



DIPUTACIÓN DE PALENCIA



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Escuela de Enfermería de Palencia “Dr. Dacio Crespo”

GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2016 – 2017

Trabajo Fin de Grado

**Actuación de enfermería en el
afrontamiento del cáncer infantil**

(Revisión Bibliográfica)

Alumna: Olga Pastor Carlón

Tutora: D^a. Alicia Rodríguez-Vilariño Pastor

Julio, 2017

ÍNDICE:

1. Resumen/Abstract	2
2. Introducción	
2.1. ¿Qué es la oncología? ¿Qué es el cáncer?	4
2.2. Diagnóstico	5
2.3. El cáncer en niños (oncología pediátrica)	5
2.4. Datos estadísticos del cáncer infantil	7
2.5. El papel de la enfermería en la oncología infantil	12
2.6. Diagnósticos enfermeros	13
2.7. Referentes hospitalarios en el cuidado infantil oncológico	14
2.8. Justificación	16
2.9. Objetivos	16
3. Material y métodos	17
4. Resultados y discusión	19
5. Conclusión	23
6. Bibliografía	24

1. RESUMEN

Introducción: La investigación y las nuevas tecnologías han hecho que la supervivencia del cáncer infantil aumente hasta llegar a nuestros días. Actualmente se dan cerca de 1000 casos al año en España. El cáncer es una enfermedad en la que se desarrollan células anormales, se dividen y crecen sin control en cualquier parte del cuerpo. Hay muchos tipos, siendo los más frecuentes en la infancia las enfermedades hematológicas y los tumores sólidos. Debido a la gran relevancia de esta enfermedad, la enfermería toma un papel importante en su abordaje. La enfermera es la que pasa más horas con el paciente, por lo que tiene que crear un clima de confianza y una buena comunicación tanto con el niño como con su familia.

Material y métodos: Se trata de una revisión bibliográfica, en cuya búsqueda se han utilizado diferentes bases datos, eligiendo el español e inglés como idioma. Se han encontrado un total de 1.479 artículos de los cuales, tras la lectura de títulos y/o resúmenes, se han seleccionado 13 para el desarrollo de los resultados de este trabajo.

Resultados y discusión: Recibir la noticia de que un hijo tiene cáncer es devastador, los padres se sentirán enfadados y culpables por lo sucedido; es aquí donde tienen que apoyar a su hijo, de esta manera, se han querido diferenciar las estrategias de actuación por parte de la familia y el paciente y los recursos con los que cuenta la enfermería para el abordaje de esta situación.

Conclusiones: el cáncer infantil debe ser considerado como una enfermedad familiar, es decir, hay que tratar al niño y a su familia. La enfermera debe aumentar su formación para dar unos cuidados de máxima calidad.

Palabras clave: cáncer infantil, enfermería pediátrica, oncología infantil, familia, estrategias, afrontamiento.

ABSTRACT

Introduction: Research and new technologies have made childhood cancer survival increase until our days. Currently about 1000 cases occur per year in Spain. Cancer is a disease in which abnormal cells develop they divide and grow out of control in any part of the body. There are many types, being the most frequent in children hematologic diseases and solid tumors. Due to the great importance of this disease, nursing takes an important role in its approach. The nurse is that spend more hours with the patient, so you have to create a climate of trust and good communication with the child and his family.

Material and methods: It is a review of the literature, whose search has been used different bases data, by selecting the Spanish and English as a language. Found a total of 1,479 items which, after reading titles or abstracts, 13 for the development of the results of this work have been selected.

Results and discussion: receiving the news that a child has cancer is devastating, parents will feel angry and guilty for what happened; Here is where have to support his son, in this way, have wanted to differentiate performance by patient and family strategies and resources boasts the infirmary for the approach to this situation.

Conclusions: childhood cancer should be considered as a family disease, i.e., must treat the child and his family. The nurse should increase their training to take care of the highest quality.

Key words: childhood cancer, family, child Oncology, pediatric nursing, strategies, performance.

2. INTRODUCCIÓN

Actualmente, gracias a la investigación y desarrollo de nuevas tecnologías en el ámbito de la sanidad, se ha podido mejorar la salud y aumentar la supervivencia de vida de muchas de las personas que padecen cáncer u otros tumores.

Sin embargo, a pesar de aumentar la supervivencia, hoy en día sigue siendo un tema muy significativo, debido a que no se sabe a ciencia cierta cuáles son las causas que favorecen el desarrollo de muchos de ellos.

2.1 ¿Qué es la oncología? ¿Y el cáncer?

“La oncología es considerada una rama de la ciencia que se ocupa del estudio de los tumores y los cánceres. La palabra deriva del griego antiguo ογκος “onco” (masa, tumor o bulto) y λογος,ου -logos-ou o “-logia” (estudio)¹.

El Dr. Javier Puente define el cáncer como: *“un grupo numeroso de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen y crecen sin control en cualquier parte del cuerpo”*².

En una situación normal, las células se dividen de forma controlada y, si desarrollan alguna mutación que no puede ser reparada, estas mismas programan su muerte. En el caso de las células cancerosas, eluden su capacidad para morir y se dividen sin control (figura 1). Esta división descontrolada llega a formar unas masas, que reciben el nombre de “tumores” o “neoplasias”, que se expansionan a órganos y tejidos vecinos destruyéndoles².

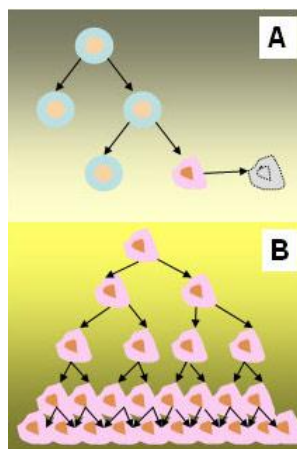


Figura 1: A. Células normales B. Células cancerosas²

Obviamente, no todos los tumores son “malignos” (cancerosos), también los hay “benignos”, es decir, son tumores que crecen a un ritmo lento y que no se extienden a otros tejidos².

2.2 Diagnóstico^{3,4}

El diagnóstico del cáncer no siempre se puede realizar precozmente, ya que en sus primeras fases suele ser asintomático; generalmente, se inicia cuando el paciente presenta algún tipo de molestia. Mediante la exploración y la historia clínica, el médico obtendrá unos datos que pueden hacerle sospechar de la existencia del mismo. Es entonces, cuando se solicitan pruebas complementarias, que pueden no diferir de las que se realizan en otras patologías. Éstas son:

- ✓ Pruebas analíticas: sangre, orina, líquido cefalorraquídeo, etc.
- ✓ Pruebas de imagen: radiografías con o sin contraste, tomografía axial computerizada (TAC), resonancia magnética, etc.
- ✓ Estudios de tejidos: mediante citologías o biopsias.

