicos, técnicas de reproducción humana asistida y emisión del documento de instrucciones previas.

Es importante mencionar el conocido consentimiento por representación, en donde aquellos casos el consentimiento debe ser otorgado al representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o, de hecho, este solo podrá ejercerse en beneficio del menor representado, diciendo así cual es la mejor decisión para el mantenimiento de su vida y salud.

4. Cuidados paliativos pediátricos:

A continuación, otro de los temas que más dificultad presenta en el ámbito de la oncología pediátrica, es el de cuidados paliativos en pacientes pediátricos.

Pues pese a que existe un alto porcentaje de curación en el cáncer infantil en comparación con la edad adulta, la muerte, así como este tipo de cuidados, es una realidad para muchos de estos pacientes.

La mayor parte de las vivencias durante el final de la vida y en el fallecimiento del niño, son de carácter estresantes e incluso inquietantes para los padres o cuidadores.

Ya que son quienes en muchas ocasiones pueden sufrir algunas alteraciones como estrés postraumático, depresiones que les conducen a adicciones de tipo alcohólicas, de tabaco e incluso de otras sustancias.

Es importante clarificar, que en el caso de los padres o cuidadores con niños que padecen esta enfermedad y que mueren por cáncer, dicha experiencia del cuidado se instaura desde el minuto en el que se diagnostica y no termina únicamente con el fallecimiento, sino que sucede mucho después, ya que los padres continúan viviendo un gran duelo.

Identificar las características propias de este cuidado como son una adecuada calidad de vida , el alivio del sufrimiento, protección, comodidad, dignidad y seguridad de los pacientes (Pacheco & Goldim, 2019).

Todo ello permitirá que el equipo sanitario pueda formular acciones de cuidado idólicas para las necesidades de esta población.

Durante la vivencia en el cuidado al final de la vida, se demostró que para algunos padres el sufrimiento de su propio hijo en el pasado pudo llegar a convertirse en el suyo propio en el presente.

Pues esta vivencia del cuidado paliativo al final de la vida del niño es un aspecto que condiciona a la vivencia posterior a la pérdida.

En estos cuidados paliativos es importante observar cómo las emociones a medida que pasa el tiempo varían. Después de la pérdida, entre los primeros 6-12 meses, se padece un duelo, en donde se van estabilizando, pero anteriormente los padres sufren un sentimiento de profundo dolor, pérdida del sentido de la vida, agonía, culpa, frustración, etc...

Cuando nos encontramos ante este tipo de situaciones, se ha reconocido que es muy gratificante por parte de las familias afectadas, recibir apoyo de los profesionales sanitarios que estuvieron durante el proceso de enfermedad, que conocieron y cuidaron al niño, ya que los padres crearon una unión con ellos (Carreño-Moreno, Chaparro-Díaz, & López-Rangel, 2017).

Se han producido algunos momentos claves en la historia de cuidados paliativos pediátricos, como la creación de Unidades que han consolidado posteriormente como referencia nacional e internacional.

En 2016, es cuando se crea la sociedad española de cuidados paliativos pediátricos, la cual pretende ser una aproximación multidisciplinar para animar el desarrollo, preparación, formación, sensibilidad etc de estos cuidados paliativos pediátricos.

Se ha visto que existe exclusivamente una manera de atender a este grupo y es mediante el trabajo en equipo interdisciplinar, creando unos planes individualizados consensuados con la propia familia y compartido hacia todo el equipo profesional que atiende al paciente.

Sin olvidarnos de que esta atención paliativa lleva implícito el continuar cuidando pese a que se produzca un acontecimiento como es el del fallecimiento del niño (Vilarrubí, 2018).

5. Cuidados de soporte:

Se conocen cuidados de soporte o cuidados continuos, a aquellos tratamientos en los cuales el objetivo principal es la mejora de aquellos síntomas en el paciente, en este caso el niño oncológico, mediante un cuidado bien total, bien activo, o bien continuado.

Se ha demostrado que estos cuidados son positivos y beneficiosos, tanto para el paciente como para la estructura familiar.

Disminuyen el dolor, disnea y fatiga, náuseas, ansiedad, depresión etc, ayudando todo ello a mejora en positivo la calidad de vida (Dr. Alberto Carmona Bayonas, Dra. Paula Jiménez Fonseca, 2019).

Para establecer unos correctos cuidados de soporte, se debe conocer cuáles son aquellas demandas básicas en los pacientes oncológicos.

Según varios estudios realizados en pacientes con esta patología, y tras analizar sus necesidades, se han destacado tres principios básicos sobre los cuales se sustentan sus demandas (Valentín, Murillo, Valentín, & Royo, 2004).

1. Buenos cuidados por parte de los profesionales
2. Cuidados centrados en la persona
3. Cuidado holístico(Valentín et al., 2004)

5.1. Asociaciones de pacientes:

Hoy en día, son muchas las asociaciones, que progresivamente se suman a la propuesta, de formar una organización sin ánimo de lucro y constituidas por miembros con una patología común, denominadas asociaciones de pacientes.

En donde el objetivo principal es el apoyo mutuo, así como la información y negociación entre diversas instituciones de índole sanitaria para la consecución de recursos, así como tratamiento e investigación en este caso, del cáncer pediátrico.

A continuación, se van a mencionar algunas disponibles al alcance de los niños y familiares hospitalizados a causa del cáncer infantil, estas son:

- Juegaterapia.org: Fundada en el 2010, potencia los beneficios que conlleva el juego en los niños hospitalizados. Estos pacientes al estar alejados de sus hogares durante temporadas prolongadas de tiempo, separados de sus seres queridos, y en un entorno tan “sombrio” como es el hospital, manifiestan estados de ánimo tales como angustia, ansiedad, depresión, etc (Mónica Esteban, 2010).
- Fundación Infantil Ronald McDonald: Al igual que en el caso anterior, es una organización sin ánimo de lucro, que se fundó en el 1997, en la cual se buscaba crear, y apoyar una serie de programas que mejorasen directamente el confort de los niños hospitalizados y sus familias. Es a través de su programa conocido como: “Casas Ronald McDonald”, en donde dicha organización proporciona un hogar para aquellas familias que dentro de España sufren enfermedades de larga duración y hospitalización, y deben hacer desplazamientos, como es el cáncer (Blanca Isabel Moreno, 2018).
- Fundación Aladina: Se trata de una organización fundada en el año 2005, en donde su objetivo principal es proporcionar apoyo integral tanto a los niños, adolescentes como a sus familias. Aladina, ofrece una asistencia psicológica, emocional y material, de vital importancia en esta enfermedad como es el cáncer infantil. También cuenta con un gran programa de ejercicio físico intra y extrahospitalario (Paco Arango, 2005).

6. Afrontamiento del diagnóstico en el núcleo familiar:

En lo relativo a la experiencia del cuidado, esta aparece desde el momento del diagnóstico, será importante explicar cómo afrontarán ese momento en el núcleo familiar, y como desde nuestro papel de enfermeros podemos colaborar.

El proceso del diagnóstico en cáncer pediátrico es una de las realidades más complicadas que un niño o adolescentes y su familia van a enfrentar en su vida.

La declaración de este diagnóstico va a implicar no solo una etapa de cambios en la vida del paciente y de los familiares, sino, situaciones marcadas por la inseguridad, el sufrimiento, peligro, dolor etc.

De hecho, en el cáncer infantil, esta manifestación del diagnóstico para los padres en concreto va a desarrollarse en dos etapas, una primera que será el alivio al saber el verdadero diagnóstico de su hijo y una a posteriori que será el miedo.

