

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2014/2015



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA

**ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LOS
CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN EL
NIÑO HOSPITALIZADO CON
CÁNCER**

Autor/a: Inés Olmos Jular

Tutor/a: José Luis Viaña Caballero

Resumen: La asistencia del niño hospitalizado es un reto importante para el personal de enfermería. Debido al grupo de población afectado y la introducción del niño en un ambiente desconocido y ajeno a él, cobran gran importancia los aspectos psicológicos de enfermería en los cuidados del niño y de su familia. La atención psicológica está influida por el tipo y duración de la enfermedad, el tratamiento y la necesidad o no de hospitalizaciones frecuentes.

A causa del impacto emocional que supone la situación descrita, este trabajo propone dos diagnósticos de enfermería a incluir en un plan de cuidados centrado en los aspectos psicológicos de los niños hospitalizados con cáncer entre 6 y 16 años de edad y de sus familias. El objetivo del plan de cuidados es mostrar la importancia de la atención psicológica de enfermería en niños ingresados a su cuidado, lo que mejora la calidad de la atención y hace la experiencia hospitalaria más positiva.

Palabras clave: niño hospitalizado, cáncer infantil, aspectos psicológicos, plan de cuidados de Enfermería.

Abstract: Health care to hospitalized children is an important challenge for nurses. Due to the group of people affected by this situation and children insertion in a strange atmosphere, one of the most important aspects is psychological nursing care for children and their families. Psychological health care is influenced by the type and length of disease, the treatment and the need of frequent hospital admissions.

Owing to the emotional impact of this situation, this project propose two of the most important nursing diagnosis in order to include them in a care plan focused on psychological aspects of hospitalized children with cancer between 6 and 16 years old and their families. The main objective of this care plan is to show the importance of psychological nursing attention on hospitalized children, what improves the quality of health care and makes the hospital experience more positive.

Key words: hospitalized children, childlike cancer, psychological aspects, plan of nursing cares.

Índice

1. Introducción.....	1
2. Objetivos.....	4
3. Metodología del trabajo.....	5
4. Desarrollo.....	6
4.1. Valoración de enfermería.....	6
4.2. Diagnósticos de enfermería, resultados esperados y actividades enfermeras.....	8
4.2.1. Necesidades percibidas en el niño hospitalizado con cáncer.....	8
4.2.2. Necesidades percibidas en la familia del niño hospitalizado con cáncer.....	12
5. Discusión.....	14
6. Conclusiones.....	15
7. Referencias bibliográficas.....	16
8. Anexos.....	20

Introducción

Un niño puede ser hospitalizado por una enfermedad aguda grave, la necesidad de intervención quirúrgica, aplicar un tratamiento prolongado, una enfermedad crónica o para la realización de ciertos procedimientos diagnósticos y terapéuticos (1).

Actualmente en España las enfermedades oncológicas son el motivo de hospitalización pediátrica más frecuente, seguido de las enfermedades respiratorias y de las del aparato locomotor (2). El diagnóstico de una neoplasia en el niño hace que la atención psicológica sea fundamental. Este trabajo propone dos de los diagnósticos de enfermería considerados de mayor relevancia para la atención del niño y de la familia en esta difícil situación.

La hospitalización del niño supone introducirlo en un medio extraño y ajeno que le produce una alteración del estado psicológico y emocional. La reacción del niño ante la hospitalización y diagnóstico de la enfermedad va a depender de su edad, personalidad, grado de desarrollo psíquico, experiencias previas, ambiente de la hospitalización, actitud del personal asistencial y gravedad y duración de la enfermedad y de la hospitalización (1, 2, 3).

Los mayores miedos del niño hospitalizado son el daño corporal y la muerte (4). Dependiendo de la edad, la hospitalización puede provocar conductas regresivas y ansiedad por separación en los más pequeños (Bowlby y Robertson), tristeza y depresión en niños en edad escolar y miedo a los cambios corporales y a los procedimientos médicos en el adolescente (5).

La patología neoplásica infantil requiere hospitalizaciones repetidas para el tratamiento de la enfermedad y el control de los efectos secundarios de éste. Tanto la hospitalización del niño como la enfermedad, que pone su vida en potencial peligro, son experiencias traumáticas para el niño y para su familia (6).

En el caso de la familia la reacción de los padres y hermanos dependerá de la gravedad de la enfermedad del niño, la duración de la hospitalización, los sistemas de apoyo de los que dispongan, las relaciones familiares y sus creencias culturales y religiosas (6).

La repercusión psicológica y social de la hospitalización, tanto en el niño como en su familia, requiere que el personal de enfermería valore cada situación de forma

individualizada respetando sus derechos, recogidos en la Carta Europea de los Niños Hospitalizados (anexo I), aprobada por el Parlamento Europeo en 1986 (7, 8).

La asistencia de los niños con cáncer es un reto en la especialidad de enfermería pediátrica. El cáncer es un crecimiento celular anómalo y maligno en diversas partes del organismo que tiende a la destrucción local, a diseminarse, a recurrir tras su extirpación y a causar toxemia (9). En niños presenta unas características distintas a las de los adultos, tanto histológicas como clínicas y epidemiológicas (10), pero requiere también hospitalizaciones frecuentes y repetidas debido a la larga duración del tratamiento (11).

Actualmente el cáncer es la segunda causa de muerte en los menores de 15 años después de los accidentes (9).

La incidencia mundial de cáncer infantil oscila entre los 100 y 160 casos por millón de niños (12). En relación con el cáncer diagnosticado en la población general en los países desarrollados, el cáncer en menores de 15 años constituye aproximadamente el 2% de los casos (13).