2.3 El cáncer en niños (oncología pediátrica)

Como hemos dicho anteriormente, el cáncer engloba un grupo numeroso de enfermedades en el que las células que se desarrollan son anormales y se dividen y pueden crecer sin control en el organismo, invadiendo tanto los órganos y tejidos contiguos como los que están alejados. Existen muchos tipos de cáncer, teniendo cada uno unas características y comportamiento diferentes. En el caso de los niños, este crecimiento de células anormales será más rápido y agresivo, debido a que generalmente las células cancerosas son embrionarias y también inmaduras⁵.

En el cáncer infantil podemos diferenciar dos grandes grupos:

- a) Las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas)
- b) Los tumores sólidos

Enfermedades hematológicas

LEUCEMIA^{3,5}

Cáncer sanguíneo que se origina en el interior de los huesos, en la médula ósea, por un crecimiento incontrolado de glóbulos blancos inmaduros. Las leucemias las podemos clasificar según el tipo de glóbulo donde comience la enfermedad (mieloide o linfoide) o la rapidez con la que ésta empeora (aguda o crónica).

- Linfoblástica aguda: es la más común en niños. Afecta a los linfocitos, dándose en niños con edades comprendidas entre los 2-8 años.
- Mieloide o granulocítica aguda: afecta a los neutrófilos. Generalmente interesa a personas mayores de 25 años, pero también se da en la infancia.
- Mieloide crónica: es la más rara en niños. Afecta a los neutrófilos, siendo éstos inmaduros.

LINFOMAS^{3,5}

Son un tipo de cáncer que se desarrolla a partir del sistema linfático. Los linfomas podemos encontrarlos en los ganglios, medula ósea, timo, bazo y tejidos linfoides, como amígdalas, intestino delgado, estómago, etc. Distinguimos dos tipos:

- Linfoma de Hodgkin: afecta a los ganglios periféricos en personas con edades comprendidas entre los 10-30 años de edad.
- Linfoma de No Hodgkin: más común en niños.

Tumores sólidos

TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

Este tipo de tumor es el segundo más frecuente en los niños con edades comprendidas entre los 5-10 años. Sus síntomas: vómitos, convulsiones, cefaleas, somnolencia, etc⁵.

NEUROBLASTOMA

Este tumor tiene una particularidad, y es que sólo se desarrolla en niños, generalmente en menores de 5 años. Se forma en las células nerviosas de la

glándula adrenal, tórax, cuello y médula espinal. Síntomas: presencia de una gran masa abdominal y dolor ⁵.

TUMOR DE WILMS

Tumor que se desarrolla en los riñones, afectando a sus células. Se da en niños menores de 10 años. Síntomas: masa abdominal, fiebre y pérdida de apetito y orina hematórica ⁵.

RETINOBLASTOMA

Tumor que se desarrolla en la retina. Generalmente se da en menores de 5 años ⁵.

RABDOMIOSARCOMA

Afecta a las células de los músculos, sobre todo en cabeza, cuello, pelvis y extremidades. Es más frecuente en varones con edades entre los 2 y 6 años de vida ⁵.

OSTEOSARCOMA

Tumor óseo más usual en niños. Generalmente aparece en huesos largos del brazo y de la pierna. Es más común en varones con edades entre los 10-25 años ⁵.

SARCOMA DE EWING

Cáncer de hueso que afecta a la diáfisis o parte central. Es más habitual en varones y se presenta entre los 10-25 años como el osteosarcoma ⁵.

2.4 Datos estadísticos del cáncer infantil

A pesar del progreso en las tecnologías y los resultados asistenciales, a día de hoy, el cáncer es la primera causa de muerte en la infancia en los países desarrollados. La incidencia del cáncer infantil (0-14 años) es muy baja, aunque actualmente en las

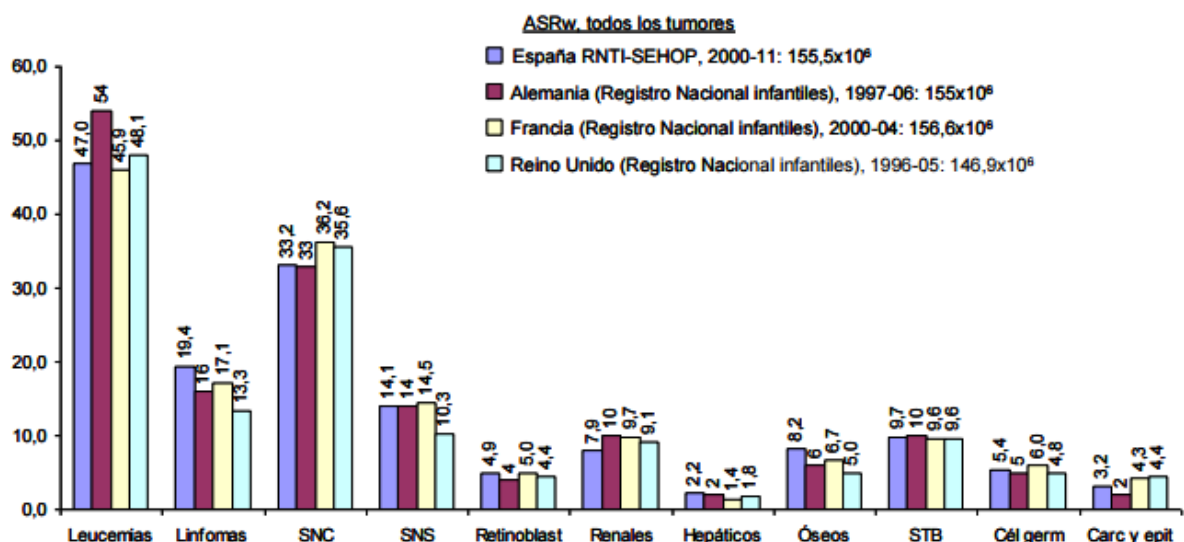
últimas décadas se ha ido incrementando. En la actualidad se dan alrededor de 1000 casos anuales, siendo aproximadamente un 3 % del total de los tumores. Durante estos últimos años se han llevado a cabo muchos progresos en cuanto a los tratamientos y las técnicas diagnósticas, lo que ha hecho que la supervivencia haya aumentado, pasando de un 15-20 % a un 70-80%, por lo que se podría decir que la curación está siendo cada vez un hecho más habitual⁵.

