

# Trabajo de Fin de Grado

## Curso 2015/16



**Universidad de Valladolid**

**Facultad de Enfermería**

**GRADO EN ENFERMERÍA**

# **PACIENTE ONCOHEMATOLÓGICO: ATENCIÓN BIO-PSICO-SOCIAL EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA DE VALLADOLID**

**Autor/a: Sandra Liliana Ortega Villar**

**Tutor/a: Raquel Vaquero Melado**

## RESUMEN

El cáncer ha pasado de ser una enfermedad mortal a una enfermedad crónica potencialmente curable, gracias a los avances de la medicina. Esta enfermedad supone una serie de cambios físicos y psicológicos en la persona que lo padece, desde el diagnóstico, durante el tratamiento (si lo hubiera) y si todo esto falla en la fase terminal de la enfermedad.

Por lo tanto, estos pacientes van a necesitar una asistencia bio-psico-social multidisciplinar, junto con unos cuidados de calidad que serán llevados a cabo principalmente por los profesionales de enfermería.

A lo largo de los años ha habido multitud de avances en las técnicas de diagnóstico y tratamiento. Por lo que se hace necesario valorar si está en la misma consonancia el aspecto psicológico a través de la opinión de dichos profesionales. En concreto de las Unidades de Oncología de adultos y Pediátrica del HURH, en las que estudiaremos si se realiza una asistencia de calidad al paciente y/o familia.

### **Palabras clave:**

- ▶ Cáncer
- ▶ Asistencia bio-psico-social
- ▶ Paciente
- ▶ Familia

## INDICE

1. INTRODUCCIÓN .....	3
2. OBJETIVOS .....	11
3. METODOLOGÍA .....	12
4. RESULTADOS.....	13
5. DISCUSIÓN Y LIMITACIONES .....	22
6. CONCLUSIONES .....	24
7. AGRADECIMIENTOS .....	26
8. BIBLIOGRAFÍA .....	26
9. ANEXOS .....	28

## 1. INTRODUCCIÓN

---

El cáncer es un tumor maligno formado por la proliferación excesiva, incontrolada, autónoma e irreversible de células, con características morfológicas y funcionales que se diferencian de las de sus precursoras. <sup>(1)</sup> Siendo la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia y adolescencia a partir del primer año de vida, y el segundo en adultos después de las enfermedades cardiovasculares. <sup>(2)</sup>

Es una de las enfermedades más complicadas de tratar, debido a las distintas zonas de localización y extensión en el organismo, a los efectos secundarios del tratamiento (físicos y/o psicológicos), en los casos en que la enfermedad no se extendió demasiado, o a los cuidados del paciente terminal cuando no hay posibilidad de recuperación. <sup>(13)</sup> Estos pacientes necesitan mucho apoyo, desde el diagnóstico inicial hasta la finalización del tratamiento si existe curación o durante el proceso terminal de la enfermedad; y no solo los pacientes, sino también sus familias, los cuales muchos de ellos van a ejercer de cuidadores principales. La forma de enfrentar y/o asumir la enfermedad dependerá mucho de la edad y grado de desarrollo del paciente.

A lo largo de los años ha habido multitud de avances en las técnicas de diagnóstico y tratamiento. Por lo que se hace necesario valorar si está en la misma consonancia el aspecto psicológico.

Este trabajo investigativo, sobre la atención bio-psico-social de los pacientes oncohematológicos y sus familiares, tiene gran relevancia porque permitirá identificar errores y mejoras en dicha asistencia. Todo ello enfocado a beneficiar y ayudar, tanto a los pacientes que actualmente están diagnosticados de cáncer, como sus familiares y próximos diagnósticos; a través de la opinión del equipo de enfermería de la Unidad de Pediatría y Oncología/TAMO, que son los responsables directos de los cuidados del paciente durante su enfermedad en la estancia hospitalaria.

En el Hospital Universitario Río Hortega, en la Unidad de Hospitalización de Pediatría solo se tratan los cánceres hematológicos siendo el más frecuente en niños la leucemia. El resto de enfermedades oncológicas una vez diagnosticadas se derivan a Hospitales de referencia del Sistema Nacional de Salud, y posteriormente se tratan las complicaciones agudas del tratamiento y/o enfermedad o ya en su proceso terminal, en este Hospital. Por ello, el estudio se centra en los procesos oncohematológicos (leucemias y linfomas) como

nexo de unión entre los profesionales que atienden a pacientes pediátricos y adultos.

La *leucemia* es una enfermedad de la sangre por la cual la médula ósea produce glóbulos blancos anormales que se dividen reproduciéndose a sí mismas. Dentro de las leucemias se encuentran agudas, crónicas, mieloides y linfoides. Cuando el proceso es muy rápido son agudas, y cuando el proceso es lento, crónicas; mieloides cuando comienza en los mielocitos, o linfoides cuando comienza en las células linfoides. Por lo tanto, se puede encontrar leucemia linfóide o linfoblástica aguda (LLA), mielóide o mieloblástica aguda (LMA), linfóide crónica (LLC) o mielóide crónica (LMC). (4)

La que afecta sobre todo a niños y adolescentes es la **leucemia linfoblástica aguda**, que tiene su origen en la proliferación patológica de células linfoides en los tejidos hemopoyéticos (médula ósea, bazo y ganglios linfáticos). (5)

Son trastornos de tipo clonal, es decir, una célula da lugar a colonia de células neoplásicas. (12) A diferencia de las células normales, las leucémicas se dividen a una velocidad más lenta, pero no se mueren, lo que es lo mismo, son inmortales y provoca su acumulación en el organismo. (5)

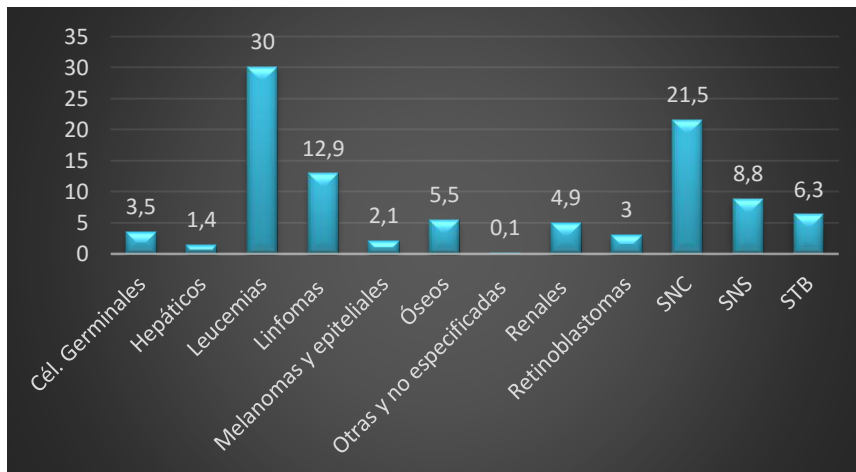
Los *linfomas o tumores sólidos hematológicos*, son cánceres de las células del sistema linfático, el cual forma parte del sistema inmunológico que ayuda a combatir infecciones y enfermedades. En el sistema linfático incluimos el bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea; y otros órganos que contienen tejido linfóide como las amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago. Por lo tanto, puede desarrollarse en cualquiera de estos órganos. (12)

Los linfomas se dividen en:

- ▶ **Linfoma de Hodgkin**, generalmente afecta a los ganglios linfáticos periféricos, en personas de 10 a 30 años.
- ▶ **Linfoma no Hodgkin**, es más frecuente en los niños. Con frecuencia se desarrolla en el intestino delgado o en el mediastino (espacio entre los dos pulmones), aunque también puede aparecer en el hígado, bazo, sistema nervioso, médula ósea y ganglios linfáticos. (12)

Según el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) la incidencia del cáncer infantil en España es de 155,5 casos nuevos anuales por millón de niños/as de 0-14 años, siendo las leucemias los tumores más frecuentes, en un 30%. (13) Como muestra la *Figura 1*.