Los avances terapéuticos en oncología pediátrica y la mayor sensibilidad de las neoplasias infantiles a los tratamientos con quimioterapia y radioterapia se traducen en un aumento de la supervivencia en este grupo de población desde la década de los 70, siendo la tasa de supervivencia global actual a los 5 años del diagnóstico del 80%, aunque varía según el tipo de cáncer (6, 9, 12, 15).

Existen varios tipos de cáncer infantil con diferente incidencia según la edad del niño pero el más frecuente es la leucemia (anexo II). La etiología es desconocida pero se atribuye cierta influencia a la interacción factores ambientales - genética (12, 15).

Entre los retos actuales de la oncología pediátrica se encuentra disminuir la agresividad de las técnicas diagnósticas y terapéuticas sin retroceder en el nivel de curación, lo que aumentaría la calidad de vida de los pacientes y disminuiría sus necesidades psicológicas y sociales (13).

Actualmente se persigue disminuir también la estancia hospitalaria al mínimo posible y permitir el acompañamiento continuo del niño y adolescente hospitalizado (7). En general es positiva la *presencia de los padres* pero diversos estudios apuntan a una posible transferencia de emociones entre éstos y sus hijos, transmitiéndose ansiedad,

temor y emociones negativas de unos a otros, aumentando el estrés en ambas partes (2). A pesar de ello la implicación y presencia de los padres reduce el malestar emocional y la ansiedad del niño y evita la interrupción del vínculo paterno-filial (5).

Existen asociaciones de familiares y personas que han superado el cáncer o conviven con él que ayudan a personas en situaciones similares a adaptarse a ellas lo mejor posible; en España se encuentra la Asociación Española Contra el Cáncer y concretamente en Castilla y León Pyfano, con una lucha específica contra el cáncer infantil (14).

La *edad* es un factor influyente en el estrés del niño hospitalizado. Algunos autores indican que éste disminuye al aumentar la edad ya que aumentan los recursos para afrontar la experiencia hospitalaria y la enfermedad, mientras que otros destacan un aumento de las preocupaciones en estas situaciones cuanto mayor es el niño, por un mayor desarrollo cognitivo y conocimiento de los efectos adversos de los tratamientos (4).

Las *hospitalizaciones previas* se pueden asociar también a la presencia de estrés en niños hospitalizados según la valoración de las mismas (4). Una valoración positiva de la experiencia previa disminuiría el estrés respecto a un niño que no ha sido hospitalizado anteriormente o tiene una valoración negativa de su estancia hospitalaria previa.

Para atenuar los factores estresantes durante la hospitalización es importante que se establezca una buena comunicación entre el niño, la familia y los profesionales de enfermería. Parsons habla de la “confianza mutua” que debe existir entre el paciente y el profesional sanitario (16). La comunicación entre el niño y los adultos proporciona una mayor comprensión de la enfermedad y mejor adaptación a la estancia hospitalaria (17).

Por todo lo anterior el personal de enfermería que atiende al niño hospitalizado debe mantener una interacción constante con éste, tanto comunicativa como afectiva. Esto le permitirá obtener información relevante para el proceso de cuidados enfermeros y promover una experiencia hospitalaria lo más positiva posible (18).

También el ingreso hospitalario altera el ritmo de aprendizaje del niño ya que se suspende temporalmente la escolaridad (2). Por ello actualmente existen aulas

hospitalarias donde el niño o el adolescente puede recibir la atención psicopedagógica que necesita y donde acude siempre que su estado de salud y tratamiento lo permita. Esta *atención educativa* en el hospital disminuye el estrés y ansiedad en el niño, contribuye a su desarrollo y favorece una valoración positiva de la hospitalización.

El *juego* es otra actividad fundamental para el desarrollo psicológico y social del niño y mediante él asimila mejor la realidad exterior (19). Por ello es necesario incluirlo en las actividades cotidianas durante su estancia hospitalaria y el personal de enfermería debe considerar su valor terapéutico al planificar los cuidados. El juego potencia el desarrollo físico y motor del niño, ayuda a que exprese sus emociones y a que aumente la confianza en sí mismo (3).

En referencia a la hospitalización pediátrica no existen en Castilla y León hospitales destinados únicamente a este grupo de población. En cambio, existen 14 hospitales generales que incluyen un área pediátrica, entre ellos el Hospital Clínico Universitario y el Hospital Universitario Río Hortega, en Valladolid (20).

Para aminorar el estrés asociado a la hospitalización infantil cada vez se tienen más en cuenta factores como el ingreso separado de los adultos, el acceso visual al exterior, la presencia de jardines y el color y los elementos decorativos en la unidad y habitaciones (20).

Algunos autores como Whitehouse citan varios estudios donde los pacientes ingresados en habitaciones con ventanas que daban a jardines tenían una experiencia hospitalaria más positiva (21). Si se tienen en cuenta los factores que disminuyen la angustia hospitalaria en los niños se podrá facilitar una recuperación más rápida y una mejor adaptación hospitalaria y posthospitalaria (20, 22).

Objetivos

General:

- ❖ Mostrar la importancia de la atención psicológica de enfermería en el niño hospitalizado con cáncer y su familia.

Específicos:

- ❖ Proponer dos diagnósticos de enfermería a incluir en un plan de cuidados centrado en la atención psicológica del niño escolar y adolescente hospitalizado con cáncer y su familia.
- ❖ Aumentar la calidad de la atención de enfermería abordando los aspectos psicológicos del niño hospitalizado con cáncer y de su familia.
- ❖ Promover una mejor adaptación del niño y de la familia a la estancia hospitalaria.