Debido a que no se puede llevar a cabo una prevención frente al cáncer infantil, su lucha reside en la prontitud de su diagnóstico y su adecuado tratamiento. Es ahí donde entra el llamado Registro, que es un programa cuyo propósito es la investigación del cáncer infantil en España, la incidencia y supervivencia y la comparación de datos estadísticos entre países^{6,7}.

El “Registro español de tumores infantiles - Sociedad española de hematología y oncología pediátrica”⁷ (RETI-SEHOP), sintetiza los resultados y los progresos de la oncología pediátrica, según se observa en las siguientes figuras:

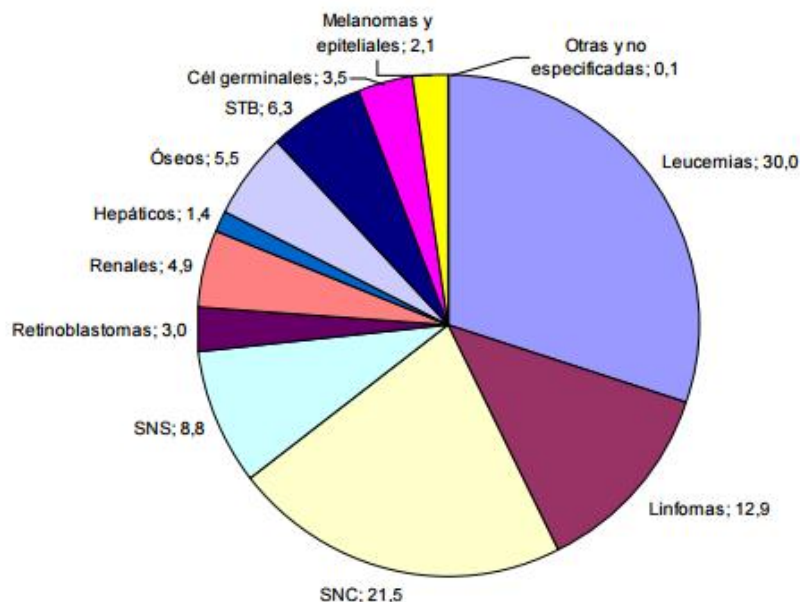
- Comparación de la incidencia del cáncer infantil por tipos de tumores, en España y en Europa (Figura 1)⁷.

Figura 1.- Incidencia del cáncer infantil en España (RETI-SEHOP) y países europeos. Elaboración RETI-SEHOP



- Tumores más frecuentes (Figura 2)⁷

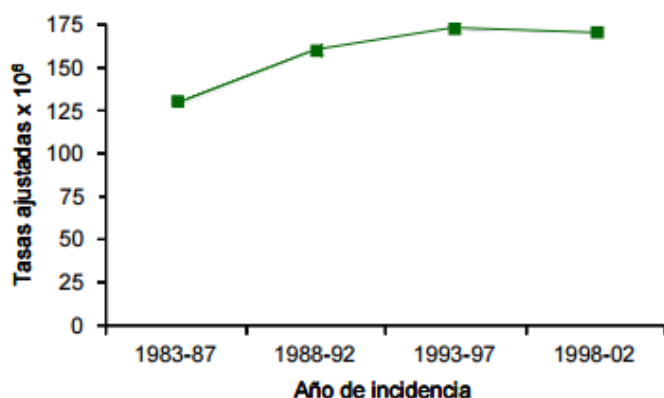
Figura 2.- Distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España, 0-14 años, 2000-2011. Elaboración RETI-SEHOP.



- ¿Aumenta la incidencia del cáncer infantil en España? (Figura 3)⁷

Figura 3.- Tendencia de la incidencia del cáncer infantil en España. 0-14 años, 1983-2002, todos los tumores. Elaboración RETI-SEHOP. Registros participantes: RETI-SEHOP (lidera), Albacete, Asturias, C Valenciana, Euskadi, Girona, Granada, Mallorca, Murcia, Navarra, Tarragona y Zaragoza.

Evolución quinquenal de las tasas de incidencia ajustadas por edad (población mundial). Base poblacional



Puntos de cambio en 1983-2002
1992 (95% CI: 1988-1996)
Joinpoint bayesiano

Tendencia 1993-2002
APC = 0,009 (95% CI: -1,28; 1,31)
No crecimiento de la incidencia
Poisson ajustado por sexo, edad y RC

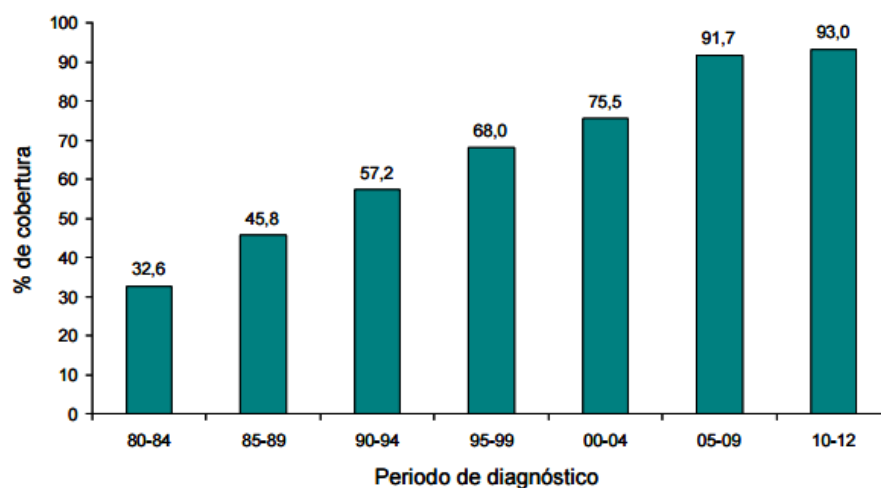
- El número de casos por comunidades autónomas (CCAA) (Figura 4)⁷

Figura 4.- Casos nuevos de cáncer infantil (0-14 años) por CCAA (estimación media anual)
Elaboración RETI-SEHOP.