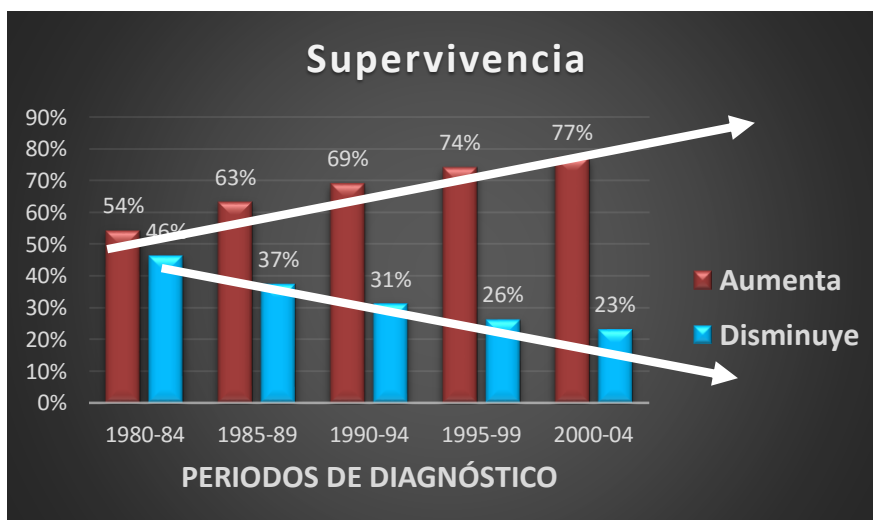
**Figura 1-** La distribución por grupo diagnóstico de los tumores infantiles en España de 0 a 14 años, 2000-2011



Copiado de: <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>

Pero la supervivencia ha aumentado con los años, en un 43%, alcanzando una supervivencia del 75% de los niños con cáncer en España. (13) Como muestra la *Figura 2*.

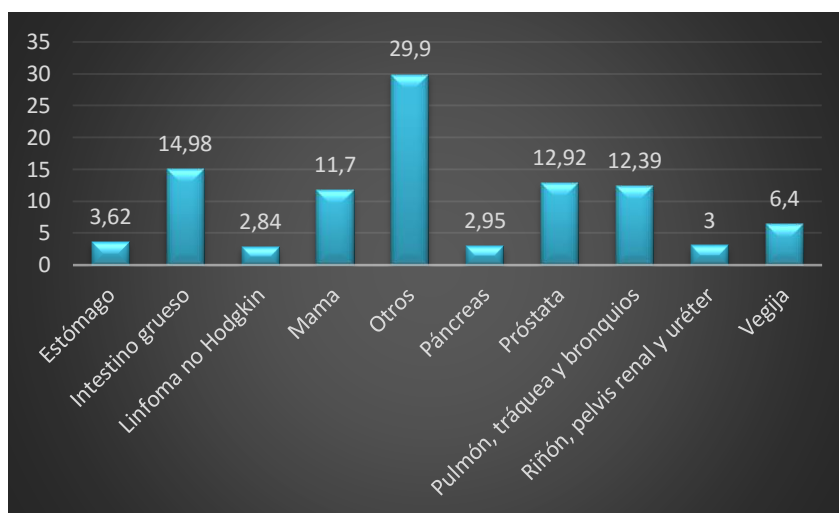
**Figura 2-** Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España. Evolución desde 1980 por años de diagnóstico, 0-14 años



Copiado de: <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>

En cuanto al cáncer en adultos, según la Sociedad Española de Oncología Médica los tumores más frecuentemente diagnosticados para la población general en España en el año 2012 fueron el cáncer de colon (32.240 casos nuevos), seguido del cáncer de próstata (27.853 casos nuevos), pulmón (26.715 casos nuevos), mama (25.215 casos nuevos) y vejiga (13.789 casos nuevos). Por lo tanto, la leucemia en adultos está dentro del grupo “otros” en un 29,2%, pero el linfoma no Hodgkin se da en un 2,84%. (2)

#### La incidencia de tumores en España en el año 2012 en ambos sexos



Copiado de:

[http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/LAS\\_CIFR  
AS\\_DEL\\_CANCER\\_EN\\_ESP\\_2016.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/LAS_CIFR_AS_DEL_CANCER_EN_ESP_2016.pdf)

En España la supervivencia en los adultos a 5 años, es mayor en mujeres en un 59%, que en hombres en un 41%. (3)

El enfermo oncológico siente los síntomas físicos de la enfermedad y del tratamiento, pero también se ve afectado en el aspecto psicológico que variará dependiendo del nivel de desarrollo (miedo, ira, soledad, depresión, ansiedad). (6) Los cambios físicos como la pérdida del cabello o la variación de peso, pueden amenazar su autoestima y contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales. (8)

Las frecuentes hospitalizaciones que supone esta enfermedad, provocan en el paciente una ruptura en sus hábitos y su vida cotidiana, tanto familiar como laboral:

- ▶ Los niños más pequeños manifiestan principalmente su preocupación por el dolor y el miedo ante los procedimientos y la adaptación a la hospitalización (aislamiento).
- ▶ En los más mayores surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias (escolarización).
- ▶ Los adolescentes se preocupan más de la muerte y de los cambios físicos que puedan sufrir. (6)

Hay que tener en cuenta que el concepto de muerte se adquiere con el desarrollo. Los niños comienzan a entender la muerte como algo permanente, universal e inevitable a partir de la edad escolar. Este grupo va a desarrollar ansiedad y temor ante miedo a lo desconocido, separación de familia y amigos o pérdida de control. (7)

Para identificar el tipo de cáncer y determinar el mejor tratamiento, se llevan a cabo numerosas pruebas diagnósticas que resultan dolorosas para el paciente. La prueba diagnóstica inicial es un análisis de sangre (hemograma) que revela la presencia de anemia, trombocitopenia y neutropenia, y posteriormente un examen de la médula ósea mediante aspiración (*Anexo I*), que consiste en la inserción de una aguja larga en el esternón o crista iliaca y succión de una porción de médula para detectar la presencia o ausencia de células cancerosas y así determinar el tipo de leucemia. Para conocer si el cáncer se ha extendido al sistema nervioso se realiza una punción lumbar (*Anexo II*), que consiste en la introducción de una aguja entre la 4ª y 5ª vértebra lumbar para obtener una muestra de fluido. (6)

El tratamiento que reciben los pacientes con estos tipos de cáncer es bastante agresivo, largo e implica la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. (14)

La quimioterapia consiste en la administración de una combinación de agentes citotóxicos que va a alterar la actividad celular durante sus fases, y mientras que el ADN de las células sanas se repara por sí solo, el de las células neoplásicas no puede hacerlo. (9) Por lo tanto, afecta a células sanas y enfermas, provocando alteraciones y problemas como cardiotoxicidad, toxicidad pulmonar, hepatotoxicidad, nefrotoxicidad o toxicidad gonadal. (8) Además, puede producir efectos secundarios como supresión medular, náuseas y vómitos, mielodepresión, alopecia, anorexia y pérdida de peso, aftas bucales, estreñimiento, diarrea, inmunodepresión y dolor. (9)



Las respuestas ante la quimioterapia pueden variar como describe el *Gráfico 1*: (8)



**Gráfico 1:** Respuestas del paciente ante el tratamiento con quimioterapia

La radioterapia está indicada en la enfermedad de Hodgkin y en afectación leucémica del SNC, pero combinada con otros tratamientos. Los efectos negativos sobre el cuerpo aparecen dependiendo de la zona radiada, como esofagitis, disfagia, xerostomía, reacciones cutáneas y mielitis. Además, durante el tratamiento les incrementa el estrés. (8)

Los tratamientos en ocasiones se han considerado incluso más dolorosos que la propia enfermedad. El dolor en este tipo de pacientes es muy importante, ya que lo experimentan a lo largo de toda su enfermedad, en las pruebas diagnósticas, punciones lumbares, punciones venosas y/o canalización vía central y biopsia, quimioterapia y modificadores de la respuesta biológica (extravasación, dolor en las venas, dolor en el área de punción, mucositis, mialgias, artralgias), radioterapia (quemaduras en la piel, mucositis, diarrea). Además, la ansiedad y el miedo, cambios en la imagen corporal, interrupciones interpersonales, y cambios de rol contribuyen a la manifestación del dolor. (8)

Todo paciente experimenta tres respuestas:

- ▶ **Fase de diagnóstico:** es corta pero impactante. Está formada por 3 estadios, la *detección inicial*, cuando el paciente contacta con el médico de familia o el servicio de urgencias. Desde aquí se remitirá al hematólogo para la *confirmación diagnóstica*, que es el 2º estadio, que incluirá análisis, aspirado de médula ósea, TAC, radiografías... Cuando se confirme el diagnóstico, se dará la *información diagnóstica* a la familia y al enfermo, dependiendo de la edad del paciente. Durante la última fase aparecerán la ansiedad y el inicio del duelo que evolucionarán a lo largo de la enfermedad.
- ▶ **Fase de hospitalización:** es la más estresante, ya que el tiempo que transcurre desde que se da el diagnóstico al paciente hasta que se inicia el tratamiento suele ser muy breve.
- ▶ **Fase de recaída:** es muy complicada, ya que el paciente revive las fases anteriores. Lo positivo de esta fase es que el paciente y la familia conocen el entorno. (8)