Metodología del trabajo

A mediados del siglo XX se introdujo el término “*proceso de atención de enfermería*”, cuyo objetivo es aplicar el método científico en la prestación de los cuidados enfermeros. Florence Nightingale ya destacó en su definición de enfermería la importancia de la observación en la valoración enfermera pero hasta la década de los 50 no se introdujo el término, que sigue en constante desarrollo y evolución.

La enfermera, mediante el proceso de atención de enfermería, pretende conocer el estado de salud de las personas a partir de las necesidades que presenten y mediante acciones organizadas cubrirlas de forma individualizada. Actualmente se lleva a cabo mediante planes de cuidados.

Debido a la importancia que están cobrando actualmente los planes de cuidados de enfermería, este trabajo propone dos diagnósticos de enfermería considerados de relevancia en relación con la atención psicológica del niño hospitalizado con cáncer y su familia, desarrollando también los objetivos e intervenciones principales de la atención enfermera para cubrir las necesidades detectadas.

A partir de la lectura de diversos estudios y publicaciones en relación con la hospitalización pediátrica y las neoplasias infantiles, y la experiencia personal y profesional del personal de enfermería de la unidad de pediatría infantil del hospital Clínico Universitario de Valladolid y de la unidad de oncohematología pediátrica del hospital Salessi de Ancona (Italia), se proponen en este trabajo dos de las necesidades consideradas de mayor importancia para la atención psicológica del niño y de la familia por parte del personal de enfermería. Ambas necesidades sería importante incluirlas en

el plan de cuidados de enfermería de una unidad de hospitalización pediátrica donde se encuentren niños o adolescentes hospitalizados a causa de una neoplasia.

Desarrollo

Debido al impacto emocional que supone la enfermedad y hospitalización en el niño y en su familia, para el personal de enfermería constituyen un reto muy importante los aspectos psicológicos en ambos. El cáncer puede afectar gravemente al nivel de independencia del niño o adolescente y los cuidados enfermeros cobran gran importancia en la recuperación de ésta, en minimizar los efectos terapéuticos adversos, reducir la ansiedad y el estrés y aportar la información que necesiten sobre la realización de los autocuidados.

Para ello el equipo enfermero realiza un plan de cuidados que intente satisfacer las necesidades de sus pacientes.

En este apartado se desarrollan dos de los diagnósticos de enfermería más relevantes para la **atención psicológica** en este ámbito. Estos diagnósticos hacen referencia a niños escolares y/o adolescentes hospitalizados debido a una enfermedad neoplásica y a sus familias, ya que la satisfacción de las necesidades de éstas contribuye al bienestar de ambos.

Para conocer esas posibles necesidades se comienza valorando el estado de salud del niño y la situación socio-familiar. A partir de la valoración se realizarán los diagnósticos de enfermería pertinentes (23), estableciendo posteriormente los objetivos principales y las intervenciones enfermeras a realizar para conseguirlos, todo ello a través de las taxonomías NANDA (North American Nursing Diagnosis Association), NIC (Nursing Interventions Classification) y NOC (Nursing Outcomes Classification).

Valoración enfermera del niño hospitalizado y su familia

El niño escolar y el adolescente experimentan diferentes reacciones ante la hospitalización en relación a su *edad y nivel de desarrollo*. El escolar siente miedo ante lo desconocido y al daño corporal y necesita mantener su intimidad e independencia en

sus cuidados. En esta edad aumenta la comprensión y aceptan las explicaciones, siendo más colaborativos. El adolescente generalmente entiende la situación y tolera mejor la separación de su familia. La actitud de sus amigos influye en la mejor aceptación de su enfermedad. Tienen miedo a la alteración física y están incómodos con las normas hospitalarias; se les debe aportar información fiable y veraz y fomentar su independencia y autoestima a través de la toma de decisiones e implicaciones en sus cuidados (3) (5).

En el caso de los padres es también necesario soporte psicológico y apoyo continuado. Se les debe animar a la participación en los cuidados de su hijo y deben estar informados sobre la situación y los sistemas de apoyo existentes. Los hermanos reaccionan muchas veces con sentimientos de preocupación, culpa o celos, por lo que se les debe animar a participar también en los cuidados de su hermano, a que le visiten si es posible o hablen con él, estando informados sobre su estado (3) (5).

El tratamiento del cáncer suele ser muy agresivo y su elección suele depender del tipo de tumor, localización y estadio aunque generalmente se combina el tratamiento con quimioterapia, radioterapia y cirugía. En el tratamiento del cáncer pediátrico es importante valorar los efectos tóxicos a largo plazo derivados de la quimioterapia y radioterapia (12).

Estos efectos han hecho necesaria la valoración de las necesidades de los supervivientes a un cáncer. El tratamiento con radioterapia, por ejemplo, puede dejar secuelas físicas como el retraso en el crecimiento o crecimiento deficiente, hipotiroidismo, retraso puberal, esterilidad y deterioro del rendimiento neurocognitivo, dependiendo de la zona irradiada en la infancia y afectando en mayor medida a los niños de menor edad. También es frecuente la aparición de cánceres secundarios a este tratamiento (24).

A parte de las secuelas físicas pueden aparecer también secuelas psicológicas como la depresión o el miedo a la recidiva.

Debido a lo anteriormente expuesto se requiere una valoración continuada de enfermería desde el ingreso hasta ser dado de alta, y una valoración periódica tras la curación. Esta valoración será tanto física del peso, altura, estado general y equilibrio hídrico, como psicológica, valorando la ansiedad, capacidad de afrontamiento, conocimiento de su situación y sistemas de apoyo de los que dispone.