Esperados 2011	
Andalucía	210,7
Aragón	28,7
Asturias	17,6
Baleares	25,9
Canarias	46,7
Cantabria	12,1
Castilla-La Mancha	50,0
Castilla y León	46,7
Catalunya	180,8
Ceuta y Melilla	5,5
Comunitat Valenciana	116,1
Euskadi	45,8
Extremadura	24,2
Galicia	49,7
Madrid	153,6
Murcia	39,3
Navarra	15,1
La Rioja	7,2
ESPAÑA	1.075,8

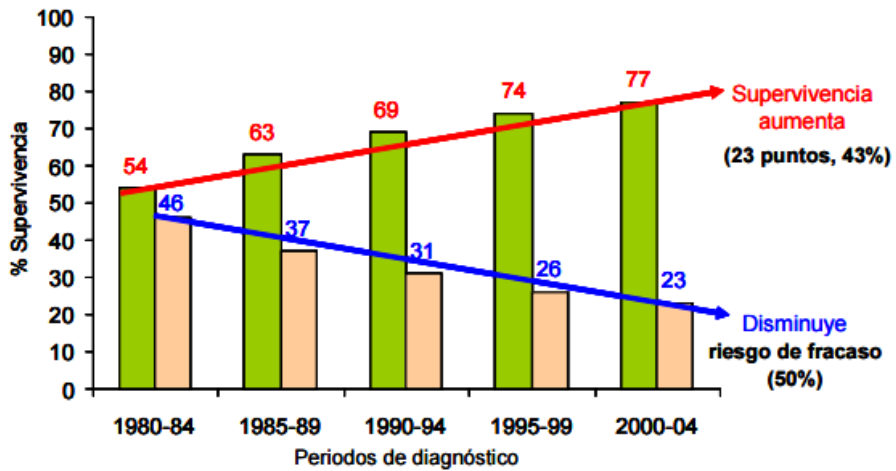
- ¿Cuál es el porcentaje de niños/as con cáncer que son tratados en las Unidades de Oncología Pediátrica Españolas (cobertura)? (Figura 5)⁷

Figura 5.- Cobertura de los tumores infantiles en España del RETI-SEHOP, 0-14 años, 1980-2012. Elaboración RETI-SEHOP.



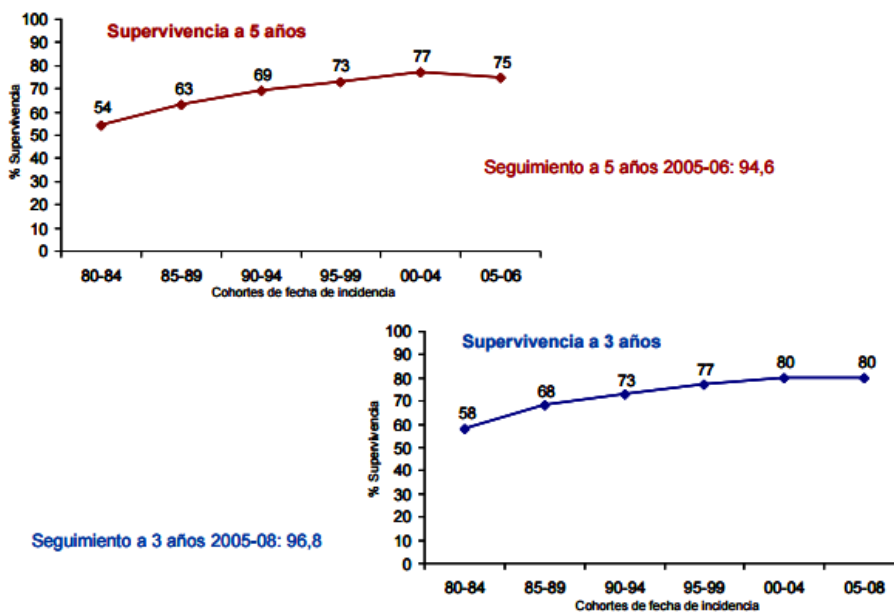
- ¿Mejora, a lo largo del tiempo, el pronóstico de los niños con cáncer en España? (Figura 6)⁷

Figura 6.- Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España. Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años. Elaboración RETI-SEHOP



- ¿Cuál es la supervivencia de los niños con cáncer que se diagnostican y tratan en España? (Figura 7)⁷

Figura 7.- Supervivencia a 3 y 5 años, por cohortes, todos los tumores, 0-14 años. Elaboración RETI-SEHOP.



2.5 El papel de la enfermería en la oncología infantil

La atención de pacientes oncológicos es llevada a cabo por profesionales de la salud provenientes de diversas áreas, en la que tienen en cuenta la conjunción de su compromiso, su dedicación y la interacción entre servicios⁸.

La oncología, por sus características y dificultades, implica y necesita una mirada holística del paciente, teniendo en cuenta los ámbitos personal, familiar, relacional, social, físico, mental y espiritual. Mediante un abordaje integral que involucre un trabajo en equipo multidisciplinar⁹.

En este trabajo nos centramos en el papel que tiene la enfermería en el proceso de esta enfermedad. La enfermería y sus cuidados han evolucionado considerablemente hasta llegar a nuestros días. Los pacientes que se analizan son niños o adolescentes, por lo que, tanto la comunicación como las actuaciones no serán iguales que en pacientes adultos, aquí no sólo trataremos con el paciente, sino también con su familia. El cáncer infantil debe ser considerado y tratado como una enfermedad familiar¹⁰.

Es la enfermera la que pasa muchas horas junto al niño y su familia; en la mayoría de ocasiones, será la primera a quien recurrirán los padres en demanda de apoyo. En el momento de recibir la primera información médica, éstos no están emocionalmente capacitados para asimilarla, y será después de un momento de reflexión cuando acudirán en busca de información o incluso de una negación de lo que han oído¹⁰. Por ello, la enfermera debe conocer la enfermedad y estar al corriente de la información que se va a suministrar, acordando con el médico y los padres cuál sería la idónea que se le va a dar al niño, al que se le debe de hablar con un lenguaje claro, evitando mentiras y contradicciones; nunca se presupondrá lo que les angustia. Hay que saber escuchar^{11,12}.

A pesar de que el niño pueda estar concentrado en lo que esté haciendo, se da cuenta de la situación y puede percibir actitudes ambiguas por parte de sus padres, ante las que, probablemente, no buscará ninguna explicación, simplemente callará y sacará sus propias conclusiones. La falta de información puede producir en el niño tensión y miedos, es por eso que hay que informarle de su enfermedad en todo momento y responder honestamente a sus preguntas, sin exceder su curiosidad¹⁰.