Es importante mencionar, como muchas familias, al comunicar este diagnóstico, emplea al respecto como afrontamiento al mismo un mecanismo de defensa como puede ser la negación. Comunicar este tipo de malas noticias sobre sus hijos, como es el cáncer, es muy complicado y supone el trabajo de diferentes profesionales de la salud.

Los padres comprobarán un sentimiento de opresión por la cantidad de información técnica que se les ofrece además de tener que hacer frente a sus propios miedos

Sin embargo la reacción del niño frente a esta enfermedad está relacionada con factores como pueden ser; su edad, la situación familiar, la personalidad etc (Nóia et al., 2015).

El afrontamiento es un recurso psíquico, con el que el ser humano cuenta y que lo emplea para organizar y volver a concebir los problemas a los que se enfrenta para así promover su crecimiento personal.

Existen dos formas de afrontamiento de los problemas, una primera focalizada y centrada en el problema y que hace referencia a los esfuerzos dirigidos a modificar aquellos eventos ambientales promovedores del estrés, y otro, centrado en las emociones que supone aquellos esfuerzos que se hacen para aminorar los sentimientos negativos causados por agentes estresantes.

En cuanto a las etapas de la adolescencia, como vimos con anterioridad, se considera que es un transcurso de cambios tanto a nivel psíquico como a nivel social, en donde las estrategias más empleadas por los adolescentes se han comprobado que son (ver tabla 2)

| <u>ESTRATEGIA</u> | <u>FRECUENCIA</u> |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| -Concentrarse en resolución del problema -Preocuparse -Buscar apoyo social -Buscar pertenencia -Buscar apoyo espiritual -Buscar ayuda profesional. | Algunas veces |
| -Hacerse ilusiones -Fijarse en lo positivo -Buscar diversiones relajantes | A menudo |
| -Falta de afrontamiento -Reducción de la tensión -Ignorar el problema -Reservarlo para sí -Distracción física. | Rara vez |
| -Invertir en amigos íntimos -Autoinculparse | No utilizada |

Tabla 2. Clasificación y frecuencia de las estrategias empleadas por adolescentes en el afrontamiento del cáncer.

Fuente: Elaboración propia basado en (Martínez & Quintanilla, 2017).

7. Apoyo emocional a las familias / trabajo con familias:

Como se introdujo con anterioridad, según una serie de estudios se comprobó que las familias no continúan un patrón fijo a la hora de buscar información acerca de la enfermedad por la que están pasando sus hijos, sino que existen diferentes necesidades en cuanto al tipo de información que estos requieren, y sobre todo en cuanto al tipo de soporte y ayuda emocional que estos van a precisar.

Los familiares esperan una respuesta por parte de los sanitarios, en concreto por parte de la enfermería, una respuesta que vaya más allá de la empatía, un vínculo, el estar dispuestos a proporcionarles todo tipo de ayuda a las necesidades que ellos requieran (Rodrigues et al., 2019).

Se trata de una enfermedad que no deja a nadie ileso, ni al enfermo, ni al entorno más próximo, repercutirá de manera más fuerte en sus padres y en el resto de los hijos del matrimonio, los cuales van a percibir las consecuencias de la enfermedad de su hermano, como mostraremos a continuación.

Según numerosos estudios, las intervenciones más favorecedoras para el niño sano, y las que más le van a ayudar, serán la intervención de tipo instrumental, la emocional, así como un soporte de tipo informativo (Llorens, Mirapeix, & Lopez-Fando, 2009).

7.1. Papel del cuidador principal:

En cuanto al cuidador principal de niños oncológicos pediátricos, se ha visto que en la mayor parte de los casos son mujeres, madres, cuyo rango de edad abarca de los 25 a los 45 años. Se sabe que casi un tercio de estas tuvo que abandonar su puesto de trabajo a causa de la incompatibilidad de éste con la enfermedad del niño.

En el estudio del cual se hace mención, se observa que algunas de las repercusiones que sufre el cuidador principal son; dolor de espalda, cansancio, alteraciones de sueño, disminución de autocuidados, ansiedad, nerviosismo, alteraciones en el ámbito familiar, laboral, económico y social (Martínez Llorente, Serrano Gallardo, Del Rincón Fernández, & Martino Alba, 2016).

En el ámbito del soporte emocional, o el trabajo con las familias que como sanitarios deberemos realizar, es importante reconocer, que, ante estas situaciones, las madres pasan a convertirse en personas extremadamente frágiles y vulnerables, sin una preparación previa para luchar contra esta situación que se les ha presentado (Vieira et al., 2017).

Es especial el vínculo que se forma entre la madre y el niño como parte de estos procesos, por ser ella en la mayor parte de las ocasiones la cuidadora principal.

Esto hace que las madres enfrenten de especial manera el sufrimiento y dolor posterior a la muerte; de cierto modo, sería útil implicar a los hombres en el cuidado paliativo y así conseguir que afronten de mejor manera la pérdida (Carreño-Moreno et al., 2017).

Se ha comprobado que padres y madres de pacientes oncológicos, llegan a tener diferentes respuestas frente a la adaptación de la enfermedad.

Por lo general, los hombres tienen mayor preocupación respecto al aislamiento, el apoyo social etc, mientras que las mujeres por otro lado demuestran ansiedad (Pedro, Lara Cristina da Silva, Galvão, Rocha, & Nascimento, 2008).

7.2. Cuidadores secundarios / resto de la familia:

Los cuidados que se van a desarrollar en el enfermo oncológico pueden llegar a causar enfados y celos en los otros niños, en especial si una de las figuras parentales debe abandonar el hogar por dedicarse al cuidado del hermano.

Estos niños pueden experimentar sentimientos de culpabilidad, de miedo e incluso manifestar una serie de conductas inadecuadas para captar la atención de los padres (Amorós et al., 2004).

Pues los hermanos del niño enfermo se van a encontrar preocupados, celosos, irascibles, preocupados, se van a mostrar identificados con la enfermedad y con el hermano enfermo.

JUSTIFICACIÓN

Finalmente, tras haber desarrollado el estado de la cuestión podemos concluir diciendo que el cáncer, y en concreto el cáncer infantil, hoy en día son una de las enfermedades con el índice de mortalidad más alto en nuestro país.

Desde el momento en el que se produce el diagnóstico de la enfermedad, se lleva consigo un cambio radical en la vida de dichas personas para siempre.

Pero cuando se habla de oncología pediátrica, no son los pacientes los únicos afectados, sino que abarca a todo un entorno familiar, el cual también hay que cuidar durante todo el proceso. Por ello se ha llevado a cabo el siguiente estudio, para comprobar aquellos diagnósticos más repetitivos y comunes en las plantas de oncología pediátrica, y ver así las posibles soluciones

ESTUDIO DE CASO

1. Población y captación:

En el siguiente estudio de caso, se eligió una unidad familiar como población de estudio, junto al hijo menor de edad miembro de la familia, paciente oncológico pediátrico.

Sin posibilidad de realizar captación en este proyecto.

Se va a centrar en niños con patología oncológica entre los 0 y los 18 años, en el servicio oncológico infantil del Hospital Niño Jesús (Madrid).

2. Presentación del caso:

PACIENTE

Niño de 4 años que ingresa en el servicio de oncología pediátrica, procedente de domicilio, diagnosticado de un osteosarcoma en fémur derecho mediante radiografía realizada en Urgencias.