Los pacientes más complicados son los niños, pero tanto de importante son los padres y/o cuidadores principales. Los padres, al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer. Todas ellas son emociones normales, pero si son muy intensas pueden afectar a la comprensión de la enfermedad. Conocer el diagnóstico supone un impacto psicológico muy fuerte en la familia y despierta muchas emociones en todos sus miembros. Es muy importante por ello que el personal sanitario entable una buena relación con los padres del niño o cuidadores principales. Hay que tener en cuenta que estos retienen pocos datos a causa de su estado psicológico, por lo que necesitan información clara y repetida. Los padres tras conocer el diagnóstico de su hijo, dependiendo de la edad, deben informarle. Será importante decir la verdad, puesto que probablemente percibirá la ansiedad y preocupación en sus familiares y, sin una explicación razonable, utilizará su imaginación para justificar lo que ocurre. Si no es posible por la corta edad hay que tratar que se adapten lo mejor posible a la hospitalización y/o tratamiento. (6)

Después, los padres deben afrontar muchas y difíciles decisiones relacionadas con el tratamiento, lo que requiere que estén preparados para ello. La incertidumbre respecto a los efectos de la enfermedad y el éxito del tratamiento les causa una ansiedad muy elevada, que puede reducirse si el equipo médico resuelve sus inquietudes y preocupaciones. (6)

Si el paciente no responde al tratamiento y su muerte es cercana, la familia se enfrenta a un impacto emocional muy fuerte. Es conveniente dar la información necesaria al paciente y sus familiares, de forma progresiva, y ayudarles a que expresen sus sentimientos proporcionándoles apoyo. (6)

No solo sufre el paciente y sus familiares, el personal sanitario también, debido a la empatía, al deseo de ayudar y no poder o no saber cómo. (6) La enfermera debe empatizar, reforzar e informar de forma clara y concisa. (11) En este tipo de enfermedad se esperan algunos resultados enfermeros como, hidratación adecuada, diuresis normal, libre de infecciones, valores sanguíneos en el rango de normalidad, adaptación de la familia y demostración de conocimientos adecuados con la enfermedad. (9)

Según un estudio realizado en la Universidad de Medicina de Egipto en 2015, para ver el impacto psicológico de la quimioterapia para la leucemia linfoblástica aguda en pacientes y sus padres, se observó que la quimioterapia tiene un impacto significativo sobre el estado psicológico de los pacientes y sus padres, con alta prevalencia a baja autoestima y alto grado de estrés psicológico en sus padres. Llegando a la conclusión que debería haber programas de apoyo psicosocial integrados para los pacientes y sus padres, formados por un equipo multidisciplinario incluyendo oncólogo, pediatra, psiquiatra, trabajador social y enfermera especializada. Con la finalidad de ayudarles a realizar y hacer frente a las tensiones que enfrentan, responder a sus preguntas, escuchar con paciencia, ayudarles a expresar sus emociones, dar explicaciones, consejos y apoyo. (10)

## 2. OBJETIVOS

---

### **Objetivo General:**

- ▶ Conocer si los pacientes oncohematológicos y sus familiares son atendidos adecuadamente en el aspecto bio-psico-social en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

### **Objetivos Específicos:**

- ▶ Evaluar si existe algún tipo de atención psicológica para los pacientes oncohematológicos durante su tratamiento.
- ▶ Evaluar si existe algún tipo de atención psicológica para las familias de pacientes oncohematológicos.
- ▶ Evaluar si existen diferencias entre la atención psicológica de los pacientes oncohematológicos adultos y pediátricos.
- ▶ Identificar el tipo de asistencia psicológica que reciben los pacientes oncohematológicos.
- ▶ Evaluar el tipo de instalaciones y recursos de los que disponen los pacientes oncohematológicos.
- ▶ Evaluar la carga emocional y de trabajo que recae sobre el personal de enfermería al tratar a los pacientes oncohematológicos.
- ▶ Identificar si el personal de enfermería recibe la formación adecuada para este tipo de pacientes.

### 3. METODOLOGÍA

---

**Ubicación del estudio:** el estudio denominado “**Paciente oncohematológico: atención bio-psico-social en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid**” se realizará en la ciudad de Valladolid en el Hospital Universitario Río Hortega.

**Tipo de estudio:** el estudio es de tipo descriptivo, transversal, observacional y retrospectivo. Descriptivo porque solamente vamos a describir o detallar la atención que reciben los pacientes oncohematológicos y sus familias. De corte transversal, porque vamos a estudiarlo en un periodo de tiempo determinado, que es durante los meses de febrero y marzo. Observacional porque no intervenimos. Retrospectivo porque los efectos ya han sucedido en el momento de iniciarse el estudio.

**Enfoque del estudio:** este estudio tiene un enfoque cuantitativo de investigación, debido a que se pretende identificar la atención que reciben los pacientes oncohematológicos y sus familias, mediante encuestas a los profesionales sanitarios, para mejorarlo y/o cambiarlo.

**Población:** la población de estudio es el personal de enfermería (Enfermeras y TCAES) del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

**Muestra:** la muestra de estudio es el personal de enfermería de las Unidades de Pediatría y Oncología/TAMO del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

**Método de muestreo:** el método de muestreo que se utiliza es el método no probabilístico, a criterio o intencional. Se selecciona a los sujetos que se consideran más apropiados para formar la muestra.

**Instrumentos de recopilación de información:** el instrumento que se aplicará para la recopilación de la información serán las encuestas aplicadas al personal de enfermería del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid de las plantas de pediatría y oncología / TAMO (*Anexo III*) junto con una carta informativa (*Anexo V*).

**Procedimientos para la presentación de los datos:** para facilitar la interpretación de los datos, se hará uso de las herramientas que nos proporciona la estadística.

**Requisitos éticos:** no se accede a ningún dato de la historia clínica del paciente. Previa realización del estudio se entregó una carta a la Dirección de Enfermería (*Anexo IV*). Tras la obtención del permiso, se comunicó a la Supervisora de la Unidad de Pediatría, Doña Ana Pastor y al Jefe de Servicio de dicha unidad, Don Fernando Centeno. Además, se entregó la solicitud al comité de Ética de la Investigación Humana.

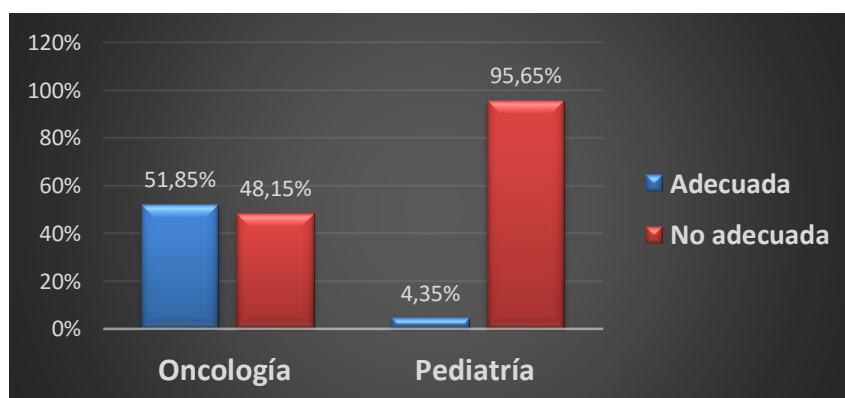
**Financiación:** no ha sido financiado por ninguna entidad pública o privada.

#### 4. RESULTADOS

---

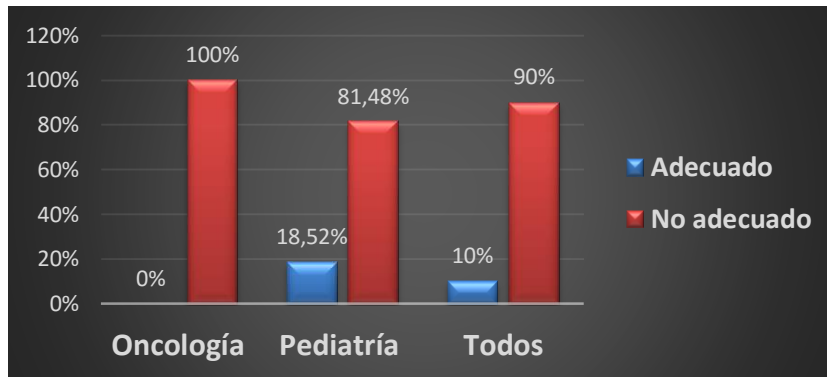
Se obtuvo datos de una muestra de 50 profesionales de enfermería, sin diferenciar Enfermeras y TCAES. El trabajo se ha centrado en la opinión del personal de las Unidades de Oncología/TAMO y Pediatría del HURH.