Hay que establecer una fuerte relación de comunicación tanto con los padres como con el niño. Este último tiene derecho a saber lo que está ocurriendo en su cuerpo. Son los profesionales de enfermería los que tienen que reducir su ansiedad o temor hacia lo desconocido, y favorecer que el niño exprese sus sentimientos o temores siempre de la mejor manera.

Durante la enfermedad, el niño verá modificada su imagen corporal, como por ejemplo la caída del cabello, es bueno explicarle que se debe al tratamiento y que es una señal de que las células malas están siendo eliminadas y que en la mayoría de los casos resurgirá.

El niño no debe ver a la enfermera como un enemigo, sino como alguien próximo, que está para ayudar, apoyar y hacer su estancia hospitalaria lo más dinámica posible, siempre favoreciendo su adherencia al tratamiento y evitando su dolor. Por todo esto, la enfermera debe estar en constante capacitación, permitiéndole contar con las mejores herramientas para atender a este paciente que demanda asistencia física y emocional junto con su familia¹³.

2.6 Diagnósticos enfermeros ¹⁴⁻¹⁷

Los diagnósticos enfermeros son problemas que entran dentro de la competencia de enfermería; son respuestas humanas que el profesional puede tratar de forma totalmente independiente. Dentro de la taxonomía NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) existen una serie de diagnósticos que pueden, a través de un plan de cuidados personalizado, ayudar al niño y a la familia a aceptar con más tranquilidad su enfermedad. Para ello, en este proceso enfermero, se utilizarán los criterios de resultados NOC (*Nursing Outcomes Classification*) y las intervenciones enfermeras NIC (*Nursing Interventions Classification*), en el que la participación tanto del niño como de los padres es indispensable (Tabla 1).

NANDA ^{14,17}	NOC ^{15,17}	NIC ^{16,17}
[00069] Afrontamiento ineficaz	[1301] Adaptación del niño a la hospitalización	[7140] Apoyo a la familia
[00146] Ansiedad	[1211] Nivel de ansiedad	[5820] Disminución de la ansiedad
[00097] Déficit de actividades recreativas	[0116] Participación en juegos	[4430] Terapia con juegos
[00158] Disposición para mejorar el afrontamiento	[1301] Adaptación del niño a la hospitalización	[5230] Mejorar el afrontamiento

Tabla 1: NANDA-NOC-NIC

2.7 Referentes hospitalarios en el cuidado infantil oncológico

En España existen varios hospitales de referencia en el tratamiento y atención del niño oncológico. Por su repercusión a nivel nacional y europeo se nombran dos de ellos:

- ❖ Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid¹⁸

Este centro es considerado la cuna del nacimiento de la especialidad pediátrica en España, siendo actualmente un referente nacional. Lleva más de 130 años de labor docente, investigadora y asistencial, dedicándose exclusivamente a las patologías pediátricas. Cuenta con un programa de humanización que defiende la normalización de vida del niño durante su estancia, realizando actividades lúdicas y culturales, o con la presencia de teatros, cuentacuentos o payasos. Todo esto con un fin, una pronta recuperación y un mejor estado anímico. Dentro de su guía asistencial nos encontramos con el servicio de Oncología y trasplante hematopoyético, que cuenta con más de dos décadas de antigüedad desarrollando su actividad. Actualmente, tratan más de 100 casos nuevos al año, habiendo realizado más de 800 trasplantes hematopoyéticos a día de hoy.

❖ Hospital San Juan de Dios de Barcelona¹⁹

Esta institución con más de 150 años de antigüedad se dedica en exclusiva a la atención integral de niños, adolescentes y mujeres, siendo uno de los centros pediátricos con más renombre en Europa. Actualmente lleva a cabo una labor asistencial, investigadora, docente e innovadora. Entre sus muchos servicios, encontramos el de oncología y hematología que cada año trata 2000 casos de cáncer en la infancia y adolescencia, siendo de éstos, 250 casos nuevos. Es un centro de referencia tanto nacional como internacional para la atención de tumores.

2.8 Justificación

Como se ha dicho anteriormente es una enfermedad de gran relevancia, tanto por lo que conlleva como por su significado. No sólo el paciente sufre, sino que también lo hace su familia.

Al hablar sobre el cáncer infantil, muchos de los niños que padecen esta enfermedad no saben realmente la gravedad de la situación; se enfrentan constantemente a pruebas y tratamientos dolorosos, su vida permanece ligada al hospital, no comprenden por qué no pueden jugar o asistir al colegio como los demás niños. Sus familias se enfrentan a una enfermedad que les condiciona completamente. Por ello, es importante valorar las diferentes actuaciones y estrategias de abordaje sobre el cuidado al niño oncológico y su familia, ayudarlos a mejorar, a sobrellevar esta enfermedad, haciéndola menos traumática.

2.9 Objetivos

- General:
 - Mostrar la importancia de la atención y ayuda psicológica por parte de la enfermería a niños hospitalizados con cáncer y sus familias.

- Específicos:
 - Identificar cuáles son las mejores estrategias de afrontamiento de los pacientes y familiares frente a esta enfermedad.
 - Identificar los recursos disponibles con los que cuenta la enfermería.
 - Valorar las diferentes estrategias de afrontamiento del personal enfermero ante esta situación.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

El tipo de estudio realizado es una revisión bibliográfica para encontrar las mejores evidencias científicas disponibles, siguiendo un protocolo de búsqueda y, así, dar respuesta a los objetivos planteados.

La búsqueda del material bibliográfico fue realizada desde diciembre de 2016 hasta junio de 2017.

Los artículos seleccionados fueron recogidos de los siguientes buscadores o bases de datos: Biblioteca virtual Biomédica Scielo, Biblioteca virtual de la UVA, BVS (Biblioteca Virtual en Salud España), CUIDEN, Google Académico, Nure, PubMed.

Para realizar la búsqueda se han seguido unos criterios de inclusión y exclusión. En un primer momento, como criterios de exclusión se recurrió al año de presentación, rechazando aquellos artículos que fueran anteriores a 2007, que no fueran de acceso libre y gratuito al texto completo, al encontrar problemas en la búsqueda de datos epidemiológicos, el criterio se rechazó.

Como criterios de inclusión: aquéllos cuyo idioma fuera el español o inglés y que trataran sobre la enfermería en la oncología infantil.