ANTECEDENTES FAMILIARES

Estructura familiar numerosa general, a cargo de 3 hijos menores de edad, nivel socioeconómico medio-bajo. Católicos. La madre dedicada al hogar. El padre dedicado al trabajo especialmente.

- *Madre / cuidador principal:* Mujer de 40 años, madre de 3 hijos (inclusive el paciente, siendo éste el menor). Embarazo controlado en este último y parto natural.

Sin hábitos tóxicos. No enfermedades conocidas. No antecedentes en familia materna de enfermedad oncológica.

- *Padre:* Varón de 43 años. Sin antecedentes personales. Tabaco como hábito tóxico. Sin antecedentes en familia paterna sobre enfermedad oncológica.

ANTECEDENTES PERSONALES

Varón nacido en el 2015, mediante parto natural. Controles médicos adecuados hasta el momento. Cartilla vacunal en curso.

Peso actual: 17,50 kg

Talla: 105,11 cm

Alimentación: completa, no alergias, ni intolerancias conocidas.

ESTADO ACTUAL

A su llegada en el servicio de Urgencias, se realiza una radiografía debido a dolor en fémur derecho que no remite tras varios días de antiinflamatorios. Se diagnostica un osteosarcoma de hueso, que posteriormente se corrobora con una resonancia magnética (RMN) y TAC.

Se le deriva a servicio de oncología pediátrica, para seguimiento y posterior tratamiento, a la llegada a planta, se le realiza: Valoración completa (ver anexo 5) y biopsia por punción.

3. Instrumentos de valoración:

El estudio de caso expuesto a continuación implica un análisis sistemático y en profundidad de un paciente infantil, con diagnóstico médico: osteosarcoma de fémur, el cual nos atañe por sus características específicas.

Cada enfermera seleccionará aquellos planes que consideré más importantes, y los cuales deberían interiorizarse con más rigor en la planta pediátrica durante el proceso de hospitalización.

Para ello se va a necesitar de:

Consentimiento a las familias para que se realice el estudio (Ver anexo 2) adjuntando la correspondiente hoja informativa acerca del consentimiento (Ver anexo 3)

Autorización por parte del paciente en caso de ingresos mayores de edad (Ver anexo 4)

Hoja de solicitud de revocación al estudio (Ver anexo 5)

Acceso completo a la historia clínica del paciente.

Información proporcionada por las familias.

Un comunicado, previo al estudio, tanto para los pacientes y las familias, como para todo el personal que forma parte de la unidad de trabajo.

Se hará entrega de un díptico con toda la información necesaria para las familias y pacientes objeto de estudio, en el cual se resume de forma clara y concisa el objetivo a llevar a cabo (Ver anexo 6).

Una encuesta de satisfacción al equipo, para que las familias puedan valorar los cuidados que se les ha brindado (ver anexo 7).

Y una prueba dirigida a los pacientes mayores de 8 años (ver anexo 8), al final del ingreso hospitalario, donde se pueda comprobar cómo han sido las emociones y percepciones durante la hospitalización.

Finalmente se empleará una valoración inicial en los pacientes al ingreso a través de 9 patrones funcionales (Ver anexo 9)

4. Desarrollo:

Se ha empleado un estudio de caso como investigación para dar respuesta a los objetivos planteados. Se trata de una investigación de tipo cualitativa en donde se obtienen datos descriptivos referidos a las experiencias y conductas observables por nuestro objeto de estudio, en este caso: el paciente y cuidador principal.

Dicho estudio se realizó en la Unidad de Oncología pediátrica del Hospital Niño Jesús, de Madrid.

Con el objetivo último de dar a conocer por medio de las intervenciones especializadas de enfermería y con la participación de la familia, en donde la metodología que se llevó a cabo fue el Proceso Atención de Enfermería (PAE), la recolección de información se llevó a cabo mediante fuentes primarias que fue la paciente y fuentes secundarias; la mamá, el expediente clínico y referencias bibliográficas etc.

La realización de los diagnósticos se hizo mediante el formato: diagnóstico (dx), NOC, NIC, y mediante la taxonomía de la última versión de la NANDA, se elaboraron 15 diagnósticos enfermeros, de los cuales 10 se relacionan directamente con las necesidades del paciente, y 5 con las del cuidador.

| | |
|----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| DOLOR CRÓNICO | <i>"Sensación desagradable que es producida en el paciente a causa de una lesión, de inicio repentino o progresivo, de cualquier intensidad y sin un final que se pueda prever. Con una duración por encima de los tres meses."</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Dolor crónico relacionado con infiltración tumoral, manifestado por una serie de expresiones faciales de dolor, como por ejemplo ojos sin brillo, muecas, mirad abatida etc. |
| OBJETIVOS (NOC) | <p style="text-align: center;">CONTROL DEL DOLOR:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente referirá cambios en los síntomas al personal sanitario. 2. El paciente utilizará medidas de alivio no analgésicas. 3. El paciente describirá el dolor. <p style="text-align: center;">NIVEL DE DOLOR:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente expresará una disminución del dolor. 2. El paciente mostrará disminución de expresiones faciales de dolor. |
| INTERVENCIONES (NIC) | <p style="text-align: center;">ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se notificará al paciente el tipo de medicación, la razón para su administración, las acciones esperadas y los efectos adversos antes de administrarla, según sea apropiado. 2. Se observará los efectos terapéuticos de la medicación en el paciente. 3. Se ayudará al paciente a tomar la medicación. |

- El **dolor**, es uno de los diagnósticos principales y más importantes en el cáncer. Los objetivos que se han destacado para tratar este son; control del dolor en el paciente, disminución de la sensación de dolor, emplear medidas no farmacológicas como método de coadyuvancia para el tratamiento primario etc.

| | |
|----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| DESESPERANZA | <i>"Estado subjetivo en que la persona percibe pocas o ninguna alternativa o elecciones personales disponibles y es incapaz de movilizar la energía en su propio beneficio"</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Desesperanza relacionada con un deterioro de la afección fisiológica, que se manifiesta por claves verbales pesimistas, como por ejemplo expresiones del tipo: "no puedo con todo esto" etc. |
| NOC | <p style="text-align: center;">ESPERANZA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente mostrará expresiones optimistas y expresiones de confianza. <p style="text-align: center;">ACEPTACIÓN DEL ESTADO DE SALUD:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente mantendrá las relaciones. 2. El paciente expresará autoestima positiva. 3. El paciente reconocerá la realidad de la situación de salud. |
| NIC | <p style="text-align: center;">DISMINUCIÓN DE LA ANSIEDAD:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se observará si hay signos verbales y no verbales de ansiedad. 2. Se creará un ambiente que facilite la confianza. <p style="text-align: center;">POTENCIACIÓN DE LA AUTOESTIMA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se explorará los logros de éxitos anteriores. 2. Se animará al paciente a que acepte nuevos desafíos. |

- La **desesperanza** es un diagnóstico frecuente en el cáncer, y en particular en pacientes oncológicos pediátricos, pues deberán hacer frente a una serie de cambios en su vida. Es de vital importancia la programación y consecución de metas con el paciente como, por ejemplo, aumentar la esperanza, aceptar el estado de salud etc.