El personal de enfermería de la Unidad de Pediatría considera, que en el momento de dar el diagnóstico al paciente no se realiza de una manera adecuada en un 95,65%. Por el contrario, en la Unidad de Oncología en un 51,85% del personal cree que se realiza correctamente. *Figura 4.*



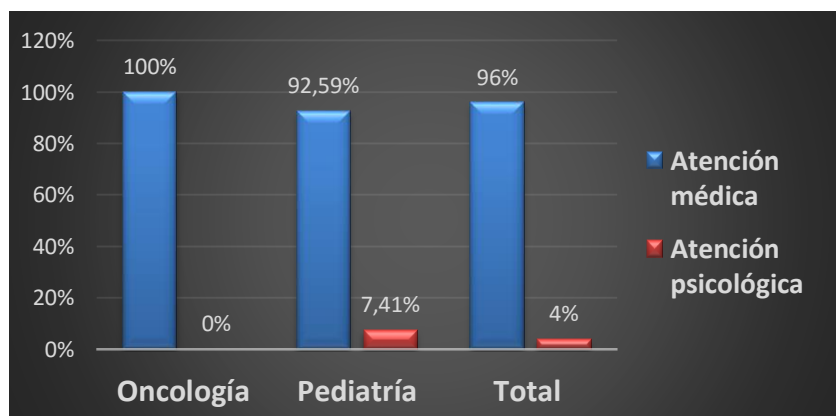
**Figura 4- Manera de dar el diagnóstico al paciente/familia**

El aspecto psicológico es un aspecto importante en la familia, aun así, los profesionales creen que las familias no tienen el suficiente apoyo psicológico para afrontar la situación en un 90%. *Figura 5.*



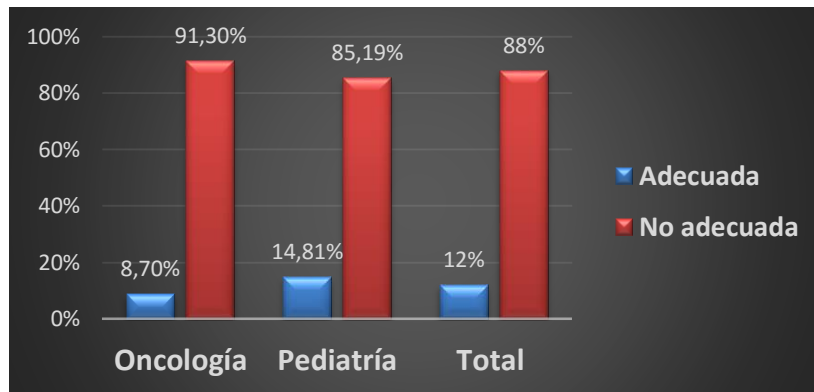
**Figura 5-** Apoyo psicológico a las familias para afrontar la situación

En un 100% de los profesionales de Oncología y en un 92,59% de los profesionales de Pediatría, es decir, casi en su totalidad, consideran que la asistencia se centra más en la atención médica (tratamientos) que en la esfera psicológica. *Figura 6.*

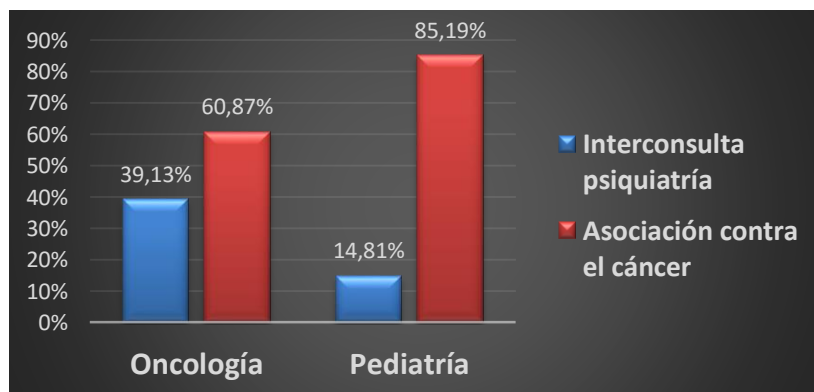


**Figura 6-** Centralización de la asistencia del paciente oncológico

Durante el tratamiento, el paciente no recibe una asistencia psicológica adecuada, en un 88%, como muestra la *Figura 7*. Además, los profesionales consideran que la asistencia que más se da es la Asociación Contra el Cáncer en un 85,19% en la Unidad de Pediatría y en un 60,87% en la Unidad de Oncología. *Figura 8*.



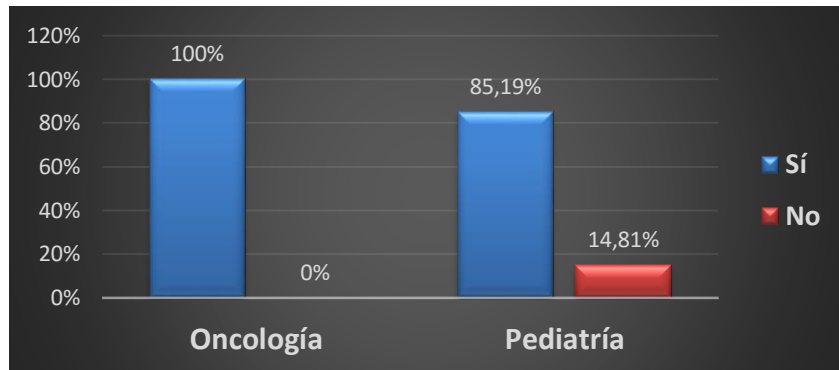
**Figura 7-** Asistencia psicológica al paciente durante el tratamiento



**Figura 8-** Tipo de asistencia psicológica predominante

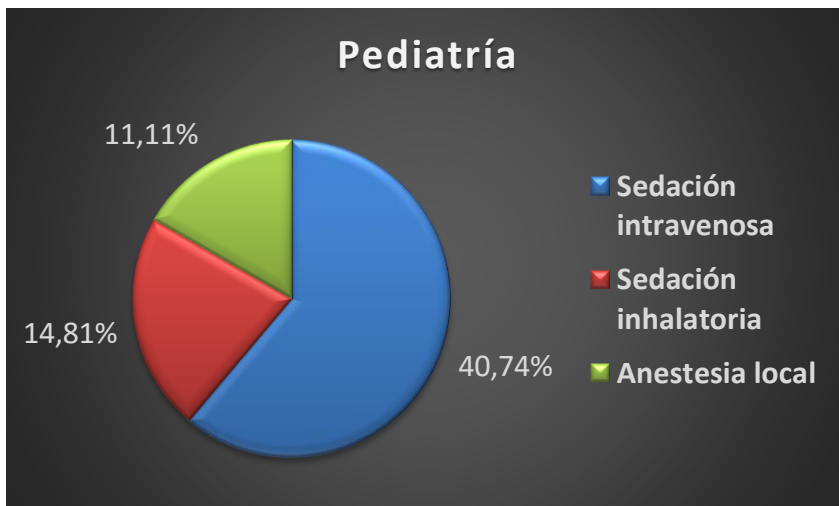


Los profesionales consideran que las pruebas diagnósticas y/o terapéuticas son dolorosas para el paciente en un 100% en la Unidad de Oncología, y en un 85,19% en la de Pediatría. Por lo que nos hace suponer, que la analgesia es distinta de una planta a otra. *Figura 9.*

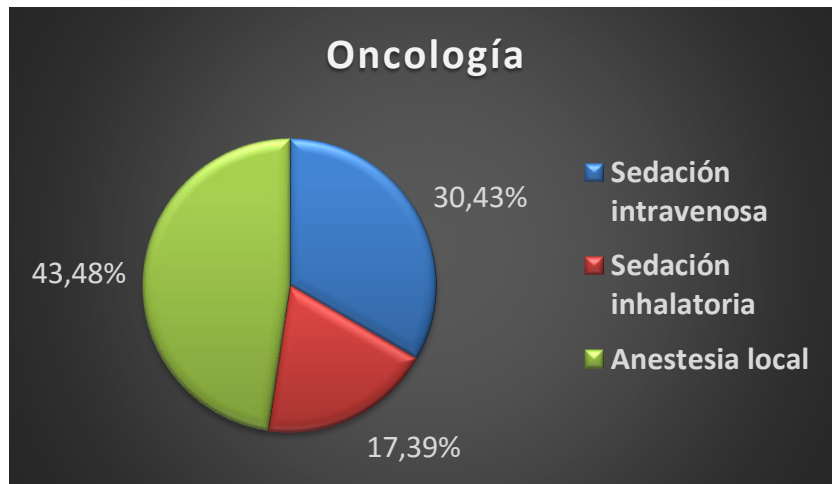


**Figura 9-** Dolor en procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos

Además, piensan que se podría mejorar el control del dolor. En la Unidad de Pediatría creen que la mejor forma de controlarlo sería la sedación intravenosa en un 40,74%, como se muestra en la *Figura 10*. En cambio, en la Unidad de Oncología, un 43,48% opina que la anestesia local, con poca diferencia de la sedación intravenosa en un 30,43%. Como se muestra en la *Figura 11*.