A la hora de realizar la búsqueda, se utilizaron los llamados descriptores de ciencias de la salud (DeCS) o MeSH (siglas en inglés) para mejorar la búsqueda y ampliarla, utilizando el de “enfermería oncológica” o “Oncology Nursing”.

Como operadores booleanos, se utilizó el operador de inserción “AND” (“y”) y el operador “OR”.

Tras la posterior búsqueda realizada nos encontramos lo siguiente en las diferentes bases de datos (Tabla 2):

- ✓ CUIDEN→con la palabra clave “oncología infantil” se encuentran 203 trabajos, tras la lectura del título o resumen, se pre-seleccionan 10, tras lo que posteriormente son rechazados por no tratar el tema del trabajo.
- ✓ BVS→con la palabra clave “oncología infantil” se encuentran 334. Con el resultado “abordaje oncología infantil” se encuentran un total de 5 artículos. Con “enfermería oncología infantil” 33 y con “enfermería oncológica” se

encuentran 209. De todos los artículos encontrados se pre-seleccionan 12, quedándonos, tras una lectura crítica, con 3 de ellos.

- ✓ Google académico→nos encontramos con un total de 295 artículos de los cuales fueron pre-seleccionados 18. Al final, sólo son 5 los que dan una información relevante
- ✓ Scielo→encontramos 59, pre-seleccionando 5. Sólo 1 de ellos es utilizado posteriormente.
- ✓ PubMed→ se encuentran 320 artículos, de los cuáles se seleccionaran 5. Tras una posterior lectura, solo son 2 artículos los que se ajustan a nuestro criterio.

También se realizó una búsqueda en la biblioteca de la Universidad de Valladolid (UVA), encontrando 12, de los cuales al final se eligen 5. Tras una posterior lectura son desechados.

Señalar que no sólo se ha llevado a cabo una búsqueda por internet y las diferentes bases de datos, sino también en formato papel como libros y revistas encontrados en diferentes bibliotecas y los cuales han servido de ayuda.

Tras una rigurosa lectura se eligen y escogen los artículos que más se adecuan al criterio seleccionado y a lo que se busca a la hora de realizar este trabajo.

	Artículos encontrados	Artículos Preseleccionados	Artículos definitivos
CUIDEN	203	10	0
Google académico	295	18	5
Biblioteca de la UVA	12	5	0
BVS	581	12	3
ScieLo	59	5	2
Nure	9	1	1
PubMed	320	5	2

Tabla 2: Búsqueda bibliográfica

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Conocer que un familiar tiene cáncer es una noticia devastadora, pero, si este familiar es un niño, aún es mucho peor. En este caso, no sólo se tratará al niño, sino que, también se tratará a su familia; el cáncer infantil ha de tratarse como una enfermedad familiar.²⁰

Para una mejor síntesis de los resultados obtenidos tras las diversas lecturas críticas de los diferentes artículos, se ha procedido a agruparlos en diferentes apartados:

a) ***Estrategias de afrontamiento de los pacientes y familiares frente al cáncer***

Tras recibir el diagnóstico de que un hijo tiene cáncer el mundo se desmorona. No solo hay un gran cambio en la vida del niño, sino que también automáticamente la de la familia se ve afectada. En un principio, los padres sentirán cólera hacia la vida, y sentirán impotencia e incluso culpabilidad por lo sucedido. Una de las aportaciones que da Luis Montesinos es que los padres en ese momento tienen que brindarle su apoyo al niño y no sus preocupaciones o lamentos, ya que todo eso influirá negativamente sobre el pequeño y le incrementará su miedo o hará que este se sienta culpable²¹.

Otra de las estrategias en las que coinciden varios autores como Luis Montesinos, Peinado Barroso y Paula Andrea²¹⁻²³, es la importancia de crear un fuerte lazo de comunicación entre la familia y el niño. Para que esto se lleve a cabo, se requiere que los padres tengan mucha información sobre la enfermedad y pregunten siempre que tengan dudas; de esta manera se le da una mayor seguridad al niño.

Otro de los datos relevantes y llamativos recogido por Paula Andrea y Sandra Milena²², es que el rol del cuidador es ejercido en su gran mayoría por mujeres, ya sean madres o abuelas; teniendo, la mayoría, estudios medios y, por lo general, incompletos. También se observa que suelen estar atentas y no se bloquean frente a situaciones complicadas, pero les resulta difícil hablar del problema y refieren no sentirse capacitadas para manejar situaciones tan complejas.

La vida del niño y la familia cambia radicalmente. En la familia causará dificultades y cambios en las rutinas sociales y laborales, modificando el rol, sobre todo del

cuidador, produciéndole sobrecarga y estrés, lo que puede afectar a su salud mental y vitalidad, por esto es bueno que la información que reciba se haga gradualmente²¹.

Montesinos y Castillo^{21,24} están de acuerdo en que en el niño producirá aislamiento social y la pérdida de actividades cotidianas, como por ejemplo la de ir al colegio. Es en estos momentos donde hay que normalizar la situación, aunque el niño esté hospitalizado; hacerle partícipe en la toma de decisiones (si posee edad para ello), realizar juegos o actividades con otros niños que puedan estar ingresados, cuando él lo esté, evitar la pérdida de contacto con sus amigos y continuar con su educación, puesto que hay colegios que tienen este tipo de prestaciones, además, la educación es un derecho del niño, ya esté hospitalizado o en su domicilio convaleciente.

b) Recursos y estrategias del profesional enfermero frente a esta situación

Paula Vega y Col.²⁵ sostienen que el cuidado de pacientes pediátricos en fase terminal provoca una serie de reacciones fluctuantes y personales que pueden llevar a los profesionales que atienden a estos niños a desarrollar Burnout, en caso de que no logren adaptarse a los diferentes mecanismos de enfrentamiento de la muerte o no encuentren significado a su vivencia. El enfrentar la muerte de un paciente, en especial si es un niño, genera en las enfermeras un proceso continuo de múltiples vivencias entre lo profesional, a través de su cuidado, y lo personal, en la manera como encaran la muerte. Esto hace que emerjan sentimientos de impotencia, frustración, dolor y pena, que nacen al sentir que la muerte de un niño era injusta y evitable, lo que se agudiza cuando piensan que no se brindó un cuidado de calidad, generando en el niño una muerte dolorosa y traumática. Muchos de ellos reconocen querer evadir ese momento de la muerte, y ponen excusas para huir del servicio o evitan estar presentes en los momentos más crudos. Alegan que, en muchos casos y con el paso del tiempo, van descubriendo que existen experiencias que les ayudan en este proceso, como es el poder despedirse de los niños, encontrando la manera de decir adiós y expresar mutuamente sus sentimientos de afecto, lo que les permite cerrar ciclos. Al trabajar en un servicio oncológico se asume que tarde o temprano se enfrentarán a la muerte de uno de los pacientes y, a su vez, al sufrimiento de los padres; ante todo tienen que aceptar que, por encima de su rol profesional, son