| | |
|----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| TRASTORNO DE LA IMAGEN CORPORAL | <i>"Confusión en la imagen mental del yo físico."</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Trastorno de la imagen corporal relacionado con la alteración de la función corporal como es en este caso una enfermedad. Manifestado por ausencia de una parte del cuerpo (en el caso de amputación de un miembro), o la alteración de la estructura corporal |
| NOC | <p>IMAGEN CORPORAL:</p> <p>1. El paciente mostrará adaptación a cambios en el aspecto físico.</p> <p>AUTOESTIMA:</p> <p>1. El paciente verbalizará la autoaceptación. 2. El paciente mostrará sentimientos sobre su propia persona.</p> |
| NIC | <p>MEJORA DE LA IMAGEN CORPORAL:</p> <p>1. Se ayudará al paciente a comentar los cambios causados por la enfermedad. 2. Ayudar al paciente a separar el aspecto físico de los sentimientos de valía personal, según corresponda. 3. Utilizar dibujos de sí mismo como mecanismo de evaluación de las percepciones de la imagen corporal de un niño.</p> <p>APOYO EMOCIONAL:</p> <p>1. Se animará al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.</p> |

- El **trastorno de la imagen corporal** es un problema habitual a la vez que complejo, en el cáncer pediátrico. Se intentará hablar con el paciente , marcar metas, estimular la autoestima en esa situación, animarle a que exprese aquellos sentimientos acerca de la situación.

| | |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| TRASTORNO DEL PATRÓN DEL SUEÑO | <i>"Despertarse a causa de factores externos durante un tiempo limitado."</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Trastorno en el patrón del sueño que se relaciona con factores como el ruido, la luz, un entorno no familiar, preocupaciones, interrupciones, manifestado por cambios en el patrón del sueño, insatisfacción con el sueño etc. |
| NOC | <p>SUEÑO:</p> <p>1. El paciente logrará una correcta calidad del sueño. 2. El paciente tendrá sensaciones de rejuvenecimiento después del sueño. 3. El paciente conseguirá dormir toda la noche.</p> |
| NIC | <p>MEJORAR EL SUEÑO:</p> <p>1. Se determinará el patrón de sueño/vigilia del paciente. 2. Se ayudará a eliminar las situaciones estresantes antes de irse a la cama. 3. Se comentará con el paciente y la familia técnicas para favorecer el sueño.</p> |

- Las **alteraciones del sueño** son muy comunes, pues se ven sumergidos en un continuo estrés, ya que su vida ha tomado un giro radical. Se debe intentar que se disminuya el estrés, y que se utilicen técnicas de relajación para que llegada la noche pueda tener correcta calidad del sueño, dormir toda la noche sin ningún tipo de interrupción etc.

| | |
|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| RIESGO DE DETERIORO DE LA INTEGRIDAD CUTÁNEA | <i>“Susceptible de padecer una alteración en la epidermis y/o la dermis, que puede comprometer la salud.”</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Riesgo de deterioro de la integridad cutánea que se relaciona con factores como la radioterapia, agentes farmacológicos, alteración del metabolismo e inmunodeficiencia. |
| NOC | <p>INTEGRIDAD TISULAR:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente presentará una integridad de la piel. 2. El paciente mostrará una correcta perfusión tisular. |
| NIC | <p>VIGILANCIA DE LA PIEL:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se realizará una vigilancia de la piel, observando si hay infecciones especialmente en las zonas edematosas. 2. Se vigilará el color y la temperatura de la piel. 3. Se observará si hay excesiva sequedad o humedad en la piel. |

- Debido a las largas hospitalizaciones que, el **riesgo de deterioro de la integridad cutánea** es uno de los diagnósticos más probables en nuestro paciente oncológico, sumado al bajo estado inmunológico que presenta. Debemos aplicar unos cuidados enfermeros para el posible riesgo del deterioro de la integridad cutánea, escaras, UPP, LESCASH etc...

| | |
|-----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| DETERIORO DE LA INTEGRIDAD DE LA MUCOSA ORAL | <i>“Lesión de los labios, los tejidos blandos de la cavidad bucal y/o la orofaringe.”</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Deterioro de la mucosa relacionado con disminución de plaquetas, evidenciado por exudado blanco y lesión oral. |
| NOC | <p>SALUD ORAL:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente mostrará una correcta limpieza de la boca. 2. El paciente mantendrá humedad de la mucosa oral y de la lengua. 3. El paciente mostrará una integridad de la mucosa. <p>AUTOCUIDADOS: HIGIENE ORAL:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente se lavará la boca, las encías y la lengua. |
| NIC | <p>CONTROL DE INFECCIONES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se limitará el número de visitas según corresponda. 2. Se animará al paciente a aumentar la ingesta de agua. 3. Se enseñará al paciente y la familia a evitar infecciones. 4. Se administrará antimicótico, según prescripción médica. |

- Para evitar el **deterioro de la mucosa oral**, enfermería puede realizar una serie de cuidados consiguiendo una mucosa íntegra. Se promoverá el aumento de la ingesta hídrica, una correcta higiene de manos, el autocuidado de los pacientes. Y se administrará según prescripción los antimicóticos que precise, evitando la mucositis.

| | |
|----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| RIESGO DE BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL | <i>“Susceptible de desarrollo de una percepción negativa de la propia valía en respuesta a una situación concreta, que puede comprometer la salud.”</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Riesgo de baja autoestima situacional relacionado con alteración de la imagen corporal, Disminución del control sobre el entorno, enfermedad. |
| NOC | <p>AUTOESTIMA:</p> <p>1. El paciente será capaz de aceptar las propias limitaciones.</p> <p>CONCIENCIA DE UNO MISMO:</p> <p>1. Será capaz de reconocer las capacidades emocionales y capacidades físicas personales</p> <p>ACEPTACIÓN DEL ESTADO DE SALUD:</p> <p>1. El paciente expresará autoestima positiva. 2. El paciente expresará paz interior.</p> |
| NIC | <p>POTENCIACIÓN DE LA AUTOESTIMA</p> <p>1. Se animará al paciente a identificar sus puntos fuertes. 2. Se ayudará al paciente a establecer una serie de objetivos realistas para conseguir una autoestima más alta. 3. Se animará al paciente a que acepte nuevos desafíos.</p> |

- La **baja autoestima**, es un riesgo más que probable de que suceda en estas hospitalizaciones, por muchos factores. Por ello se deberá aclarar con ellos cuáles son sus limitaciones, así como cuáles son sus capacidades físicas y emocionales de forma personales, que sean capaz de llegar a expresarnos una autoestima positiva y que consigan mantener una paz interior.

| | |
|----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| RIESGO DE INFECCIÓN | <i>“Susceptible de sufrir una invasión y multiplicación de organismos patógenos, que puede comprometer la salud.”</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Riesgo de infección, relacionado con una malnutrición, procedimientos invasivos, disminución de la hemoglobina |
| NOC | <p>SEVERIDAD DE LA INFECCIÓN:</p> <p>1. El paciente no presentará signos de infección durante el periodo hospitalario.</p> <p>AUTOCONTROL:</p> <p>ENFERMEDAD CRÓNICA:</p> <p>1. El paciente seguirá el tratamiento recomendado. 2. Se evitarán conductas que potencien la progresión de la enfermedad. 3. Se ajustará la rutina de vida del paciente para una salud óptima.</p> |
| NIC | <p>CONTROL DE INFECCIONES:</p> <p>1. Se limitará el número de las visitas del paciente según corresponda. 2. Se enseñará al personal sobre los cuidados del lavado de manos apropiado. 3. Se enseñará al paciente acerca de las técnicas correctas para el lavado de manos.</p> |

- El **riesgo de infección**, al igual que el riesgo del deterioro de la integridad cutánea, es un diagnostico muy probable en esta patología, ya que los pacientes se encuentran con un sistema inmune muy deprimido. Habrá que controlar que el paciente no presente ningún signo de infección, y que se cumpla con la medicación prescrita, medidas higiénicas, aislamientos, visitas programadas etc.