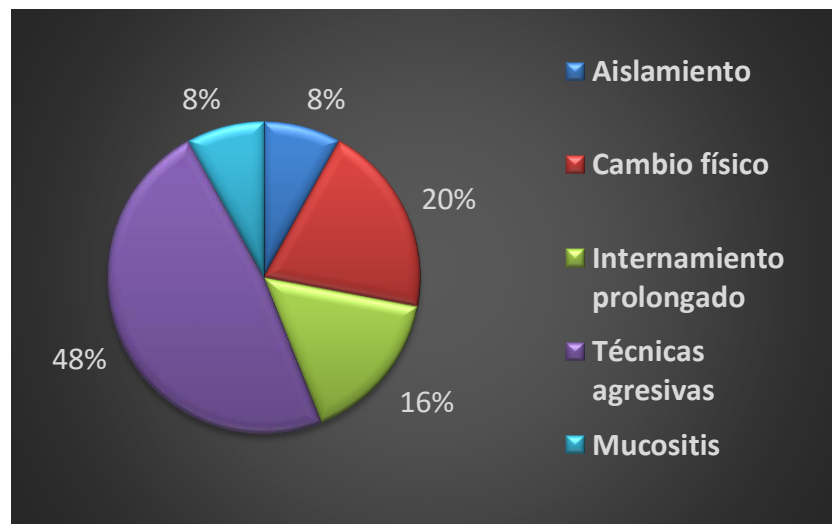


**Figura 10-** Método para la mejora del dolor según los profesionales de la Unidad de Pediatría

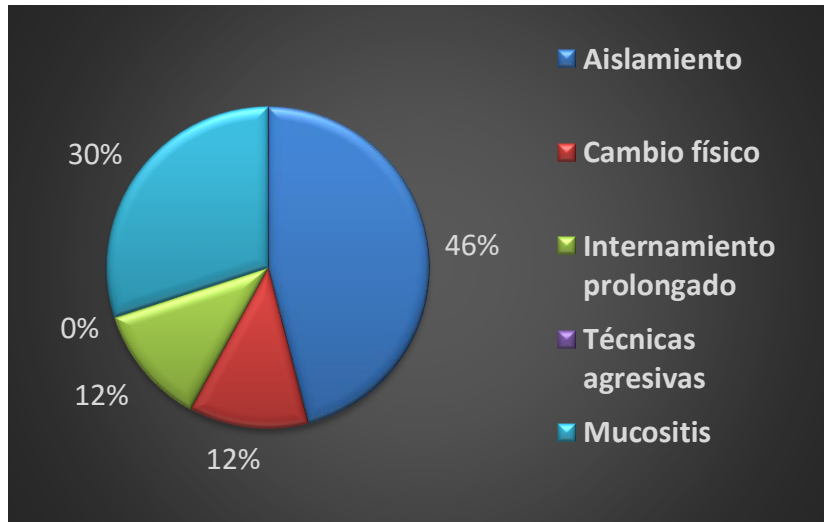


**Figura 11-** Método para la mejora del dolor según los profesionales de la Unidad de Oncología/TAMO

Los aspectos que consideran más influyentes para el paciente, en un 48%, son las técnicas agresivas como aspirado medular, tratamiento intratecal o canalización, como se muestra en la *Figura 12*. Por otro lado, el menos influyente es el aislamiento, en un 46%, como se puede ver en la *Figura 13*.

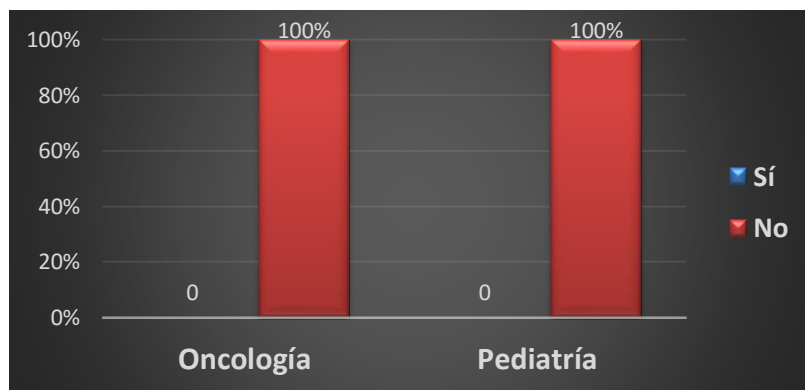


**Figura 12-** Aspecto que influye de manera más negativa al paciente según los profesionales de ambas unidades, Pediatría y Oncología/TAMO



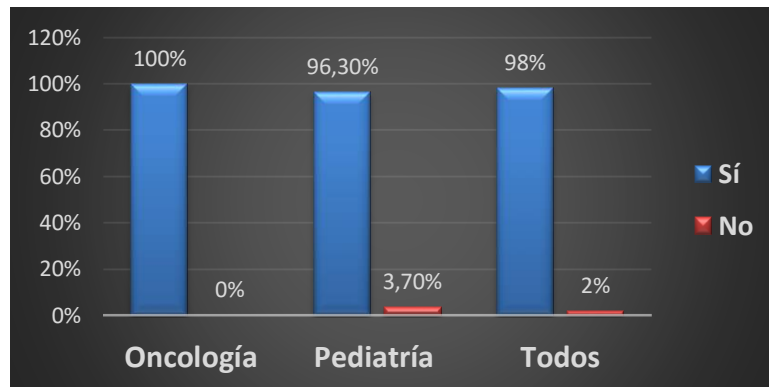
**Figura 13-** Aspecto que influye de manera menos negativa al paciente según los profesionales de ambas unidades, Pediatría y Oncología/TAMO

Los profesionales de ambas unidades, en un 100% coinciden en que no se prepara a la familia para afrontar la pérdida del paciente oncológico. *Figura 14.*



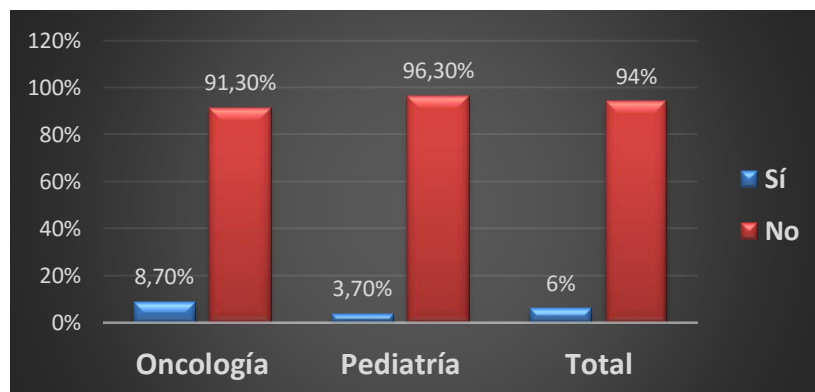
**Figura 14-** Preparación a la familia para afrontar la pérdida del paciente

Los profesionales creen necesario mejorar las actividades lúdicas dirigidas al paciente oncológico durante su ingreso en un 98%. *Figura 15.*



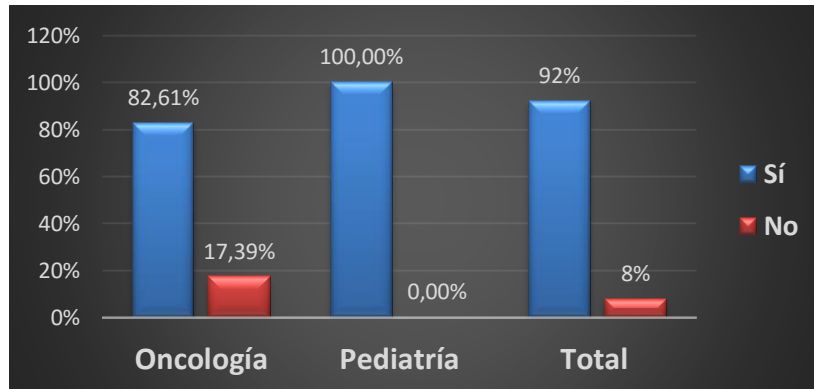
**Figura 15-** Necesidad de mejorar las actividades lúdicas