Durante el ingreso hospitalario y tratamiento se debe evaluar también la calidad de vida del niño, sugiriéndose dos preguntas (Hinds, 2004): “durante el tratamiento algunos días son buenos y otros malos, ¿qué hace que un día sea bueno?, ¿qué te ha supuesto estar enfermo?” (24) (25).

Diagnósticos de enfermería, resultados esperados y actividades enfermeras

Debido al agresivo tratamiento del cáncer se pueden elaborar muchos diagnósticos enfermeros relacionados con las alteraciones físicas que produce en el niño: mucositis, estreñimiento, diarrea, náuseas, vómitos, alteraciones hematológicas como leucopenia, neutropenia y trombopenia que aumentan el riesgo de infección, alteraciones de la imagen corporal, etc. En cambio, este trabajo está enfocado únicamente a los aspectos psicológicos del niño y su familia derivados tanto de la enfermedad y su tratamiento como de la hospitalización.

A continuación se nombran brevemente las necesidades más frecuentes a las que se enfrenta el personal de enfermería en estas situaciones, destacando dos de ellas como propuestas a incluir en un plan de cuidados de enfermería para la atención psicológica del niño hospitalizado con cáncer y de su cuidador principal.

1) Necesidades percibidas en el niño hospitalizado con cáncer.

Como se ha descrito anteriormente las reacciones del niño ante la hospitalización y la enfermedad varían en función de diversos factores, entre ellos la edad. Este trabajo se centra en las necesidades percibidas en niños en edad escolar (6-12 años) y en adolescentes (13-16 años), ya que son las edades donde se puede percibir mejor el impacto emocional de las situaciones de forma directa, mediante la observación, el trato y la comunicación.

En general, en ambos tramos de edad los principales miedos son el daño corporal y la muerte (4).

En los primeros momentos tras el diagnóstico y hospitalización del niño se pueden detectar las siguientes reacciones (26):

- Escolar: miedo a los procedimientos dolorosos e invasivos y a la separación de los padres.
- Adolescente: ansiedad ante la enfermedad, tristeza y miedo a perder su independencia y amistades. Raramente se produce el abandono del tratamiento pero puede ocurrir debido a la larga duración y los efectos secundarios que produce.

También se detecta habitualmente inseguridad y falta de conocimientos en relación con la enfermedad y procedimientos a seguir y temor a la alteración de la imagen corporal, generalmente a causa del tratamiento de la neoplasia.

Debido a las frecuentes y largas hospitalizaciones se produce en el niño y adolescente un déficit de las actividades recreativas, por lo que se debe potenciar la relación con otros niños, el juego y la continuación de la educación escolar durante la hospitalización, para que tras el alta vuelvan a la vida normal lo mejor adaptados posible.

Todas estas necesidades es necesario detectarlas correcta e individualmente en la valoración de enfermería para poder incluirlas en el plan de cuidados y actuar sobre ellas.

Entre las necesidades descritas se puede destacar el *temor del niño y adolescente a la nueva situación y al daño corporal*, derivado frecuentemente de los procedimientos terapéuticos a los que se someten. Es considerado de importancia para la atención de enfermería ya que una correcta actuación sobre ello disminuirá la ansiedad en el niño hospitalizado y le hará comprender mejor las causas de la hospitalización y la necesidad de realizar ciertos procedimientos por parte de enfermería, como la canalización de una vía venosa periférica, la administración de medicación e hidratación, el cálculo del balance hídrico, la toma de las constantes vitales y las curas del catéter venoso central.

Ben-Sira (1976) dijo que “la cooperación del paciente está en relación directa con el apoyo emocional que percibe”. El paciente, en este caso el niño, no juzga los aspectos técnicos de la labor del personal sanitario sino el apoyo emocional que recibe de él, si se siente escuchado y si se valoran sus necesidades (27).

Si se consigue disminuir el temor del niño ante las técnicas a realizar y ante la situación hospitalaria en general, se favorecerá su colaboración, participación y mejor aceptación de las mismas, así como una mejor atención enfermera. En el caso contrario, debido al desconocimiento y temor del niño al daño corporal, se dificultará la atención de enfermería y la realización de las técnicas necesarias para su tratamiento y mejoría.

a. Diagnóstico de enfermería:

00148 - Temor en el niño y adolescente relacionado con la hospitalización, el diagnóstico de la enfermedad y los procedimientos terapéuticos manifestado por llanto e informe verbal de sentirse asustado.

Dominio 9: Afrontamiento/tolerancia al estrés.

Clase 2: Respuestas de afrontamiento.

b. Resultados esperados (NOC):

- ✓ 1301 – Adaptación del niño a la hospitalización. El niño se adaptará al medio hospitalario en los primeros días tras su ingreso.
- ✓ 1803 – Conocimiento: proceso de la enfermedad.
- ✓ 1814 – Conocimiento: procedimientos terapéuticos.
 - El niño conocerá el proceso de la enfermedad y los procedimientos terapéuticos necesarios en la primera semana de ingreso, y antes de la realización de cualquiera de ellos.
- ✓ 1300 – Aceptación: estado de salud. El niño aceptará el diagnóstico de su enfermedad y su estado de salud tras conocer el proceso de la enfermedad y la necesidad de la hospitalización.

c. Intervenciones (NIC):

- 5270 - Apoyo emocional.
- 6480 - Manejo ambiental.
- 5380 - Potenciación de la seguridad.
- 5240 – Asesoramiento.