| | |
|----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| ANSIEDAD ANTE LA MUERTE | <i>“Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o temor provocada por la percepción de una amenaza real o imaginada hacia la propia existencia.”</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Ansiedad ante la muerte relacionada con incertidumbre sobre el pronóstico o enfermedad terminal, y que es manifestado por temor a una muerte prematura, tristeza profunda. |
| NOC | <p style="text-align: center;">ESPERANZA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente mostrará durante la hospitalización expresiones de confianza y expresiones de optimismo. 2. El paciente utilizará uso del apoyo social. <p style="text-align: center;">AFRONTAMIENTO DE PROBLEMAS:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente verbalizará sensación de control. 2. El paciente referirá una disminución de estrés. |
| NIC | <p style="text-align: center;">APOYO EMOCIONAL:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se comentará la experiencia emocional con el paciente. 2. Se proporcionará ayuda en la toma de decisiones. |

- Cuando el cáncer se diagnostica, la mayoría de las preguntas, miedos, y dudas giran en torno al tiempo de vida restante. Por ello es importante que nuestros pacientes depositen en nosotros toda la confianza y reciban el máximo apoyo social, hacedles que verbalicen todo lo que necesitan para así proporcionarle una disminución del estrés e intentar evitar la **ansiedad ante la muerte**.

| | |
|----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| NAÚSEAS | <i>“Fenómeno subjetivo desagradable en la parte posterior de la garganta y el estómago que puede o no dar lugar a vómitos.”</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Náuseas relacionadas con ansiedad, exposición a toxinas, que se manifiesta por sensación de náuseas. |
| NOC | <p style="text-align: center;">CONTROL DE NÁUSEAS Y VÓMITOS:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. El paciente será capaz de reconocer progresivamente el inicio de las náuseas. 2. El paciente describirá los factores causales. 3. Informa de efectos secundarios molestos de los antieméticos |
| NIC | <p style="text-align: center;">MANEJO DE LA MEDICACIÓN:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nos aseguraremos de que se han administrado antieméticos eficaces para evitar las náuseas siempre que sea posible. 2. Se fomentará el uso de técnicas no farmacológicas antes, durante y después de la quimioterapia. <p style="text-align: center;">MANEJO DE LAS NÁUSEAS:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Observar si hay manifestaciones no verbales de molestias, sobre todo en recién nacidos, niños etc 2. Evaluar el efecto de las náuseas sobre la calidad de vida. |

- Debemos tratar las **náuseas** progresivamente en los pacientes, y que estos poco a poco sean capaces de reconocer el inicio, así como los factores desencadenantes etc. Será importante la administración de antieméticos, así como las medidas no farmacológicas, que puedan ayudar a nuestros pacientes.

| | |
|-----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| DESEMPEÑO INEFICAZ DEL ROL | <i>"Patrón de conducta y expresión propia que no concuerda con el contexto ambiental, las normas y las expectativas."</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Desempeño ineficaz del rol, que se relaciona por; estresores, enfermedad, y se manifiesta por; ansiedad, Cambio en el patrón habitual de responsabilidad, depresión, insatisfacción con el rol. |
| NOC | <p>DESEMPEÑO DEL ROL:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Descripción de los cambios de rol con la enfermedad. 2. Estrategias expresadas para el cambio de rol <p>AFRONTAMIENTO DE PROBLEMAS:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Evita situaciones excesivamente estresantes 2. Utiliza estrategias de superación efectivas |
| NIC | <p>AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Fomentar las relaciones con personas que tengan los mismos intereses y metas. 2. Identificar los recursos disponibles para el apoyo del cuidador. 3. Explicar a los demás implicados la manera en que pueden ayudar. |

- El **desempeño ineficaz del rol**, al igual que sucede con otros patrones en el ámbito familiar, es un diagnóstico muy común durante la enfermedad del cáncer, ya que la estructura familiar se ve afectada por el acontecimiento de la enfermedad y los roles establecidos en un principio se van a ir viendo deteriorados, debido a la enfermedad, los estresores, ansiedad etc.

| | |
|-------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| RIESGO DE DETERIORO PARENTAL | <i>"Vulnerable a la incapacidad del cuidador principal para crear, mantener o recuperar un entorno que promueva el óptimo crecimiento y desarrollo del niño, que puede comprometer el bienestar del niño."</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Riesgo de deterioro parenteral, que se relaciona con; enfermedad crónica, |
| NOC | <p>DESEMPEÑO DEL ROL DE PADRES:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se seleccionará un cuidador complementario adecuado. 2. Se proporcionará un entorno estructurado al niño. <p>AFRONTAMIENTO DE LOS PROBLEMAS DE LA FAMILIA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se permitirá a los miembros flexibilidad en los roles. 2. Se utilizarán sistemas de apoyo familiar. |
| NIC | <p>ESTIMULACIÓN DE LA INTEGRIDAD FAMILIAR:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Establecer los cuidados del paciente por parte de los miembros de la familia, si resulta adecuado. 2. Remitir a la familia a grupos de apoyo de otras familias que experimenten problemas similares. |

- Como se comentó en los anteriores diagnósticos, el **riesgo de deterioro parental** se trata de un diagnóstico presente especialmente en esta patología, ya que las estructuras familiares se ven comprometidas. Es importante proporcionar la ayuda necesaria a los familiares, no solo dentro del centro hospitalario, sino exteriormente también.

| | |
|----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| DUELO | <i>“Proceso complejo normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida.”</i> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Duelo relacionado con la anticipación de la pérdida de objetos significativos, manifestado por, sufrimiento, culpabilización, ira, cambios en el patrón del sueño. |
| NOC | <p>RESILIENCIA FAMILIAR:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se protegerá a los miembros de la familia. 2. Se establecerá una comunicación clara entre los miembros. 3. Mantiene rutinas familiares usuales. 4. Busca apoyo emocional de los amigos |
| NIC | <p>FACILITAR EL DUELO:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se escucharán las expresiones de duelo. 2. Realizar afirmaciones empáticas sobre el duelo. 3. Incluir a los allegados en las charlas y decisiones, según corresponda. 4. Responder a las preguntas de los niños relacionadas con la pérdida. 5. Ayudar al niño a clarificar los conceptos erróneos. |

- El **duelo** es uno de los diagnósticos más evidentes en el cáncer, ya que se trata de un proceso complejo en cual se está experimentando el transcurso de lo que será una futura pérdida. Como sanitario se deberá escuchar en todo momento las peticiones por parte de los familiares, y por supuesto responder a nuestros pacientes.

| | |
|--------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AFRONTAMIENTO FAMILIAR COMPROMETIDO | “Una persona de referencia que habitualmente brinda apoyo (familiar, persona significativa o amigo íntimo), proporcionando confort, ayuda o estímulo, o una asistencia o estímulo necesario para que el paciente maneje o domine las tareas adaptativas relacionadas con su cambio en la salud, lo hace de manera insuficiente o ineficaz, o dicho apoyo se ve comprometido.” |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | Afrontamiento familiar comprometido relacionado con agotamiento de la capacidad de apoyo de la persona de referencia, que es manifestado por; preocupación del paciente por la respuesta de la persona de referencia al problema de salud, la persona de referencia manifiesta preocupación por las propias reacciones ante las necesidades del paciente. |
| NOC | <p>AFRONTAMIENTO DE LOS PROBLEMAS DE LA FAMILIA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Se implicará a los miembros de la familia en la toma de decisiones. 2. Utiliza estrategias para reducir el estrés centradas en la familia. 3. Utiliza estrategias para reducir el estrés centradas en la familia |
| NIC | <p>APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Actuar en lugar del cuidador si se hace evidente una sobrecarga de trabajo. 2. Enseñar al cuidador estrategias para acceder y sacar el máximo provecho de los recursos de cuidados sanitarios y comunitarios. |