personas, especialmente cuando son capaces de reconocer sus emociones y valorar la importancia de la expresión de éstas sin sentir vergüenza ni culpa, ya que se establecen vínculos muy cercanos tanto con el paciente como con la familia. También observan que las enfermeras aprenden mucho de la relación que se establece con los padres de los niños que cuidan, generando un vínculo que se funda en la empatía, el respeto y la admiración. Ellos se proyectan en los padres, valoran su fuerza, amor y entereza, y la capacidad de consolar a otros, entre los que están los profesionales de la salud. Estos autores, desde su experiencia, manifiestan sentir la responsabilidad de brindar un cuidado de calidad, dando tiempo, dedicación, apoyo emocional y cariño. Afirman que esas experiencias vividas al cuidar niños con cáncer hacen que el cuidado del profesional sea amoroso, siempre individualizado, único e integral.

Peinado Barroso y Col. Violeta y Col. y Secoli y Col.^{23,26-28} recalcan que la enfermera se puede fortalecer a través del cuidado, siendo éste integral, y teniendo en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, con una atención individualizada y continua. También se puede fortalecer a través de la comunicación de experiencias, la expresión y la activación de redes secundarias de apoyo, como pueden ser asociaciones o grupos. Ejemplo de esto sería la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), que dispone de manuales acerca del cáncer infantil y guías de ayuda para padres que estén pasando por esta situación.

Violeta y Col. y Priego y Col.^{26,20} defienden que la enfermera también debe fomentar la autonomía y dignidad del enfermo, haciéndole participe en la toma de decisiones, aumentando su seguridad y ganándose su confianza. Todo esto lo puede lograr si domina los aspectos técnicos y, sobre todo, el aspecto psicológico, siendo capaz de realizar una escucha activa, con empatía y proximidad. Es decir, la capacidad de hacer sentir al enfermo la calidez y la compasión de una buena profesional.

Como dicen Sonia Marchan y Héctor Alfredo y Col.^{29,30} el paciente se merece la mejor atención posible, aunque reflejan que más de la mitad de los profesionales consideran que su formación en este ámbito es inadecuada, necesitándose una mayor investigación y desarrollo de programas educativos para que los

profesionales aumenten la capacidad de comunicación, mejoren las estrategias de afrontamiento y superen los miedos frente a la muerte.

Secoli y Col.²⁸ indican que la profesión de enfermería existe para atender las necesidades de salud de las personas: “No hay quimioterapia más eficiente que una palabra amena, ni radiaciones más benéficas que el toque mágico de una mano que acoge”.

Todos los artículos anteriores se ven ratificados por dos estudios en los que Landier y Col. y Dekking y Col.^{31,32} dicen, y están de acuerdo, que la enfermería se beneficia mucho de la conjunción de un trabajo en equipo, donde dan gran relevancia al tratamiento del dolor, el cual, en muchos casos, está sobreestimado. Todo esto lleva a que se realicen investigaciones mediante ensayos clínicos, para abordar temas científicos que a día de hoy necesitan una mayor comprensión en aquéllos relacionados con el cuidado o la enfermedad en sí.

La atención al núcleo familiar, tal y como se ha visto en los diferentes artículos, ha de ser continua, desde el momento del diagnóstico, hasta el final, ya sea la solución del cáncer o incluso la muerte. El niño se enfrenta al dolor, a los vómitos, a los diferentes sabores de las comidas, al cambio de su rutina de vida; todo ello, conlleva modificaciones importantísimas en la vida familiar, no sólo en las emociones o los aspectos psicológicos, naturales por el sufrimiento que padece el niño, sino también un impacto económico que, en muchas ocasiones, es muy lesivo. Poner en contacto a la familia y al propio niño con quienes atraviesan por una situación similar, puede servir de ayuda para el duelo que todo este proceso conlleva. La atención de la enfermera, desde los cuidados más básicos, la información, la formación del niño y de los padres, como de todos aquellos aspectos en los que puede ser necesaria la intervención específica de un miembro concreto del equipo multidisciplinar, ha de ser constante, ya que aquélla es el eslabón entre dicho equipo y los miembros familiares afectados.

5. CONCLUSIONES

A la hora de realizar este trabajo nos hemos encontrado con diversos inconvenientes, uno de ellos fue el año de presentación, en un principio se planteó buscar artículos que no superaran los 10 años de antigüedad para que los datos fueran actuales, pero se tuvo que ampliar debido al escaso número de artículos encontrados.

Después de las posteriores lecturas realizadas y de los resultados más relevantes, se llegan a las siguientes conclusiones:

- El cáncer en la infancia debe ser tratado como una enfermedad familiar. Esto hace que los padres se enfrenten, quizás, a una de las peores experiencias de su vida.
- El abordaje hacia esta enfermedad debe ser integral (aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales), incluyendo, tanto al paciente como a su familia
- El profesional sanitario, en este caso las enfermeras, en el ámbito de la oncología pediátrica debería tener una buena formación para aplicar unos cuidados de alta calidad. Sería conveniente fomentar el desarrollo de investigaciones que aumenten tanto los conocimientos sobre la oncología pediátrica, como las estrategias de abordaje ante el duelo familiar y personal.
- Durante el proceso de la enfermedad un buen clima de comunicación y afecto entre el niño y la familia favorecerá positivamente.
- Facilitarles información sobre redes, asociaciones o grupos de apoyo, como pueden ser la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) o la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) entre otras.

Tender la mano es dar esperanza y vida.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Callejón Giráldez T. Todo sobre el cáncer. Causas, síntomas y tratamiento. [Internet].; 2002 [acceso 12 Enero de 2017]. Disponible en: <http://todosobrecancer.com/que-es-la-oncologia>.
2. Puente J, de Velasco G. Sociedad Española de Oncología Médica. [Internet].; 2003 [acceso 12 Enero de 2017]. Disponible en: <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-ycomo-se-desarrolla>.
3. Instituto Nacional del Cáncer. [Internet].; 2012 [acceso 12 Enero de 2017]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>.
4. Instituto Nacional del cáncer. Diagnóstico. [Internet]. 2015. [acceso 12 Enero de 2017]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnosticoestadificacion/diagnostico>
5. Yélamos C, García G, Fernández B, Pascual C. Asociación Española Contra el Cáncer. [Internet].; 2016 [acceso 12 Enero de 2017]. Disponible en: https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareduc_ida.pdf.
6. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Registro Español de Tumores Infantiles. [Internet].; 2015 [acceso 28 Enero de 2017]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>.
7. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas. Registro Español de Tumores Infantiles. [Internet].; 2015 [acceso 5 Febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>.
8. Ministerio de Salud. Manual de enfermería oncológica. Instituto Nacional del Cáncer. Argentina: Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación; 2016. [acceso 3 febrero de 2017]. Disponible en: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08manual%20enfermeria_08-03.pdf
9. González LJ, Castro SL. Importancia de la atención psicosocial al paciente oncológico y su familia. Boletín informativo CEI [Internet]. 2015. [acceso 2 Febrero

de 2017]; 10. Disponible en: <http://www.umariana.edu.co/ojseditorial/index.php/BoletinInformativoCEI/article/view/791/715>

10. Martínez Ibáñez MÁ. Revista de enfermería. [Internet].; 2008 [acceso el 21 Enero de 2017]. Disponible en: <https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%207/oncol7.htm>.

11. Trigos E, Ramírez A, Doménech MA, Llodra MJ, Pérez A, Bronchal P. La enfermera y el niño oncológico en el libro de ponencias de las 10 Jornada de Acercamiento al Niño Oncológico.

12. Sanz J, Gómez X, Gómez M, y otros. Cuidados paliativos. SECPAL. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid: Solana e hijos.

13. Palma C, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. Revista Pediatría Electrónica. [Internet]. 2005. [acceso 15 Febrero 2017],7. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/10.htm>

14. NANDA Internacional. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y Clasificación 2015-2017. Barcelona: Elsevier; 2012.

15. Moorhead S, Jonson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de resultados de Enfermería (NOC). 5ª ed Barcelona. Elsevier-España, 2013.

16. Bulechek G, Butcher H K, Butcher H, Dochterman J. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6ª ed Barcelona. Elsevier-España, 2013.

17. NNNconsult. NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classifications 2015-2017 [Internet]. NANDA International; c2016 [acceso 21 de Junio 2017]. Disponible en: <http://0-www.nnnconsult.com.almena.uva.es/>

18. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús [Sede web]*. Madrid: Comunidad de Madrid; 2017 [acceso 21 de junio de 2017]. El Hospital. Presentación. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1142405103063&language=es&pagename=HospitalNinoJesus%2FPage%2FHNIJ_contenidoFinal

19. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona [sede Web]*. Esplugues de Llobregat: Barcelona; 2017 [acceso 21 de junio de 2017]. Quiénes somos. Disponible en: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/ninos/oncologia-hematologia>

20. Priego R, Sánchez L, Rodríguez E, Hernández P, Vila V. Cuidados paliativos en oncología pediátrica: ¿qué puede aportar la enfermería? [Internet]. 2009. [acceso 25 Marzo 2017]. Disponible en: <http://congreso2009.seeo.org/pages/comunicaciones/ponencias/232.pdf>
21. Montesinos Palacios L. SOS.Tengo cáncer y una vida por delante. Primera ed. Luca de Tena JI, editor. Madrid: Pirámide; 2007.
22. Milena S, Duque PA. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. Rev.Univ. Salud. Scielo. [Internet]. 2016. [acceso 20 Febrero de 2017]; 18 (2): 302-311. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012471072016000200011&lng=en&nrm=iso&tlng=es
23. Peinado MC, Granados AE, Fraile P. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: plan de cuidados. Enfermería Global. [Internet]. 2007. [acceso 15 Febrero de 2017]; 6 (2): 14. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/429/400>
24. Castillo MA, Jiménez AI, Torres I. Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal (2005) / Comprehensive nursing care in the oncologic patient with terminal stage (2005).Rev.cubana enferm. Biblioteca Virtual de Salud; [internet]. 2007. [acceso 10 Marzo 2017]. 23 (2). Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/lil-498575>
25. Vega P, Gonzalez R, Palma C, Ahumada E, Mandiola J, Oyarzún C, Rivera S. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras (os) pediátricas (os) que se enfrentas a la muerte de un paciente a causa del cáncer. Aquichán. Scielo. [Internet]. 2013. [acceso 15 Febrero de 2017]; 13 (1): 12. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165759972013000100008
26. Cádiz V, Rodríguez N, Farías C, Palma C. Cuidado paliativo en oncología pediátrica. Revista Pediatría Electrónica. [Internet]. 2005. [acceso 15 Febrero de 2017] 2(2): 4. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/9.htm>

27. Asociación Española Contra el Cáncer. [Internet]. Madrid: Asociación Española contra el Cáncer; 2017 [acceso 20 Marzo de 2017]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/Paginas/Cancerinfantil.aspx>
28. Secoli SR, Pezo MC, Alves M, Machado AL. El cuidado de la persona con cáncer. Un abordaje psicosocial / The care of cancer patients: a psychosocial approach. Index Enfer. Biblioteca Virtual de Salud; [internet]. 2005. [acceso 10 Marzo 2017]. 14 (51): 34-39. Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/ibc-053069>
29. Marchán S. Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes en unidades de paliativos y oncología. Nure investigación. [Internet]. 2016. [acceso 4 Abril de 2017]; 13 (82):12. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/789>
30. Gamba HA, Puerto HM. La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud / The communication of cancer diagnosis as a healthy practice for patients and health professionals. Rev.cuid. Biblioteca Virtual de Salud; [internet]. 2015. [acceso 5 de Marzo 2017]: 6(1):964-969. Disponible en: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/lil-790039>
31. Landier W, Leonard M, Ruccione KS. Children's Oncology Group's 2013 Blueprint for Research: Nursing Discipline. PubMed; [internet]. 2013. [acceso 26 de Junio 2017]: 60(6): 1031-1036. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3645887/>
32. Dekking SAS, Van der Graaf R, Schouten-van Meeteren AYN, Kars MC, Van Delden JJM. A Qualitative Study into Dependent Relationships and Voluntary Informed Consent for Research in Pediatric Oncology. PubMed; [Internet]. 2016. [acceso 26 de junio 2017]: 18: 145-156. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4819802/>