Los profesionales de la Unidad de Pediatría consideran que no reciben la formación adecuada para dar unos cuidados de calidad al paciente en todos los aspectos de su enfermedad, en un 96,3%. Y los de la Unidad de Oncología en un 91,3%. *Figura 16.*



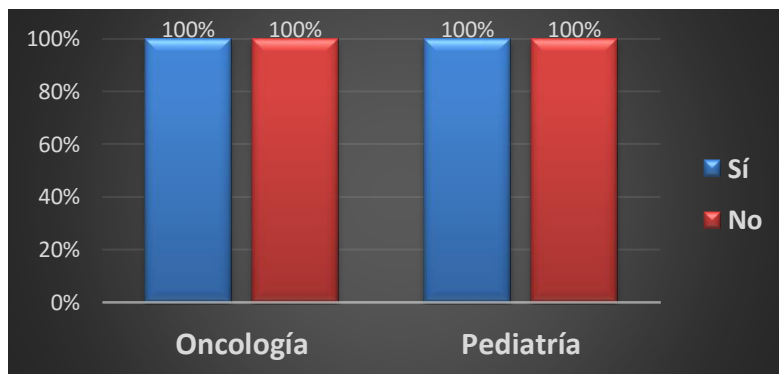
**Figura 16-** Formación adecuada a los profesionales

Además, consideran que realizan la mayor parte de la asistencia psicológica del paciente, en un 100% en la Unidad de Pediatría y en un 82,61% en la de Oncología. *Figura 17.*

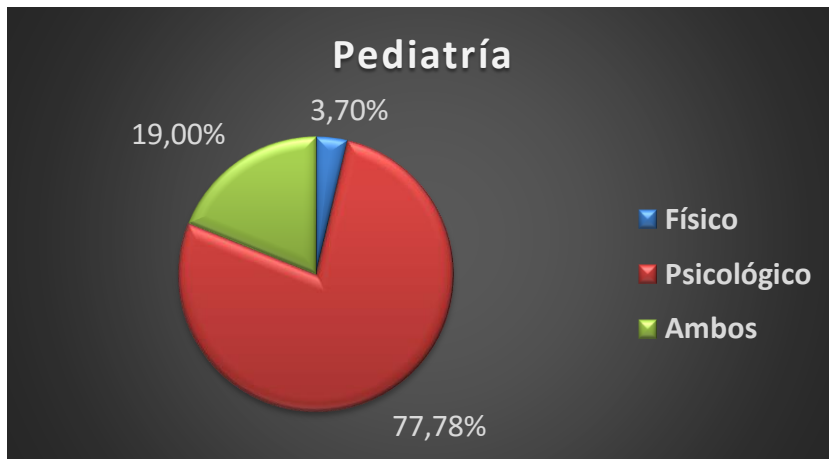


**Figura 17-** Realización de los profesionales de la mayor parte de la asistencia psicológica

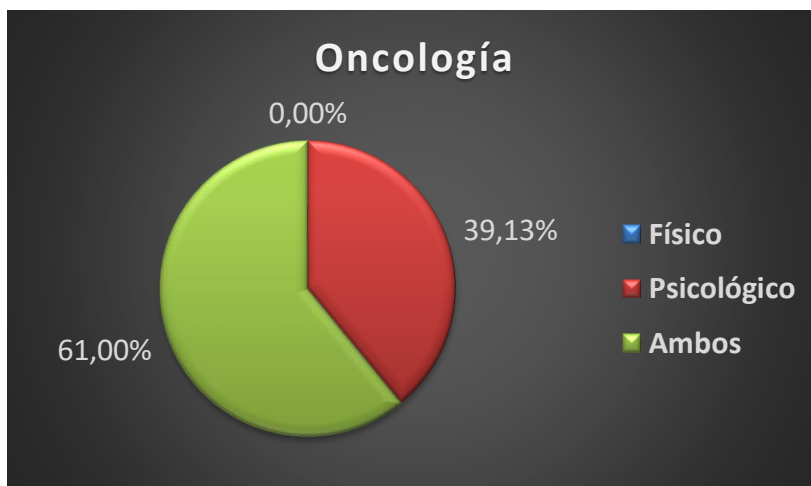
A consecuencia de lo anterior, la carga de trabajo es grande, considerando que les repercute posteriormente en sus vidas en un 100% de los profesionales, como muestra la *Figura 18.* Sobre todo, en el aspecto psicológico en la Unidad de Pediatría en un 77,78% y en ambos (psicológico y físico) en la de Oncología en un 61%, como se muestra en las *Figuras 19 y 20.*



**Figura 18-** Repercusión de la carga de trabajo en la vida de los profesionales de enfermería

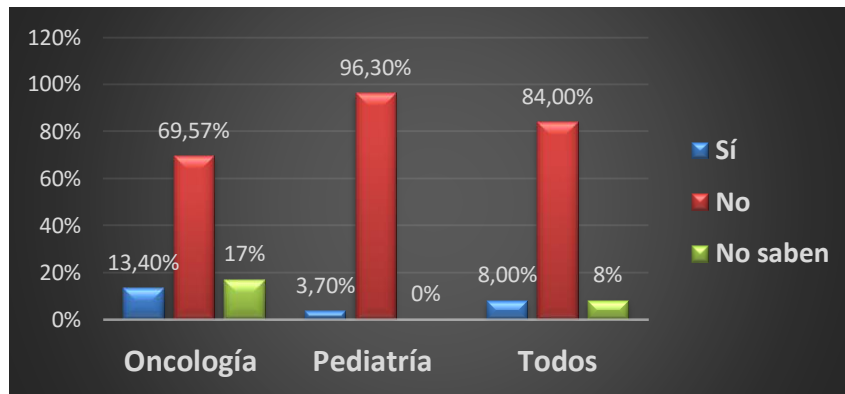


**Figura 19-** Aspecto en el que influye la carga de trabajo en los profesionales de la Unidad de Pediatría

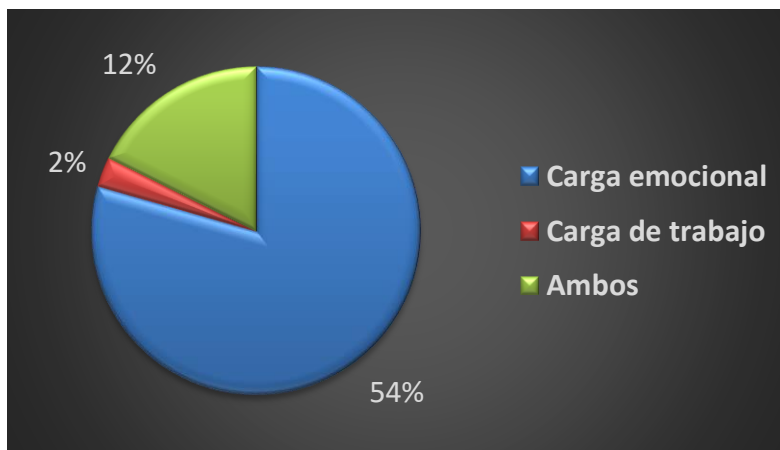


**Figura 20-** Aspecto en el que influye la carga de trabajo en los profesionales de la Unidad de Oncología

Por último, los profesionales no pasarían su vida laboral en una Unidad de oncología en un 84%, *Figura 21*. Debido a la carga emocional en un 54%, como muestra la *Figura 22*.



**Figura 21- Vida laboral en una Unidad de Oncología**



**Figura 22-Causa por la que los profesionales no pasarían su vida laboral en una Unidad de oncología**

## 5. DISCUSIÓN Y LIMITACIONES

El *objetivo* de este trabajo, es saber si la asistencia del paciente oncológico es la adecuada en todas las esferas, con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes, familiares y trabajadores de enfermería. Además, de la calidad del medio (instalaciones nuevas), y los recursos como las habitaciones pediátricas que fueron adaptadas por la Asociación Contra el Cáncer o actividades lúdicas e incluso la presencia de una maestra para que no pierdan el ciclo de estudio.

Hasta llegar al diagnóstico de leucemia o linfoma y posterior tratamiento, el paciente va a sufrir una serie de pruebas diagnósticas invasivas y terapéuticas, las cuales, la totalidad de los profesionales, un 92%, las considera dolorosas y mejorables. Siendo las técnicas agresivas como el aspirado medular, el tratamiento intratecal o la canalización, las que influyen más negativamente al paciente, según el 48% de los profesionales. Por el contrario, el que menos, el aislamiento, según el 46%.