- El **afrontamiento familiar comprometido** es una de las conductas más habituales en el cáncer. Como sanitarios debemos implicarnos en el bienestar del cuidador principal, proporcionándole una serie de estrategias, recursos, disminución de la sobrecarga y estrés, para evitar este diagnóstico.

| | |
|---------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| TRASTORNO DEL PATRÓN DEL SUEÑO | <p style="text-align: center;">“ Despertarse a causa de factores externos durante un tiempo limitado.”</p> |
| DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA | <p>Trastorno del patrón del sueño, relacionado con un patrón de sueño no reparador, que se manifiesta por dificultad para conciliar el sueño, Insatisfacción con el sueño, y no sentirse descansado.</p> |
| NOC | <p style="text-align: center;">SUEÑO:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Manifestará las horas de sueño cumplidas. 2. una correcta calidad del sueño. 3. Despertar a horas apropiadas. 4. Duerme durante toda la noche. |
| NIC | <p style="text-align: center;">APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador. 2. Animar la aceptación de interdependencia entre los miembros de la familia. 3. Explorar con el cuidador cómo lo está afrontando. 4. Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés. 5. Apoyar al cuidador durante el proceso de duelo. 6. Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo. 7. Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo. |

- El **trastorno del patrón del sueño** , al igual que sucedía en el paciente, con los miembros de la familia es uno de los diagnósticos más comunes y en concreto, en el cuidador principal, debido a la misma causa, la enfermedad, siendo este el factor encargado de provocar esa dificultad para conciliar el sueño y hacer que solo se piense en el problema.

5. Conclusiones

Se plantea el presente proyecto con la finalidad de estudiar con que cuantía dentro del ámbito hospitalario se producían determinados patrones en los pacientes oncológicos pediátricos, así como en sus respectivas unidades familiares.

Determinar cuáles son los más habituales, y así destacar la importancia del conocimiento actualizado que el personal sanitario, en concreto, enfermeras/os debe tener en estos casos acerca de los diagnósticos enfermeros, cuidados, e intervenciones a realizar, para la mejora de estos tratamientos.

Una vez analizado el resultado del planteamiento propuesto, y considerando por un lado los diagnósticos más habituales que se producen en el paciente, así como los del cuidador principal, se ha podido ver que, en cuanto al ámbito familiar se refiere, éste demanda unos cuidados basados especialmente en el mantenimiento de la unidad familiar y sus respectivos roles.

Mientras que, en el caso del paciente pediátrico, se valora en el 90% el tratamiento/mantenimiento de la enfermedad y el sentimiento del paciente frente a esta.

Es importante que como sanitarios, se sepa de estos patrones como los más demandantes en nuestros pacientes y familias para así poder llegar a unos cuidados óptimos con ellos.

Ya que si bien, el no saber en qué grado el trastorno de la imagen corporal afecta a nuestros pacientes y que debido a esta se producen patrones como el insomnio, sería por tanto inviable tratar dichos problemas.

Por eso se vio la necesidad de crear este estudio y elaborar cuales eran los más demandados, para así poder atender mejor.

BIBLIOGRAFÍA

Aliño, B. L. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología*:

Investigación Y Clínica Biopsicosocial En Oncología, 6(2-3), 281-284. Retrieved from

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113769>

Amorós, M. O., Roig, S. L., Sánchez, J. P. E., & Carrillo, F. J. M. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología: Investigación Y Clínica Biopsicosocial En Oncología*, 1(1), 139-154.

Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705535>

Barakat, L. P., Marmer, P. L., & Schwartz, L. A. (2010). Quality of life of adolescents with cancer: Family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8(1), 63. doi:10.1186/1477-7525-8-63

Blanca Isabel Moreno. (2018). Fundación infantil Ronald McDonald . Retrieved from

<https://www.fundacionronald.org/index.aspx>

Herman, T.H y Kamitsuru, S. (Eds.), (2018). NANDA International. Diagnosticos enfermeros. Definiciones y clasificación, 2018-2020. Edición española. Barcelona: Elsevier.

Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L., & López-Rangel, R. (2017). Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: Revisión integrativa. *Persona Y Bioética*, 21(1), 46-61. doi:10.5294/pebi.2017.21.1.4

Carrillo, M. I. S., Gómez, I. G., & Quirantes, I. R. (2016). *Calidad de vida en el cáncer infantil: Un enfoque desde enfermería* Asociación Universitaria de Educación y Psicología (ASUNIVEP). Retrieved from

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5838038>

- Caviccholi, A., Menossi, M., & Lima, R. (2007). Cancer in children: The diagnostic itinerary. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 15, 1025-32. doi:10.1590/S0104-11692007000500022
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología: Investigación Y Clínica Biopsicosocial En Oncología*, 6(2-3), 285-290. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113776>
- Da Luz, K. R., Vargas, M. A. O., Schmidtt, P. H., Barlem, E. L. D., Tomaschewski-Barlem, J. G., & Da Rosa, L. M. (2015). Ethical problems experienced by oncology nurses¹. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 23(6), 1187-1194. doi:10.1590/0104-1169.0098.2665
- Domínguez-Nogueira, C., Expósito-Hernández, J., Barranco-Navarro, J., & Pérez-Vicente, S. (2007). Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: La perspectiva de los profesionales. *Revista De Calidad Asistencial*, 22(1), 44-49. doi:10.1016/S1134-282X(07)71190-9
- Dr. Alberto Carmona Bayonas, Dra. Paula Jiménez Fonseca. (2019). Cuidados continuos: Cuidados de soporte y paliación. Retrieved from <https://seom.org/guia-actualizada-de-tratamientos/cuidados-de-soporte>
- Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia. (2005). Educar a niños y niñas con cáncer: Guía para la familia y el profesorado. *Volumen 2 de Recursos para la inclusión*, 142.
- García, J. H. (2003). Derecho a la información y autonomía del paciente oncológico. *DS : Derecho Y Salud*, 11(1), 39-44. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=500290>
- Herman, T.H y Kamitsuru, S. (Eds). (2018). *Clasificación completa de diagnósticos de enfermería NANDA 2018-2020*. Barcelona: ELSEVIER.