d. Actividades de enfermería; la enfermera:

- Ofrecerá ayuda y apoyo emocional cuando lo necesiten y creará un clima de confianza entre ella y el niño/adolescente. Esto se consigue mediante muestras de afecto, empatía, escucha e interés por su estado.
- Fomentará la expresión de sentimientos.
- Realizará una terapia individual con el niño o adolescente en la que se evaluarán sus conocimientos sobre la enfermedad y las causas de la hospitalización. Tras ello le informará de forma adecuada a su edad y desarrollo cognitivo de aspectos como el tipo de enfermedad, la necesidad y causas de la hospitalización, el tratamiento a seguir y los procedimientos necesarios a realizar.
- Explicará previamente a través del juego cualquier procedimiento de enfermería a realizar (vía venosa, limpieza del CVC) y promoverá su colaboración. Al finalizar, le premiará por su participación, ayuda y buen comportamiento.
- Educará al niño y adolescente sobre los posibles efectos adversos del tratamiento, la alimentación que debe seguir, la higiene, los cuidados del catéter venoso central, etc. según su edad y grado de desarrollo. Mantenerlos informados les da seguridad y permite aumentar la independencia en sus cuidados.
- Coordinará la asistencia a clases en las aulas hospitalarias o en la habitación y favorecerá la relación con otros niños de su edad.
- Promoverá conversaciones lúdicas y bromas, que disminuirán las preocupaciones del niño y mejorarán la relación enfermero-paciente.
- Protegerá su intimidad.
- Explicará la distribución y funcionamiento de la unidad. Saber que el personal de enfermería está cerca y que pueden acudir a él si lo necesitan les dará seguridad, tanto física como psicológica.
- Proporcionará cuando sea posible juguetes y medios audiovisuales e intentará que participe en juegos, potenciando los grupales. Esto favorecerá el entretenimiento y permitirá una mejor adaptación a la hospitalización.
- Favorecerá que la unidad tenga una decoración adaptada a la edad de los niños y adolescentes ingresados: carteles, dibujos...

- Fomentará la interacción y contacto de los padres con su hijo ya que son su principal apoyo.
- Tratará adecuadamente a los padres, los mantendrá informados y animará a que participen en los cuidados de su hijo. Esto favorecerá una buena relación niño-personal de enfermería-familia, aumentando la confianza de éstos en el personal que le atiende, lo que mejorará la adaptación hospitalaria.

2) Necesidades percibidas en la familia del niño hospitalizado con cáncer.

La reacción familiar ante esta situación depende mucho de la gravedad de la enfermedad del niño y de las influencias culturales y religiosas de la familia.

Desde que conoce el diagnóstico la familia experimenta principalmente miedo y ansiedad ante la gravedad de la enfermedad. Tras la remisión de la enfermedad y durante el tratamiento surge una fase de adaptación a la nueva situación, que suele ir acompañada de sobreprotección al menor y preocupación por los efectos secundarios del tratamiento (alopecia, alteración de la imagen corporal).

Debido a la hospitalización y larga duración de esta enfermedad se produce una interrupción de las actividades familiares y de la vida cotidiana, donde cambian los roles parentales y pueden surgir problemas laborales y financieros (debido al tratamiento, si han de recorrer grandes distancias, no tienen un horario laboral flexible, etc.).

Por todas estas razones la familia ha de estar incluida en el plan de cuidados de enfermería, principalmente los padres ya que suelen ser los cuidadores principales. En éstos se detecta principalmente:

- Necesidad de estar informados.
- Necesidad de participación en los cuidados de su hijo y de estar en continuo contacto con él.
- Necesidad de confianza en los profesionales sanitarios que le atienden.
- Necesidad de apoyo psicológico continuado.

También es importante incluir en la valoración a los hermanos del niño enfermo, que pueden sentirse culpables, celosos o preocupados. Por ello se les debe incluir en las

visitas al hospital y proporcionarles contacto telefónico e información sobre el estado de salud de su hermano.

Tras detectar las necesidades más frecuentes en la familia se puede destacar la *interrupción de los procesos familiares*, característica en estas situaciones. Una neoplasia es una enfermedad de larga duración y tratamiento que requiere frecuentes y en ocasiones prolongadas hospitalizaciones, lo que repercute directamente a nivel socio-familiar ya que generalmente uno de los padres, el cuidador principal, pasa la mayor parte del tiempo con el niño enfermo.

Una correcta actuación de enfermería en este ámbito puede favorecer la adaptación hospitalaria de la familia, la participación de ambos padres en los cuidados de su hijo y su colaboración con el personal que le atiende, en el que depositan su confianza. También fomentará la normalización familiar ante la nueva situación, proponiendo estrategias de afrontamiento y ofreciendo el apoyo que necesiten.

a. Diagnóstico de enfermería:

00060 - Interrupción de los procesos familiares relacionado con el cambio del estado de salud de un hijo manifestado por cambios de los roles familiares.

Dominio 7: Rol/relaciones.

Clase 2: Relaciones familiares.

b. Resultado esperado (NOC):

- ✓ 2603 – Integridad de la familia.
- ✓ 2604 – Normalización de la familia.
- ✓ 2608 – Resistencia familiar.

La familia se mantendrá unida, se apoyará y mantendrá un funcionamiento óptimo durante la enfermedad y hospitalización de un hijo.

c. Intervenciones (NIC):

- 7140 – Apoyo a la familia.
- 7150 – Terapia familiar.

- 7130 – Mantenimiento en procesos familiares.
- 7200 – Fomentar la normalización familiar.
- 7100 – Estimulación de la integridad familiar.

d. Actividades de enfermería; la enfermera:

- Ofrecerá apoyo a la familia y favorecerá la expresión de sus sentimientos.
- Realizará terapias con la familia en la que valorará el nivel de comprensión de ésta sobre la hospitalización y enfermedad de su hijo.
- Valorará los recursos de los que dispone la familia (estrategias de afrontamiento, recursos económicos, laborales) y su capacidad para manejarlos.
- Informará a los padres de forma sincera, dosificada y repetida sobre los procedimientos terapéuticos, tratamiento y posibles efectos secundarios que puede presentar su hijo.
- Fomentará la participación paterna en los cuidados del niño y les asegurará que recibe la mejor atención posible, lo que disminuye su ansiedad y mantiene los recursos necesarios para el afrontamiento.
- Informará a la familia de los perjuicios de una actitud sobreprotectora con su hijo y de la posibilidad de alteraciones en la vida social y en la relación de pareja por la larga duración de la enfermedad y la permanencia continua con su hijo enfermo. Esto también tiene repercusiones laborales (poca flexibilidad de horarios) y económicas a largo plazo.
- Informará a la familia sobre la existencia de grupos de apoyo.
- Si es necesario, pondrá a la familia en contacto con psicólogos, terapeutas o trabajadores sociales.
- Involucrará activamente a los hermanos del niño enfermo.
- Establecerá rutinas con los padres para el establecimiento de roles familiares (organizar momentos de descanso, llamar a sus hijos sanos e interesarse por su estado). Los periodos de descanso son recomendables porque permiten afrontar mejor la situación y atender a su hijo de forma adecuada.

Discusión

Actualmente los planes de cuidados de enfermería son el método para llevar a cabo el proceso de atención enfermero desde un criterio científico.

Las causas más frecuentes de hospitalización infantil son las enfermedades oncológicas, que requieren ingresos repetidos y en ocasiones de larga duración tanto para el diagnóstico como para el tratamiento de la enfermedad (2). Para permitir una continuidad en los cuidados enfermeros es necesaria la realización de planes de cuidados que comprendan las necesidades físicas y psicológicas del niño y de su familia.

Como se ha expuesto anteriormente las reacciones del niño y su familia ante la hospitalización y el diagnóstico de la enfermedad dependen de diferentes factores como la edad, desarrollo psicológico, gravedad de la enfermedad y duración de la hospitalización (3) (5), por lo que cada situación se debe valorar de forma individualizada, elaborándose un plan de cuidados adecuado a las necesidades que se observen.

En este trabajo se intenta dar solución a dos de las necesidades más importantes que se pueden detectar en el niño hospitalizado con cáncer y en su cuidador principal.

Este trabajo también refleja la importancia de la atención de enfermería en estas situaciones, no solo en lo referente a las técnicas y procedimientos terapéuticos que realiza sino en referencia a la atención psicológica que presta, ya que un niño juzga principalmente el trato recibido y la atención a sus necesidades (27). Una correcta atención psicológica se puede conseguir a través de la comunicación e interacción con él y con su familia, lo que aumenta su confianza en el personal sanitario que le atiende y mejora su experiencia hospitalaria (17) (18).

Dadas las características de la hospitalización infantil en España y las reacciones generales del niño y la familia ante una neoplasia infantil, los diagnósticos de enfermería propuestos podrían ser extrapolables a otros hospitales del país, aunque estarían influidos por las necesidades individuales que expresen las personas afectadas y la valoración final de enfermería.

Conclusiones

Una vez examinada la literatura relacionada con este trabajo y contrastada con la experiencia personal y profesional del personal de enfermería presente en dos unidades distintas de atención pediátrica, este trabajo presenta las siguientes conclusiones:

- El niño hospitalizado debido a una enfermedad neoplásica y su familia presentan necesidades psicológicas de importancia que deben ser atendidas.
- Una adecuada atención psicológica por parte del personal de enfermería al niño hospitalizado con cáncer y a su familia favorece una mejor adaptación hospitalaria y posthospitalaria, aumenta la calidad de vida del niño durante la hospitalización y favorece una rápida recuperación.
- El personal de enfermería debe estar capacitado para dar una respuesta a las necesidades físicas y psicológicas que presenta el niño hospitalizado a su cuidado y su familia.
- El plan de cuidados enfermeros para la atención de un niño o adolescente hospitalizado a causa de una neoplasia debe contener diagnósticos de enfermería centrados en los aspectos psicológicos del paciente y de su familia. Este trabajo propone dos de los más importantes a tener en cuenta.

Referencias bibliográficas

1. Medina Santana R, Estévez González MD. Reacciones del niño y la familia ante la hospitalización y muerte. En: Díaz Gómez NM, Gómez García CI, Ruiz García MJ. Tratado de enfermería de la infancia y la adolescencia. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2006; p. 197-202.
2. Serradas Fonseca M, Ortiz González MC, De Manueles Jiménez J. Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado. Enseñanza and Teaching [en línea] 2002 [accesado 2 Mar 2015]; 20: [15 p.]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10366/70730>
3. González Carrión P, Ruiz González MD, De Bustos Rodero ML. La hospitalización. En: Ruiz González MD, Martínez Barellas MR, González Carrión P. Enfermería del niño y el adolescente. 2ª ed. Madrid: DAE (Grupo Paradigma); 2009; p .574-589.

4. Fernández Castillo A, López Naranjo I. Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *Int. J. Clin. Health. Psychol.* 2006; Enero; 6 (3): p. 631-645.
5. Ball JW, Bindler RC. Consideraciones de enfermería para los niños hospitalizados. En: *Enfermería pediátrica. Asistencia infantil.* 4ª ed. Madrid: Prentice Hall; 2010; p. 406-441.
6. González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación* [en línea] 2005 Jun [accesado 6 Feb 2015]; 16: [15 p.]. Disponible en: http://www.nureinvestigacion.es/ORIGINALes_detalle.cfm?id_ORIGINAL=86&id_menu=135
7. Parlamento Europeo. Carta europea de los niños hospitalizados. *Bol pediatr* (1993). *Diario oficial de las comunidades europeas*, 34 (May 13 1986).
8. García Caballero C. El niño hospitalizado y su familia: el papel de la pediatría social. En: García Caballero C, González Meneses A. *Tratado de pediatría social.* 2ªed. Madrid: Díaz de Santos; 2000; p. 477-490.
9. Ruiz González MD, Núñez Gelado Y. La enfermedad neoplásica. En: Ruiz González MD, Martínez Barellas MR, González Carrión P. *Enfermería del niño y el adolescente.* 2ª ed. Madrid: DAE (Grupo Paradigma); 2009; p .728-757.
10. España. Ministerio de sanidad y consumo. *Boletín epidemiológico semanal*, 20 (Jun 28 - Jul 04 1998).
11. Palma C, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Rev Ped Elec* [en línea] 2005 [accesado 6 Feb 2015]; 2 (2): [7 p.]. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/10.htm>
12. Navajas A, Peris R. Tumores de la infancia: consideraciones epidemiológicas y terapéuticas. *Jano* [en línea] 2007 Oct-Nov [accesado 11 Feb 2015]; (1668): [9 p.]. Disponible en: <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1668/29/00290037-LR.pdf>
13. Guarino A. *Psiconcologia dell'età evolutiva: la psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro.* Trento: Erickson; 2006.
14. Asociación red de voluntariado social de Salamanca [en línea]. Salamanca: Mehmet; [accesado 13 Feb 2015]. Asociación de padres, familiares y amigos de niños

- oncológicos de Castilla y León [1 p.]. Disponible en: <http://www.redvoluntariadosocial.org/entidades/pyfano/>
15. Bertolotti M, Massaglia P. Psiconcología in età evolutiva. NOÓS [en línea] 2011 [accesado 11 Feb 2015]; (2): [19 p.]. Disponible en: <http://www.e-noos.it/rivista/articolo.asp?ID=161>
 16. Ovejero Bernal A. Relación entre el profesional de la salud y el enfermo. En: Psicología social y salud. Oviedo: Universidad de Oviedo: servicio de publicaciones; 1987; p. 61-84.
 17. Noreña Peña AL, Cibanal Juan L. El contexto de la interacción comunicativa. Factores que influyen en la comunicación entre los profesionales de enfermería y los niños hospitalizados. Cultura de los Cuidados [en línea] 2008 [accesado 2 Mar 2015]; (23): [10 p.]. Disponible en: <http://culturacuidados.ua.es/enfermeria/article/view/299/597>
 18. Noreña Peña AL, Cibanal Juan L. La experiencia de los niños hospitalizados acerca de su interacción con los profesionales de enfermería. Rev Latino-Am Enfermagem [en línea] 2011 Nov-Dic [accesado 21 Feb 2015]; 19 (6): [8 p.]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_21.pdf
 19. Medina Santana O, Estévez González MD. Importancia del juego en los cuidados del niño hospitalizado. En: Díaz Gómez NM, Gómez García CI, Ruiz García MJ. Tratado de enfermería de la infancia y la adolescencia. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2006; p. 203-208.
 20. Ullán AM, Belver MH. Los niños en los hospitales de Castilla y León: disposición y organización de espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil en la Sacyl. Curarte [en línea] 2004 May [accesado 5 Mar 2015]; [112 p.]. Disponible en: http://pendientedemigracion.ucm.es/info/curarte/curarte_web/publicaciones.html
 21. Ulrich RS. Health benefits of gardens in hospitals. En: Plants for people. International exhibition; Floriade: 2002; Texas: 2002.
 22. González Gil F, Jenaro C. Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil. Educación y diversidad: anuario internacional de investigación sobre discapacidad e interculturalidad [en línea] 2007 [accesado 16 Mar 2015]; (1): [20 p.]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10366/123292>
 23. Fuente Merino MH. NANDA internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Madrid: Elsevier; 2013.

24. Ball JW, Bindler RC. Alteraciones en el crecimiento celular. En: Enfermería pediátrica. Asistencia infantil. 4ª ed. Madrid: Prentice Hall; 2010; p.838-901.
25. Hinds PS, Gattuso JS, Fletcher A, Baker E, Coleman B, Jackson T, et al. Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer. Qual Life Res [en línea] 2004 [accesado 21 Feb 2015]; 13 (4): [12 p.]. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1023/B:QURE.0000021697.43165.87#page-1>
26. López Pérez J, García Gscheidle A. Problemática psicosocial de los niños y adolescentes con enfermedades neoplásicas. En: García Caballero C, González Meneses A. Tratado de pediatría social. 2ªed. Madrid: Díaz de Santos; 2000; p. 543-550.
27. Gochman DS. Health behavior: emerging research perspectives. New York: Plenum Press; 1988; p. 306-309.

Anexos

Anexo I: Carta Europea de los Niños Hospitalizados

Fue aprobada por el Parlamento Europeo en 1986. Incluye los derechos siguientes:

- a) Derecho del niño a que no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un ambulatorio y si se coordina oportunamente, con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible;
- b) Derecho del niño a la hospitalización diurna, sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres;
- c) Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño;
- d) Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico: al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece;
- e) Derecho del niño a una recepción y seguimiento individuales, destinándose en la medida de lo posible los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios;
- f) El derecho a negarse (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico;
- g) Derecho de sus padres o de la persona que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello;
- h) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a expresar su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño;

- i) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a su seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada;
- j) Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización así como de retirarla;
- k) Derecho del niño hospitalizado, cuando está sometido a experimentación terapéutica, a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial y sus subsiguientes actualizaciones;
- l) Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse;
- m) Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya en momentos de tensión;
- n) Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad;
- o) Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el plano físico como en el afectivo;
- p) Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos;
- q) Derecho a disponer de locales amueblados y equipados, de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos así como a las normas oficiales de seguridad;
- r) Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y no obstaculice los tratamientos que se siguen;

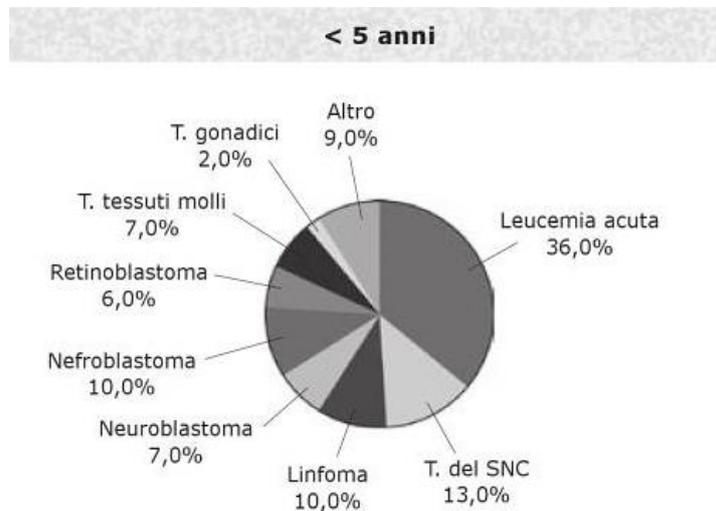
- s) Derecho a disponer, durante su permanencia en el hospital, de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales;
- t) Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio;
- u) Derecho a la seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia si los padres o la persona que los sustituya se los niegan por razones religiosas de retraso cultural, de perjuicios, o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia;
- v) Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial; para ser sometido a exámenes y tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero;
- w) Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea.

Anexo II: Tipos de cáncer por grupos de edad

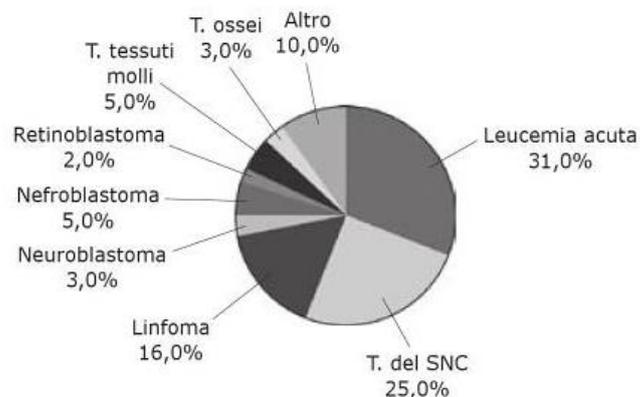
Los tumores que afectan a los niños se caracterizan por una mayor prevalencia de las leucemias y linfomas respecto a los tumores sólidos, más frecuentes en el adulto. Los tejidos mayormente afectados son el hematopoyético, linfático, nervioso y renal, siendo en cambio en el adulto el aparato digestivo, genital y respiratorio los más perjudicados.

El tipo de cáncer en la infancia varía según la edad y el sexo: el más común en los niños hasta 10 años es la leucemia, seguido de los tumores del sistema nervioso central y de los linfomas. En la primera infancia encontramos mayor frecuencia de aparición en el neuroblastoma y el tumor de Wilms, mientras que en la adolescencia los tumores óseos son la neoplasia más característica.

A continuación se muestran tres gráficas con los tipos de cáncer más frecuentes según la edad del niño: menor de 5 años, entre 5 y 9 años y entre 10 y 14 años.



5-9 anni



10-14 anni

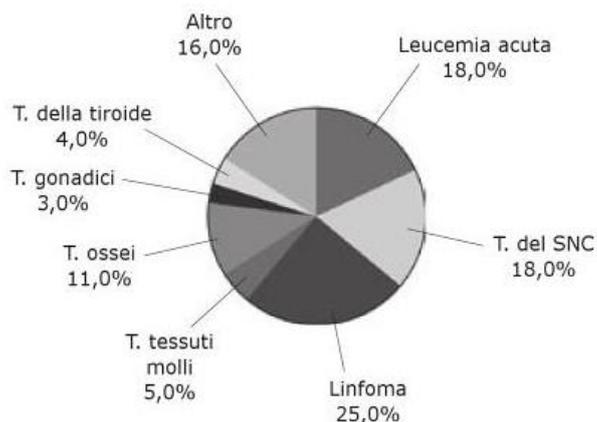


Figura 1: Porcentaje de cánceres primarios por su lugar de origen en los diferentes grupos de edad. *Fuente:* Guarino A. Psiconcologia dell'età evolutiva: la psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro. Trento: Erickson; 2006; p.13-28.