Dichas técnicas, son consideradas dolorosas para el paciente en el 78%. A pesar de que en la Unidad de Oncología el 100% de los profesionales considerasen los procedimientos dolorosos, solo el 43,48% consideran necesaria anestesia local, sin embargo, el 40,74% de los profesionales de la Unidad de Pediatría consideran necesaria la sedación intravenosa.

Cuando se confirma el diagnóstico, proceso muy duro psicológicamente, un 95,65% de los profesionales de la Unidad de Pediatría consideran que no se realiza de manera adecuada. Toda la enfermedad influye de una manera negativa en el aspecto psicológico, por ello el entorno del paciente debe ser lo más adecuado posible, mejorando su calidad de vida. Aun así, el 98% del personal de enfermería cree que es necesario una mejora de las actividades lúdicas, tanto para niños como adultos.

Durante toda la enfermedad es necesario tratar el aspecto psicológico de una manera multidisciplinar, pero el 92% de los profesionales de enfermería considera que llevan la mayor parte de la labor psicológica.

El apoyo a las familias es igual de importante que a los pacientes, para que puedan afrontar la enfermedad de la mejor manera posible. A pesar de ello, el 90% no cree que se haga de la manera adecuada. Cuando la enfermedad vence al paciente se produce la pérdida, situación en la que la familia es la gran perjudicada, influyéndole en el aspecto psicológico. Por lo tanto, se debe preparar a las familias antes de la pérdida para poder sobrellevarla. A pesar de ello, la totalidad de los profesionales de enfermería no creen que se realice una buena preparación.



Durante el tratamiento, según el 96% de los profesionales, piensan que se centra más en la parte médica, la cual está protocolizada, y que los recursos existentes para cubrir la asistencia psicológica son, según el 74%, la que realiza la Asociación Contra el Cáncer.

El trabajo de los profesionales de enfermería y más concretamente en el ámbito hospitalario nunca fue fácil, y más si desarrollan su trabajo en las Unidades de Oncología tanto de adultos como de pediatría, como queda patente que el 84% de dichos trabajadores no pasarían su vida laboral en esta Unidad por la carga emocional. El 100% refiere que les influye en su vida, tanto en el aspecto psicológico como físico, en el caso de pacientes adultos (mayor carga de trabajo).

La formación es un pilar fundamental para dar unos cuidados de calidad y de mejora de la asistencia, pero un 94% de los profesionales de enfermería dice no ser adecuada. A pesar de ello, un 94% estaría dispuesto a recibirla.

En cuanto a las *limitaciones* del estudio, el TFG realizado se basa en la opinión de los profesionales de Enfermería (enfermeros y TCAES), ya que por la condición de estudiante de Grado de Enfermería no es posible acceder a los datos de la Historia Clínica del paciente por la Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Este estudio sería extrapolable aumentando la muestra, abarcando las distintas unidades de Oncología de los Hospitales de Valladolid (HCU y Hospital de Medina del Campo), así como los de Castilla y León, y comparando los resultados con otras Comunidades Autónomas.

## **6. CONCLUSIONES**

---

El tratamiento del cáncer es largo y doloroso. La asociación entre cáncer y muerte sigue siendo muy fuerte, aunque la supervivencia de los pacientes con cáncer ha aumentado en los últimos años.

Con este estudio hemos podido conocer que, actualmente, la asistencia bio-psico-social que reciben los pacientes oncohematológicos de las Unidades de Oncología y Pediatría del HURH no es la adecuada, ya que la que más reciben dichos pacientes es la Asociación

Contra el Cáncer. La mejora de la calidad de vida de los pacientes y/o familia, necesita del tratamiento de los aspectos psicosociales y educativos. Por ello, es fundamental unos cuidados multidisciplinarios en el ámbito hospitalario. Según este estudio, tanto el paciente como la familia no reciben una adecuada asistencia psicológica, debido a la centralización de los cuidados en la esfera médica (tratamientos).

Se debería hacer hincapié en el dolor. Como hemos visto, influye de manera muy negativa en el proceso de enfermedad y por el contrario los profesionales lo consideran doloroso para el paciente. Hay que intentar mejorar y hacer que el paciente lleve la enfermedad lo mejor posible dentro de sus limitaciones.

El apoyo psicológico tanto a la hora del diagnóstico como durante el tratamiento es una situación muy complicada que afecta tanto al paciente como a las familias. En los resultados obtenidos se ve que las familias no reciben el diagnóstico de una manera correcta y no reciben el apoyo suficiente, por lo que nos hace plantearnos una mejora en este aspecto.

En cuanto al paciente sería necesario un cambio en las actividades lúdicas. En niños que no entienden la gran cantidad de cambios en su vida (no ver a los amigos, no ir a clase) o los adolescentes que ven cambios físicos y dejan las relaciones sociales, o el paciente adulto que necesita desconectar de su enfermedad, miedos, temores... Hay que tener en cuenta que el 100% del personal de oncología lo considera necesario. Sería conveniente más actividades lúdicas por las mañanas y por las tardes, teatro ...e incluso mejora de las habitaciones.

Sobre el personal de enfermería recae una gran carga emocional y de trabajo, lo que supone no querer trabajar en una Unidad de Oncología toda su vida.

El profesional enfermero que trabaja con este tipo de paciente debería tener una formación adicional adecuada para un correcto ejercicio de su labor, por la carga que supone, tanto física como psicológica. Sin embargo, según los resultados obtenidos en este estudio revelan que los profesionales de enfermería no creen tener una correcta formación, aunque les gustaría recibirla.

Durante el desarrollo de este estudio, se han llevado una serie de mejoras en la Unidad de Pediatría, que, aunque parecen insignificantes han tenido un efecto muy positivo en los pacientes oncológicos. Ahora al acompañante se le entrega un pijama morado para evitar

que tengan que vestirse como requiere un aislamiento. Además, se han hecho unas bolsas decoradas con motivos infantiles para meter dentro la quimio. Lo que ha supuesto un impacto visual más agradable en el niño.

## **7. AGRADECIMIENTOS**

---

Doy las gracias al equipo de enfermería de las Unidades de Oncología y Pediatría del Hospital Universitario Río Hortega por su inestimable colaboración en la realización de las encuestas necesarias para mi trabajo de fin de grado.

Además, doy las gracias a mi tutora Raquel Vaquero Melado por la tutorización de mi trabajo y a los supervisores de dichas Unidades por concederme la oportunidad de desarrollar mi trabajo.

## **8. BIBLIOGRAFÍA**

---

- (1) Escuela Universitaria de Enfermería, Clínica Universitaria, Universidad de Navarra. Enfermería oncológica. Pamplona, Eunsa, Ediciones Universidad de Navarra, 1995.
- (2) SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España 2016. SEOM [Internet] 2016 [consulta el 12 de marzo de 2016]. Disponible en: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/LAS\\_CIFRAS\\_DEL\\_CANCER\\_EN\\_ESP\\_2016.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESP_2016.pdf).
- (3) Alba. E, Cruz. J.J, Barón. F, Rodríguez. C. A, Blasco. A, Escobar. Y, Virizuela. J.A, Feliú. J, Espinosa. J. Monográfico SEOM de Largos Supervivientes en Cáncer. 1ª parte. SEOM [Internet] 2012 [consulta el 12 de marzo de 2016]. Disponible en: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/MONOGRAFICO\\_SEOM\\_LARGOS\\_SUPERVIVIENTES\\_I.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/MONOGRAFICO_SEOM_LARGOS_SUPERVIVIENTES_I.pdf)
- (4) DMedicina.com [Internet]. Salud y bienestar. Unidad Editorial Revistas, S.L.U 2016 [actualizado 16 de septiembre de 2015][consultado el 26 de abril de 2016]. Disponible en: <http://www.dmedicina.com/enfermedades/cancer/leucemia.html>
- (5) Alvarado. M.C. Hematología. Leucemias, fisiopatología y generalidades. SlideShare.net. [Internet] 2010 [consultado el 12 de abril de 2016]. Disponible en:

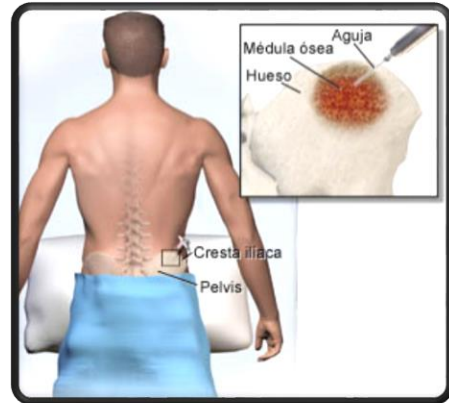
<http://es.slideshare.net/PsicoLogiaEducativa1/leucemias-fisiologia-y-generalidades>

- (6) Méndez. X, Orgilés. M, López-Roig. S, Espada. J. P. Atención Psicológica en el Cáncer Infantil. Psicooncología. Vol. 1, Núm. 1, 2004, pp. 139-154.
- (7) <http://healthcare.utah.edu/> [Internet] University of Utah health care. 2013. [consultado el 12 de abril de 2016]. Disponible en: <http://healthcare.utah.edu/healthlibrary/related/doc.php?type=90&id=P06137>
- (8) Salas. M, Gabaldón. O, Mayoral. J. L, Arce. M, Amayra. I. Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. Psicooncología. Eulàlia Juvé Udina. Masson. Barcelona: Masson, S.A, 1996.
- (9) Ball. J. B, Bindler. R. C. Enfermería Pediátrica. Asistencia Infantil. 4ª Edición. Madrid: Pearson Educación S.A, 2010.
- (10) Sherief. L. M, Kamal. N. M, Abdalrahman. H. M, Youssef. D. M, Alhady.M. A, Ali. A.S, Hashim. H. M. Psychological Impact of Chemotherapy for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia on Patients and Their Parents. Medicine [Internet] 2015 [consultado el 17 de mayo de 2016] Observational Study, Medicine 94 (51). Volume 94, Number 51, December 2015.  
Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4697977/>
- (11) Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer. I curso “Cuidados integrales de enfermería en oncología”. Cuenca: Informa XIX, 1989.
- (12) Aecc.es [Internet]. 2016 [actualizado 18 marzo 2011; consultado el 2 de mayo de 2016]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerInfantil/ProfesoresSanitarios/Profesores/Quees/Paginas/Tiposdecancermasfrecuentes.aspx>
- (13) <http://www.uv.es/rnti/> [Internet] [actualizado en octubre de 2014; consultado el 14 de mayo de 2016]. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
- (14) Rubio. C. G. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Universidad de Valencia. Educación, Desarrollo y Diversidad [Internet]. 2002. [consultado el 20 de mayo de 2016]; 5(2), 87-106. Disponible en: <http://roderic.uv.es/handle/10550/41639>

## 9. ANEXOS

---

### Anexo I: punción esternal y punción iliaca



Imágenes copiadas de: <https://unimedsc.wordpress.com/celulas-madre/%C2%BFcomo-se-obtienen-las-celulas-madre-adultas/>

### Anexo II: punción lumbar

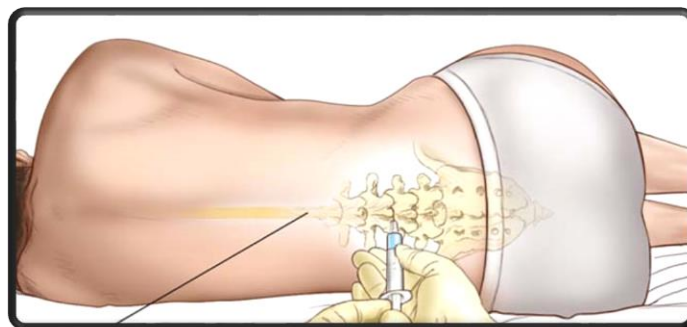


Imagen copiada de:

<http://www.neurologiamanchacentro.com/apps/blog/show/42712870-la-puncion-lumbar>

### Anexo III: encuesta

Indique la planta a la que pertenece:

Oncología

Pediatría

1. ¿Cree usted que el momento de dar el diagnóstico al paciente/familia se realiza de manera adecuada (espacio, información adecuada, pronóstico, alternativas de tratamiento)?

Si

No

2. ¿Cree usted que las familias tienen suficiente apoyo psicológico para afrontar la situación?

Si

No

3. ¿Cree usted que la asistencia se centra más en la atención médica (tratamiento) que en la esfera psicológica?

Médica

Psicológica

4. ¿Cree usted que se adapta el proceso de la enfermedad a la edad del paciente?

Si

No

5. ¿Cree usted que durante el tratamiento oncológico el paciente recibe asistencia psicológica adecuada?

Si

No

6. ¿Qué tipo de asistencia psicológica se da más?

- Interconsulta psiquiatría/psicología hospitalaria
- Asociación contra el cáncer

7. ¿Cree usted que los procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos son dolorosos para el paciente?

- Si
- No

8. ¿Cree usted que se podría mejorar el control del dolor ante ciertos procedimientos diagnósticos, como aspirado medular, tratamiento intratecal...?

- Si
- No

En caso afirmativo, indique como:

- Sedación intravenosa
- Sedación inhalatoria
- Anestesia local

9. Valore del 1 al 5 los aspectos que influyen de forma más negativa al paciente (el 1 el que menos):

- Aislamiento
- Cambio físico (alopecia)
- Internamiento prolongado
- Técnicas agresivas (aspirado medular/tratamiento intratecal/canalización vía central)
- Mucositis

10. ¿Cree usted que las instalaciones de la planta de pediatría/oncología/ TAMO son las adecuadas para las características de este tipo de ingreso, que requieren mayor duración, aislamiento...?

Si

No

11. ¿Cree usted que sería necesario mejorar las actividades lúdicas durante el ingreso del paciente?

Si

No

12. ¿Cree usted que se podría mejorar la asistencia del paciente oncológico?

Si

No

En caso afirmativo, indique cual:

---

13. ¿Cree usted que se prepara a la familia para afrontar la pérdida del paciente?

Si

No

14. ¿Cree usted que el personal de enfermería durante el ingreso, realiza la mayor parte de la asistencia psicológica que recibe el paciente?

Si

No

15. ¿Cree usted que el personal sanitario recibe la formación adecuada para dar unos cuidados de calidad en todos los aspectos de la enfermedad?

Si

No



En caso negativo, ¿le gustaría recibirla?

Si

No

16. ¿Cree usted que esta carga de trabajo repercute posteriormente de manera significativa en su vida?

Si

No

En qué aspecto:

Físico

Psicológico

17. ¿Pasaría usted su vida laboral en una planta de oncología?

Si

No

Indique el por qué en ambos casos:

---

**Anexo IV:** carta para dirección

Sandra Liliana Ortega Villar, con DNI 71174808-C, con domicilio a efecto de notificaciones en calle General Shelly N°5 4ºIzquierda, 47013, Valladolid, con teléfono 618 240905, estudiante de Grado de Enfermería, actualmente realizando mis prácticas en Pediatría Bloque 1, Nivel 0.

**SOLICITA**

Como requisito para obtener el título de Grado de Enfermería es preciso realizar un Trabajo de fin de carrera (Trabajo de Fin de Grado), para lo cual, solicito permiso a la Dirección de Enfermería para poder realizar una encuesta, anónima y voluntaria (adjunto copia) al Personal de Enfermería de las unidades de hospitalización de Oncología, Bloque 4 Nivel 3 y Pediatría.

Dicho trabajo de investigación se titularía “Paciente oncohematológico: atención bio-psico-social en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid”. Por mi condición de estudiante no accedería a las historias clínicas, sino que el trabajo se basaría en la experiencia diaria de dichos trabajadores a través de dicha encuesta.

Siempre bajo la supervisión de mi tutora Raquel Vaquero Melado, enfermera de Pediatría de dicho hospital. Y previamente comunicado a las Supervisoras de dichas unidades y Jefes de Servicio respectivos.

Ruego acepten mi propuesta.

Valladolid, a 25, de Enero, de 2016

Fdo. Sandra Liliana Ortega Villar

**A/A DIRECCIÓN DE ENFERMERÍA HOSPITAL RÍO HORTEGA  
VALLADOLID**

**Anexo V:** carta informativa para los profesionales previa realización de la encuesta

Estudiante de Grado de Enfermería: Sandra Liliana Ortega Villar

Trabajo Fin de Grado: **“Paciente oncohematológico: atención bio-psico-social en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid”**

SOLICITO

La colaboración del personal de Enfermería (enfermeras y TCAES) de las unidades de Pediatría y Oncología/TAMO para la realización de una encuesta con carácter anónimo y voluntario, para poder realizar mi Trabajo de Fin de Grado de la Universidad de Valladolid a través de los datos que obtenga de ella.

Solicitado y concedido permiso a la Dirección de Enfermería del Hospital Río Hortega de Valladolid para poder llevar a cabo dicho trabajo.

Muchas gracias por vuestra colaboración.