- Kostak, M. A., Semerci, R., Eren, T., Avci, G., & Savran, F. (2019). Life experiences of adolescents with cancer in turkey: A phenomenological study. *JPMA. the Journal of the Pakistan Medical Association*, 69(10), 1464-1469.
- Llorens, A., Mirapeix, R., & Lopez-Fando, T. (2009). Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología*, , 469. Retrieved from <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220469A>
- Martínez Llorente, T., Serrano Gallardo, P., Del Rincón Fernández, C., & Martino Alba, R. (2016). Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. *Medicina Paliativa*, 23(2), 79-92. doi:10.1016/j.medipa.2013.12.004
- Martínez, E. M., & Quintanilla, G. T. (2017). Estrategias de afrontamiento de adolescentes con cáncer. *Psicomotricidad, Movimiento Y Emoción*, 3(1) Retrieved from <http://www.cies-revistas.mx/index.php/Psicomotricidad/article/view/66>
- Mónica Esteban. (2010). Fundación juegaterapia.org. <https://www.juegaterapia.org/>
- Nóia, T. d. C., Sant'Ana, R. S. E., Santos, Ana Dulce Santana dos, Oliveira, S. d. C., Bastos Veras, Sylvia Maria Cardoso, & Lopes-Júnior, L. C. (2015). Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investigación Y Educación En Enfermería*, 33(3), 465-472. doi:10.17533/udea.iee.v33n3a10
- Pacheco, C. L., & Goldim, J. R. (2019). Perceptions of the interdisciplinary team regarding palliative care in pediatric oncology. *Revista Bioética*, 27(1), 67-75. doi:10.1590/1983-80422019271288
- Paco Arango. (2005). Fundación Aladina. <https://aladina.org/>

Pedro, Iara Cristina da Silva, Galvão, C. M., Rocha, S. M. M., & Nascimento, L. C. (2008). Social support and families of children with cancer:

An integrative review. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 16(3), 477-483.

doi:10.1590/S0104-11692008000300023

Puerto Pedraza, H. M., & Gamba Collazos, H. A. (2015). La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud. *Revista Cuidarte*, 6(1), 964-969. doi:10.15649/cuidarte.v6i1.160

Rodrigues, F. M. S., Moraes, Karoline dos Santos Rodrigues, Duarte, A. M., Polita, N. B., Padula, M. P. C., & Nascimento, L. C. (2019). Información a los padres durante el tratamiento del cáncer infantil: Un estudio descriptivo. *Cultura De Los Cuidados: Revista De Enfermería Y Humanidades*, (54), 297-309. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7058087>

Rojas, Á A., Val, E. T., & Fernández, M. G. (2016). Intervención familiar en diagnóstico reciente e inicio de tratamiento del cáncer infantil. *Apuntes De Psicología*, 34(2-3), 213-220. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6040581>

Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., . . . Baker, K. S. (2014). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(3), 552-557. doi:10.1002/pbc.24854

SEHOP sociedad española de hematología y oncología pediátricas. (2019). Retrieved from <https://www.uv.es/rnti/cancerinfantil.html>

Silva, L. F. d., Cabral, I. E., & Christoffel, M. M. (2010). The (im)possibilities of play for children with outpatient cancer treatment. *Acta Paulista De Enfermagem*, 23(3), 334-340. doi:10.1590/S0103-21002010000300004

Tasso, M. (2013). Perspectiva bioética en oncología infantil. aplicación del método deliberativo para la resolución de conflictos éticos en oncología pediátrica. *EIDON Nº 39*, doi:10.13184/eidon.39.2013.49-60

Tipos de cáncer en los niños y adolescentes. (2015). Retrieved from <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/Childhood-Cancer.aspx>

Urdániz, J. I. A., Wintner, L. M., Sztankay, M., Tomaszewski, K., Hofmeister, D., Costantini, A., . . . Zarandona, U. (2017). La comunicación entre el paciente oncológico y los profesionales. el cuestionario de comunicación de la EORTC. *Psicooncología: Investigación Y Clínica Biopsicosocial En Oncología*, 14(1), 107-120. Retrieved from <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6024401>

Valentín, V., Murillo, M. T., Valentín, M., & Royo, D. (2004). Cuidados continuos. una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología*, 1(1), 155-164. Retrieved from <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110155A>

Vieira, R. F. C., Souza, T. V. d., Oliveira, Isabel Cristina dos Santos, Morais, Rita de Cássia Melão de, Macedo, I. F. d., Gois, J. R. d., . . . Gois, J. R. d. (2017). Madres/acompañantes de niños con cáncer: Aprehensión de la cultura hospitalaria. *Escola Anna Nery*, 21(1) doi:10.5935/1414-8145.20170019

Vilarrubí, S. N. (2018). [The challenge of complex chronicity and palliative care in paediatrics]. *Anales De Pediatría (Barcelona, Spain: 2003)*, 88(1), 1-2. doi:10.1016/j.angepedi.2017.11.010

ANEXOS

ANEXO 1: DETECCIÓN DEL CÁNCER SEGÚN TIPOLOGÍA. (Tipos de cáncer en los niños y adolescentes.2015)

LEUCEMIA AGUDA

- Examen físico
- Analítica
- Biopsia medular
- Punción Lumbar
- Radiografías (Rx)
- Tomografía axial computarizada (TAC)
- Resonancia magnética nuclear (RMN)

ENFERMEDAD DE HODGKIN

- Examen físico
- Rx, TAC, RMN
- Biopsia de nódulos linfáticos
- Biopsia de la médula ósea

TUMOR CEREBRAL

- Examen físico y neurológico
- Punción lumbar
- Electroencefalograma (EEG)
- RMN, TAC
- Angiografía
- Biopsia de tumor

**SARCOMAS DE TEJIDOS BLANDOS
Y HUESOS**

- Rabdomiosarcoma, Osteosarcoma,
- Sarcoma de Ewing:
 - Examen físico
 - Rx, TAC, RMN, Biopsia

ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LAS FAMILIAS. (Elaboración propia)



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ESTUDIO DE CASO EN MENORES DE EDAD

YO ,, CON DNI, RESPONSABLE DIRECTO DEL PACIENTE, DE AÑOS DE EDAD, OTORGO Y DECLARO DE MANERA VOLUNTARIA MI CONSENTIMIENTO EXPRESO, HABIENDO SIDO DEBIDAMENTE INFORMADO/A, PARA QUE SE INCLUYA COMO SUJETO DE ESTUDIO EN EL CORRESPONDIENTE PROYECTO.

HABIENDO CONOCIDO Y COMPRENDIDO CON PLENAS FACULTADES LA INFORMACIÓN SOBRE DICHO PROYECTO, Y SOBRE LOS RIESGOS Y BENEFICIOS DIRECTOS E INDIRECTOS DE SU COLABORACIÓN, ENTENDIENDO QUE:

1. NO HABRÁ NINGUNA CONSECUENCIA DESFAVORABLE PARA AMBOS EN CASO DE NO ACEPTAR LA INVITACIÓN.
2. SE PODRÁ REVOCAR EL PROYECTO SI LO CONSIDERO CONVENIENTE A SUS INTERESES.
3. NO HAREMOS NINGÚN GASTO, NI RECIBIREMOS REMUNERACIÓN ALGUNA POR DICHA COLABORACIÓN.
4. SE GUARDARÁ ESTRICTA CONFIDENCIALIDAD SOBRE LOS DATOS OBTENIDOS.
5. PODRÉ SOLICITAR EN EL TRANCURSO DEL ESTUDIO, INFORMACIÓN ACTUALIZADA SOBRE EL MISMO AL INVESTIGADOR RESPONSABLE.

En Madrid, a...

Nombre y firma del responsable del paciente:

Nombre y firma del responsable del proyecto:

ANEXO 3: HOJA INFORMATIVA DEL CONSENTIMIENTO. (Elaboración propia)



HOJA INFORMATIVA CONSENTIMIENTO INFORMADO

Se recoge en el siguiente documento la información que concierne al consentimiento informado, firmado con fecha/...../....., para los usuarios implicados en el estudio, el cual se llevará a cabo por el equipo de enfermería del servicio oncológico pediátrico del Hospital Universitario Niño Jesús, Madrid.

Tratado este bajo la normativa vigente de la legislación española que atañe a los proyectos de investigación siendo,

- “Ley Orgánica 15/1999”

Protección de Datos de Carácter Personal,

- “Ley 41/2002”

Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica,

- “Ley 14/2007”

Haciéndose entrega por tanto de dicho documento al padre, madre y/o tutor legal, para que así el paciente pueda participar en el proyecto.

Se proporciona consigo toda la información relevante a cerca del estudio.

- El objetivo principal del estudio

Se trata de un estudio de investigación que tiene como objetivo averiguar cuáles son aquellos diagnósticos que se producen con más frecuencia en la planta de oncología pediátrica del hospital pertinente, facilitando así el trabajo de la enfermería, llevando a cabo una especial cautela y un trabajo más personalizado con el enfermo y las familias.

- Duración del estudio

El tiempo programado para la duración completa del estudio es de 18 meses.

- Riesgos del estudio

No consta.

- Beneficios del estudio

Encontrar unos cuidados mas individualizados a los pacientes oncológicos pediátricos y las familias en función a sus necesidades.

ANEXO 4: AUTORIZACIÓN DE PACIENTES MAYORES DE EDAD. (Elaboración propia)



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ESTUDIO DE CASO EN PACIENTES MAYORES DE EDAD

YO ,, PACIENTE CAPACITADO Y MAYOR DE EDAD, NACIDO EL / /, CON DNI DECLARO DE MANERA VOLUNTARIA MI CONSENTIMIENTO, HABIENDO SIDO DEBIDAMENTE INFORMADO/A, PARTICIPANDO ASÍ COMO SUJETO DE ESTUDIO EN EL CORRESPONDIENTE PROYECTO.

HABIENDO ENTENDIDO CON PLENAS FACULTADES LA INFORMACIÓN PROPORCIONADA SOBRE DICHO PROYECTO, Y SOBRE LOS RIESGOS Y BENEFICIOS DIRECTOS E INDIRECTOS DE SU COLABORACIÓN, ENTENDIENDO QUE:

1. NO HABRÁ NINGUNA CONSECUENCIA DESFAVORABLE PARA AMBOS EN CASO DE NO ACEPTAR LA INVITACIÓN.
2. SE PODRÁ REVOCAR EL PROYECTO SI LO CONSIDERO CONVENIENTE.
3. NO SE REALIZARÁ NINGÚN GASTO, NI RECIBIRÉ REMUNERACIÓN ALGUNA POR DICHA COLABORACIÓN.
4. SE GUARDARÁ ESTRICTA CONFIDENCIALIDAD SOBRE LOS DATOS OBTENIDOS.
5. PODRÉ SOLICITAR EN EL TRANSCURSO DEL ESTUDIO, INFORMACIÓN ACTUALIZADA SOBRE EL MISMO AL INVESTIGADOR RESPONSABLE.

En Madrid, a....

Nombre y firma del paciente:

Nombre y firma del responsable del proyecto:

ANEXO 5: SOLICITUD DE REVOCACIÓN AL ESTUDIO . (Elaboración propia)



SOLICITUD DE REVOCACIÓN

Yo,, con DNI, con el poder que se me otorga en la autorización firmada el día/...../....., decido revocar dicho consentimiento informado para el estudio en virtud de mis plenas facultades y derechos.

En Madrid a de, ...20.....

Firma del interesado:



ANEXO 6: DÍPTICO INFORMATIVO. (Elaboración propia)



EL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO Y SU FAMILIA

ESTUDIO DE CASO

Nuestros Objetivos

1. Encontrar y profundizar los diagnósticos más importantes en la planta oncológica pediátrica.
2. Mejorar las carencias.
3. Comprender la estructura familiar como un todo.
4. Efectividad, eficacia y eficiencia en la hospitalización de los pacientes.
5. Mejorar el tratamiento hospitalario.



Hospital Universitario Infantil Niño Jesús

Contáctanos



+ 91 5 03 59 00



Av. de Menéndez Pelayo, 65,
28009 Madrid



<https://www.comunidad.madrid/hospital/ninojesus/>

ANEXO 7: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN . (Elaboración propia)



ENCUESTA DE SATISFACCIÓN HOSPITALARIA

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1. Durante su estancia, ¿Ha sentido que el personal de enfermería se interesaba por resolver y solucionar sus problemas? _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. ¿Cree que su hijo/a se ha sentido confortable en la unidad? _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Cuando usted ha tenido dudas, ¿Se las han resuelto? _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Cuando el personal de enfermería ha realizado algún tipo de cuidado ¿Les informaban previamente? _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. ¿Cree que su familia ha sido debidamente atendida por el personal de enfermería? _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 6. ¿Recomendaría esta unidad a sus familiares y amigos? _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 7. ¿Qué aspectos mejoraría de la atención recibida? _____ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

COMENTARIOS: _____

ANEXO 8: POSTEST PACIENTES MAYORES DE 8 AÑOS. (Elaboración propia)

POSTEST HOSPITALARIO EN PACIENTES

| |  | | | | |  |
|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|-------------------------------------------------------------------------------------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |
| 1. ¿Ha dormido bien en el ingreso? | | | | | | |
| 2. ¿Le ha dolido algo? | | | | | | |
| 3. ¿Ha estado muy cansado? | | | | | | |
| 4. ¿Ha tenido apetito? | | | | | | |
| 5. ¿En que grado ha querido hacer cosas? | | | | | | |
| 6. ¿Se ha reído y divertido? | | | | | | |
| 7. ¿Se ha sentido solo? | | | | | | |
| 8. ¿Ha sentido miedo? | | | | | | |
| 9. ¿Se ha enfadado? | | | | | | |
| 10. ¿Se ha sentido inútil? | | | | | | |
| 11. ¿Se ha sentido orgulloso y bien consigo mismo? | | | | | | |
| 12. ¿Le ha dado vergüenza que le miren? | | | | | | |
| 13. ¿Se ha sentido guapo? | | | | | | |
| 14. ¿Ha sabido pedir ayuda cuando necesitaba? | | | | | | |

ANEXO 9: PLAN DE VALORACIÓN SEGÚN PATRONES. (Elaboración propia basada en: Herman, T.H y Kamitsuru, S. (Eds.), (2018). NANDA International. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación, 2018-2020. Edición española. Barcelona: Elsevier.



PLAN DE VALORACIÓN

1. RESPIRACIÓN

Tipo de respiración:
Tos:
Expectoración:
Disnea:
Cianosis:
Oxigenoterapia:

2. ALIMENTACIÓN/HIDRATACIÓN

Peso:
Talla:
Estado nutricional:
IMC:
Dieta:
Intolerancias:
Hidratación:
Edemas:
Vía de alimentación:
Apetito:

3. ELIMINACIÓN

Deposiciones:
Evacuación intestinal:
Evacuación urinaria:
Características de la orina:

4. ACTIVIDAD/MOVILIDAD/REPOSO

Movilidad articular:
Falta de energía:
Reposo:
Sueño:

5. PERCEPCIÓN/COGNICIÓN

Sentidos:
Gafas:
Oído:
Imagen corporal:
Autoestima;
Orientación:
Capacidad cognitiva:

6. EQUILIBRIO EMOCIONAL

Estado anímico
Respuestas emocionales:

7. RELACIONES

Comunicación alterada:
Apoyo familiar:
Familiares a su cargo:

8. SEGURIDAD

Estado de la piel:
Conciencia:
DOLOR/EVA:

9. CUIDADOS DE LA SALUD

Información/comprensión de la enfermedad:
Actitud:
Hospitalizaciones anteriores:
Cuidador principal:
Paciente polimedicado: