



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

OSASUN ZIENTZIEN FAKULTATEA

Titulación: GRADO EN ENFERMERÍA 2013-2014

Título del proyecto: ESTUDIO SOBRE LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD QUE SE DA A LOS PADRES DE NIÑOS ONCOLÓGICOS EN RELACIÓN A LOS CUIDADOS DE LOS MISMOS EN NAVARRA, Y PAPEL DE ENFERMERÍA EN DICHO PROCESO

Alumno: Silvia Urdiain Ibarrola

Tutor: Miguel Ángel Ciga Lozano

Pamplona, 18 de Junio 2014

Autorización del Director del Trabajo Fin de Grado

D. Miguel Ángel Ciga Lozano, profesor titular del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra, como Director Académico del Trabajo Fin de Grado de Enfermería titulado:

“Estudio sobre la educación para la salud que se da a los padres de niños oncológicos en relación a los cuidados de los mismos en navarra, y papel de enfermería en dicho proceso”

realizado por el alumno D^a Silvia Urdiain Ibarrola en la Facultad de Ciencias de la Salud durante el curso académico 2013-2014, autoriza la presentación del citado trabajo dado que reúne los requisitos necesarios para su defensa en sesión pública ante el tribunal constituido para la evaluación de los Trabajos Fin de Grado.

Para que conste donde proceda, se firma el presente documento.

En Pamplona, a 18 de Junio de 2014.

Fdo. : Miguel Ángel Ciga Lozano

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Cuando se conoce un diagnóstico de cáncer en un menor de edad, el contexto familiar del mismo se ve alterado, teniendo que adaptarse la rutina habitual a los requerimientos de la enfermedad. El abordaje de estas patologías infantiles debe hacerse desde un punto de vista familiar y no individual hacía el paciente, es decir, la familia es el pilar fundamental y será la principal encargada de cubrir las necesidades básicas y ocuparse de los cuidados del niño o adolescente. Así pues, el objetivo principal del presente documento es el de realizar un estudio para encontrar mediante una revisión bibliográfica en bases de datos especializadas, la necesidad de información de las familias del niño o adolescente afecto de cáncer, y el papel de enfermería en dicho proceso educativo. Tras la revisión crítica y discusión de los resultados se sugiere una propuesta de mejora para garantizar una asistencia integral y de calidad.

Palabras clave: *cáncer infantil, familia, proceso educativo, cuidados, enfermería*

ABSTRACT AND KEY WORDS

When a diagnosis of cancer is known in a minor, the family background is altered and the usual routine must be adapted to the requirements of the disease. Disease management must be done from a family point of view instead of individual, that is, family is the cornerstone and it will be the primary caretaker of basic needs and address of the care of the child or teenager. Thus, the main aim of this work is to carry out a study to find through a literature review in specialized databases information needs of families of children and teenagers affected by cancer, and the role of nursing in the education process. After the critical review and discussion of the results obtained, an improvement plan has been proposed in order to ensure comprehensive and quality care.

Key words: *childhood cancer, family, educational process, care, nursing*

INTRODUCCIÓN	Pág. 1
MARCO CONCEPTUAL	
Introducción al cáncer	Pág. 3
Registro del cáncer infantil. Epidemiología	Pág. 4
Historia de Enfermería. Enfermería Oncológica	Pág. 5
Análisis de la familia	Pág. 7
Impacto psicológico	Pág. 9
OBJETIVOS	
General	Pág. 11
Específicos	Pág. 11
METODOLOGÍA, MATERIALES Y MÉTODOS	
Metodología	Pág. 12
Fuentes de información	Pág. 13
RESULTADOS	Pág. 18
DISCUSIÓN	Pág. 25
PROPUESTA DE MEJORA	
Guía de Práctica Clínica	Pág. 29
Formación del Colectivo de Enfermería	Pág. 30
Material de apoyo escrito	Pág. 30
Registro de actividad	Pág. 31
Estudio cualitativo	Pág. 32
CONCLUSIONES	Pág. 33
AGRADECIMIENTOS	Pág. 34
BIBLIOGRAFÍA	Pág. 35
ANEXOS	
Entrevista personal de enfermería	Pág. 39
Entrevista ADANO	Pág. 30
Formulario estudio cualitativo	Pág. 41
Declaración de Derechos del Niño	Pág. 42

1. INTRODUCCIÓN

Hasta hace pocas décadas, la oncología pediátrica era una realidad poco conocida, sin llegar a ser considerada dentro del grupo de enfermedades crónicas infantiles por su condición de enfermedad terminal. Sin embargo, hoy en día el porcentaje de supervivencia de la población infantil de entre 0 y 18 años que padecen o han padecido cáncer, se sitúa dentro de la franja del 70-80% de los casos diagnosticados a los 3 o 5 años tras el diagnóstico, pasando así a ser considerada una enfermedad crónica en la infancia, lo cual supone un porcentaje altísimo respecto a épocas previas a los años 60. En dicha época no se conocía la incidencia de este tipo de patologías, puesto que no quedaban registradas, hasta que en 1976 se creó el RNTI (Registro Nacional de Tumores Infantiles)¹.

En febrero de este año (2014), dicho registro publicó un informe en el cual exponía que la incidencia del cáncer infantil en España es de 155,5 casos nuevos por millón de niños/as de 0-14 años (tasa estandarizada). Más concretamente, alrededor de 1.100 casos nuevos son diagnosticados en nuestro país cada año en niños y niñas de 0 a 14 años de edad, y aproximadamente 16 de esos casos serían diagnosticados en la Comunidad Foral de Navarra¹.

Afortunadamente, los avances tecnológicos y las investigaciones médicas realizadas en el ámbito de las enfermedades crónicas infantiles han permitido que la oncología pediátrica sea una de las que más se beneficie, contribuyendo a un incremento notable de la curación de pacientes con este tipo de patología. Muchos de los estudios sobre los tumores infantiles, son los que han contribuido a tal aumento de la superación de la enfermedad al permitir conocer mejor los mecanismos celulares y moleculares envueltos en el desarrollo de enfermedades malignas.

A pesar de todo ello, el cáncer infantil se sigue situando como una de las principales causas de muertes entre los primeros años de vida y la adolescencia, después de los accidentes. En nuestro país, muere al día un niño o niña afectado de cáncer. Esto se debe, entre otras cosas, a la imposibilidad de realizar una prevención primaria, implicando que el cáncer sea detectado en estadios avanzados de la enfermedad².

Todos estos cambios acontecidos en las últimas décadas suponen una modificación en torno a las percepciones y actitudes que se tienen a cerca de este grupo de enfermedades dentro de la población infantil, habiendo encontrado varios artículos que definen el abordaje de estas patologías infantiles desde un punto de vista familiar y no individual hacia el niño o adolescente oncológico, es decir, se aborda la enfermedad situando el contexto familiar como pilar fundamental^{3,4}.

Cuando se conoce un diagnóstico de cáncer en un menor de edad, dicho contexto familiar se ve alterado, teniendo que adaptarse a las rutinas y requerimientos de la enfermedad, con el consiguiente impacto psicológico que supone para todos los miembros de la misma.

La estructura, dinámica y funcionamiento familiar experimentan numerosos cambios, por lo que se plantea una perspectiva de lucha activa y constante centrada en intentar que la familia y el paciente se adapten y afronten los retos de la enfermedad en sus diferentes fases. Entre los retos que la nueva situación les exige, se encuentra el de adquirir los conocimientos y habilidades necesarios para poder llevar a cabo los cuidados de este

niño^a enfermo, siendo más meticulosos en los referentes a cubrir las necesidades básicas de un niño (nutrición, higiene, alimentación), y aprendiendo sobre cuidados que se encuentran fuera de su rango de conocimientos en lo referente a cuidados de un hijo, como pueden ser la actuación ante efectos secundarios de los fármacos citotóxicos, cuidados del port-a-cath, etc. Ahí es donde entra en juego el personal sanitario, que compondrá un equipo multidisciplinar (oncólogos, psicólogos, pediatras, enfermería, etc.), dentro del cual el colectivo de Enfermería adoptará un papel de gran importancia hacia los cuidados del niño, que supondrán, entre otras cosas, la dotación de información y formación sobre dichos cuidados a los familiares del paciente, es decir, se encargarán de la puesta en marcha del programa de Educación Sanitaria.

El presente documento expone los resultados de una investigación cualitativa mediante la cual se quiere analizar la formación que el Sistema Navarro de Salud-Osasunbidea (SNS-O) proporciona a los padres y/o familiares de niños o adolescentes con cáncer. Así mismo, se estudiará el papel del colectivo de Enfermería en dicho proceso de Educación Sanitaria y se analizarán las vías extrahospitalarias por las que las familias de dichos pacientes adquieren la información necesaria y el apoyo para hacer frente a esta situación, véase asociaciones de padres de niños oncológicos (por ejemplo, ADANO en Navarra).

^a Se entiende por niño los individuos de edades comprendidas entre los 0 y 18 años de edad.

2. MARCO CONCEPTUAL

Introducción al cáncer

El cáncer fue identificado en los años 430-370 antes de Cristo, cuando Hipócrates utilizó por primera vez el término *karkinos* (“cangrejo”) para describirlo. Este mismo autor mencionó tumores de cuello en niños, aunque no hay constancia de que tales tumores fueran cáncer⁵. En palabras de Tornamira y Colomer (1999), el cáncer “es el resultado de dos procesos sucesivos: la proliferación no controlada de un grupo de células, y la posterior adquisición de estas células de la capacidad invasiva que les permite emigrar y colonizar otros tejidos y órganos produciendo metástasis”⁶.

A lo largo de la historia, numerosos factores (incluyendo la falta de equilibrio interno, la herencia familiar y la infección) han sido propuestos como causas de cáncer. Durante muchos años los científicos han reconocido que los organismos controlan sus células a través de la expresión de los genes, y que la variación en la división de células es vital para el desarrollo de células cancerígenas. En los años 80 los avances en la biología molecular y la bioquímica condujeron el conocimiento del cáncer en una nueva dirección. El descubrimiento de los oncogenes y más tarde de los protooncogenes y los antioncogenes, ayudó a reconocer por qué las células cancerígenas difieren de las normales. Sin embargo, la razón por la que algunos niños siguen corriendo el riesgo de padecer cáncer todavía no se conoce completamente⁵.

Después de siglos de lucha para convertirse en una disciplina separada, en 1880 la pediatría consiguió ser una especialidad cuando la Asociación Médica Americana (AMA) estableció una sección de enfermedades infantiles. Ocho años después fue fundada en los Estados Unidos de América la primera sociedad de dicha especialidad, la Sociedad Pediátrica Americana⁵. En España se funda la AEP (Asociación Española de Pediatría) en 1949⁷.

En la actualidad, el cáncer sigue desafiando los conocimientos científicos disponibles, constituyendo un importante reto para el progreso de la medicina. Para ello, numerosos países han establecido una relación de colaboración para el intercambio de información acerca de los últimos avances relativos a aspectos etiopatogénicos, nuevas fórmulas terapéuticas, aspectos psicosociales, etc., de la cual se ha beneficiado en gran medida la oncología pediátrica. A partir de estas relaciones internacionales surge en los años 60 la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP)⁸, y como grupo cooperativo de carácter nacional en España, se funda en 1999 la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP)⁹.

En España contamos desde 1990 con la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer como entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública. Entre sus funciones, se encuentra la de coordinar la actividad de las 16 asociaciones distribuidas a lo largo de diferentes comunidades autónomas, las cuales han sido fundadas y presididas por padres voluntarios de niños afectados por una patología de cáncer¹⁰. En Navarra se encuentra ADANO (Asociación De Ayuda a Niños con Cáncer en Navarra) fundada en 1989 por iniciativa del Dr. Javier Molina Garicano, responsable en aquel momento del servicio de onco-hematología pediátrica del Hospital Virgen del Camino de Pamplona (Complejo Hospitalario de Navarra B, CHN-B), para ser la portavoz reconocida de las necesidades e

intereses de los niños oncológicos y sus familias. Entre sus actividades se haya la de formar a los padres en el cuidado de sus hijos, en función de las dudas y necesidades que les vayan surgiendo a lo largo de todo el proceso de la enfermedad¹¹.

Todo ese conjunto de instituciones colaboran en la difusión de la problemática del cáncer a la población general, con el fin de obtener una actitud de concienciación sobre el tema y que la sociedad adopte una labor de apoyo. Así pues, queda establecido el 15 de febrero como Día Internacional del Niño con Cáncer, y el 21 de diciembre, Día del Niño con Cáncer en nuestro país¹⁰.

Por último, organismos internacionales tales como la OMS (Organización Mundial de la Salud) y UNICEF (United Nations International Childre's Emergency Funds) han contribuido, a lo largo del siglo XX, al establecimiento de políticas de salud y actuaciones dirigidas al cuidado y protección al niño, la familia y su entorno. De esta manera, el 20 de noviembre de 1959 (refrendada en 1989) se crea un tratado internacional, la Declaración de los Derechos del Niño, entre los 78 Estados miembros que componían por aquel entonces la Organización de Naciones Unidas (ONU). Basada en la Declaración de Ginebra sobre los Derechos de los Niños de 1924, consta de 10 principios en los cuales considera al niño un sujeto con falta de madurez física y mental con necesidades de protección y cuidados especiales, de obligado cumplimiento por todos los países¹².

Registro de cáncer infantil. Epidemiología.

Hoy en día es más conocida la incidencia del cáncer infantil a nivel mundial debido a la existencia de numerosos registros, sin embargo, durante siglos no hubo ningún tipo de registro de estas patologías. Dado que dentro de la comunidad médica el cáncer en niños no era bien entendido, ello dificultaba establecer un diagnóstico con certeza con probabilidades altas de un diagnóstico erróneo, y por tanto la presencia de este tipo de procesos no era considerado como un problema de importancia.

En 1809, James Wardrop fue el primero en documentar cáncer en niños al describir 24 casos de tumores malignos del ojo en menores de 12 años de edad. En 1832 y 1875, C.J. Duzan publicó un artículo en el que se exponían hasta 182 malignidades pediátricas, siendo la primera publicación sobre el cáncer dedicada únicamente a la oncología pediátrica⁵.

Fue en el siglo XX cuando comenzaron a surgir los primeros modelos estándar para recoger y documentar estadísticas de cáncer. En España se creó en 1979 el RNTI como proyecto científico que contribuye a la lucha contra el cáncer en la infancia mediante el estudio de la supervivencia de los niños oncológicos en España y su comparación internacional; el estudio de la incidencia y sus tendencias; y colaborando al estudio de factores de riesgo. Es por tanto un sistema de recogida de información basado en la cooperación íterhospitalaria de ámbito nacional, con cuarenta y cuatro unidades hospitalarias de Oncología Pediátrica ejerciendo de informantes, entre las que se encuentra la Comunidad Foral de Navarra¹³.

Así pues, en febrero de este año (2014) dicha entidad publicó un informe según el cual la incidencia de cáncer en la población infantil de entre 0-14 años en España era de 155,5 casos nuevos por millón de niños/as (tasa estandarizada), incidencia que no ha crecido desde los años 90¹.

Alrededor de 1.100 casos nuevos son diagnosticados en nuestro país cada año en este grupo de población, y aproximadamente 16 de esos casos serían diagnosticados en la Comunidad Foral de Navarra¹.

Este mismo informe expone que el cáncer infantil se sitúa como la primera causa de muerte entre los primeros años de vida y la adolescencia después de los accidentes, hecho ya reconocido a finales de la Segunda Guerra Mundial, muriendo al día un niño o niña afectado de cáncer en nuestro país. En España se aprecia que la incidencia de cáncer en la infancia por tipo de tumores sigue la tendencia del resto de países europeos. Además, numerosos autores señalan que la incidencia del cáncer varía de manera significativa en función del sexo, la edad, la raza, la etnia y la zona geográfica, siendo mayor en el sexo masculino que femenino, en los adolescentes (15-19 años) que en los niños (0-14 años) y en la población de raza blanca en comparación con el resto de razas^{1,2}.

En relación a la supervivencia los registros revelan que ha alcanzado hasta un 75% de los casos diagnosticados a los 3 o 5 años del diagnóstico¹.

Historia de Enfermería. Enfermería oncológica

La Enfermería en Oncología Pediátrica como subespecialidad apareció en el continente americano a finales de los años 40, cuando se comenzó a exigir a las enfermeras/os que proporcionaran medidas de confort a los pacientes. Así pues, el objetivo primario de una enfermera era el de mantener a un niño limpio, tranquilo y libre de dolor, teniendo que evitar también que dichos pacientes conocieran su diagnóstico. Era por ello un periodo de tensión y comunicación inadecuada tanto para el personal sanitario como para la familia⁵.

Durante esta década las enfermeras adquirían su habilidad y experiencia a través del autoaprendizaje y la formación durante el trabajo diario. Las oportunidades educativas eran entonces limitadas⁵.

Muchas de las funciones de Enfermería que se desempeñaban por aquel entonces, como administrar tratamientos quimioterápicos, educar sobre enfermedades y tratamientos, coordinar los servicios del hospital para las familias, casa para visitantes y participar en investigación, son similares a las que se realizan hoy en día.

En los años 60 el desarrollo de nuevas estrategias de tratamiento, el control de infecciones y el cuidado intensivo del paciente pediátrico proporcionaron un apoyo esencial en el cuidado de estos enfermos. El Colectivo de Enfermería de Oncología Pediátrica establecía así nuevas relaciones con los padres incluyendo un mayor énfasis en la participación y la educación de la familia, adquiriendo nuevas responsabilidades⁵.

Durante esta época, se llevaban a cabo programas educativos dirigidos por enfermeras que podían proporcionar el apoyo y la formación necesarios. El papel profesional de la Enfermería Pediátrica se desarrolló muy pronto y ejerció una influencia importante en la Enfermería Oncológica Pediátrica. Con ello, se creó en la Universidad de Denver el primer Programa de Enfermería Pediátrica Profesional que dotaba al colectivo enfermero de los conocimientos necesarios para proporcionar una buena asistencia global al niño. A partir de entonces comenzaron a crearse diversos programas educativos en oncología pediátrica para los profesionales de enfermería⁵.

En España, la Enfermería Pediátrica como especialidad se diferenció en 1964 (Decreto 3524/1964, de 22 de octubre), ante el convencimiento de que los problemas de salud y las necesidades de cuidados que se presentan durante la infancia y la adolescencia son muy diferentes a los que se requieren en la edad adulta¹⁴.

Esta convicción ha determinado que en nuestro país la Enfermería Pediátrica haya sido una constante en las distintas disposiciones que a lo largo del tiempo han regulado las especialidades de enfermería, a través, en primer lugar, del Decreto 3524/1964, de 22 de octubre, posteriormente, mediante el Real Decreto 992/1978, de 3 de julio, y finalmente, a través del vigente real Decreto 450/2005, de 22 de abril, que se inscribe en el marco de lo previsto en la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesionales sanitarias, en cuyo Título II se aborda una nueva regulación de las distintas especialidades en Ciencias de la Salud¹⁴.

Con respecto a eso, el Ministerio de Sanidad y Política Social de España publicó en la sección tres, página 57253, del número 157 del Boletín Oficial de Estado, a martes 29 de junio de 2010 y según la Orden SAS/1730/2010, de 17 de junio, por la cual se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Pediátrica, la definición y perfil profesional del especialista vinculado a sus competencias profesionales (apartado número 3 de dicho documento). Dicha definición reza que la enfermera especialista en Enfermería Pediátrica es “el profesional capacitado para proporcionar cuidados de enfermería especializados de forma autónoma, durante la infancia y la adolescencia, en todos los niveles de atención, incluyendo la promoción de la salud, la prevención de la enfermedades y la asistencia al recién nacido, niño o adolescente sano o enfermo y su rehabilitación, dentro de un equipo multiprofesional y en colaboración con enfermeras especializadas de otras áreas”¹⁴.

En relación a las competencias en dicha especialidad de Enfermería, es en la número 7 en la que se hace referencia al proceso de “proporcionar educación para la salud al niño, adolescente, familia y comunidad, identificando las necesidades de aprendizaje, diseñando, planificando y llevando a cabo intervenciones para promover, fomentar y mantener estilos de vida saludables, prevenir riesgos y lograr el mayor nivel de autocuidado posible o de cuidado a otros, en los diversos ámbitos de actuación en calidad de asesor-experto”¹⁴.

Por otra parte, es en las competencias número 1, 3, 17 y 22 en las que se hace referencia a la familia del paciente como actor a tener en cuenta por el profesional de enfermería especialista en Enfermería Pediátrica en las diversas actividades que en las mismas competencias se describen. Y, es también en la competencia número 22, en la que se hace referencia a la “gestión de cuidados de enfermería al niño con un proceso oncológico de forma autónoma, que permita una adecuada adaptación, vivencia y afrontamiento de la enfermedad, del largo proceso evolutivo de la misma, la terapia intensiva y específica que requiere, sus efectos secundarios y la repercusión psicoemocional y social que supone para el niño, adolescente y su familia”¹⁴.

De igual manera, en los resultados de aprendizaje que se esperan del profesional de enfermería que está realizando la especialización de Enfermería Pediátrica, derivados de las competencias incluidas con el epígrafe “Niño y adolescente con problemas de salud” (donde están incluidas las competencias número 17 y 22 antes mencionadas), se incluyen,

entre otros, “valorar las necesidades de los padres en relación a la educación sobre los cuidados a realizar en el domicilio y planificar conjuntamente con ellos el alta hospitalaria, [...], hacer educación sanitaria y promover conductas generadoras de salud”, “fomentar la participación del niño, adolescente y familia en los cuidados [...]”, “informar a los padres y/o cuidadores principales asegurándose de que cuentan con las redes de apoyo de las diferentes instituciones ante una enfermedad grave o un proceso crónico” y “planificar los cuidados necesarios para el domicilio con la participación del niño, adolescente y familia [...]”¹⁴.

Por último, respecto a la organización temporal de la formación clínica de este programa de especialización que se desarrolla a lo largo de 22 meses, la rotación en Unidades de Pediatría (Lactantes, Preescolares, Escolares, Cirugía Infantil, Oncología, Salud Mental, Hospital de día) y Consultas Especializadas donde exista agenda de enfermería, se lleva a cabo a lo largo de cinco de esos meses totales, distribuyendo el resto de la formación en Atención Primaria, Urgencias Pediátricas, Unidad Neonatal, Cuidados Intensivos Neonatales y Cuidados Intensivos Pediátricos¹⁴.

En resumen, no existe en España una formación más específica para la subespecialidad en Enfermería Oncológica Pediátrica, limitándose a compartir la formación clínica en Unidades de Oncología Pediátrica durante cinco meses con otras seis unidades de pediatría.

Por otro lado, la especialidad en enfermería oncológica no existe de manera homologada en nuestro país, existiendo otras formas académicas de obtener las habilidades y conocimientos sobre los cuidados necesarios que requiere la población con este tipo de patologías, tales como un master de 14 meses (Master en Enfermería Oncológica) impartido en el ICO (Instituto Catalán de Oncología)¹⁵ y un periodo de formación de 12 meses en la Clínica Universitaria de Navarra¹⁶.

Por último, existe en España la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO). Dicha entidad profesional mantiene que los profesionales del colectivo de Enfermería que trabajan al cuidado de la población con cáncer ofrecen un tipo de servicios especiales. Por ello, esta sociedad pretende ser la responsable de la definición de la práctica clínica de la Enfermería Oncológica y determinar una serie de estándares o normas que guíen dicha práctica, de tal manera que aseguren la calidad asistencial a los pacientes oncológicos. Además, esta sociedad sostiene que los constantes cambios en las estrategias de tratamiento y en los cuidados que reciben estos pacientes implican responder a nuevas demandas, debiendo ser afrontadas desde un punto de vista interdisciplinar y consensuadas, para así garantizar la calidad de vida del paciente y mejorar los objetivos terapéuticos. Entre las funciones que la SEEO define sobre estos profesionales se encuentra la de incorporar a los cuidados los aspectos psicosociales del enfermo y su familia para conseguir una atención integral que responda a las necesidades de los mismos¹⁷.

Análisis de la familia

Para el correcto entendimiento de este trabajo es fundamental hacer una breve introducción al significado de familia, los tipos de estructuras familiares que existen en la actualidad y la implicación de los miembros de la familia (padres, hermanos, familia extensa) en los cuidados de un niño enfermo.

En el artículo “Nuevas formas de familia. Perspectivas nacionales e internacionales”¹⁸ publicado en noviembre de 2003 por UNICEF-UDELAR, se expone el conjunto de transformaciones que la estructura familiar ha ido experimentando en el mundo occidental a los largo de las últimas décadas, suponiendo un importante cambio social. El modelo de familia comúnmente conocido como “familia nuclear o tradicional”^b que décadas atrás se establecía como referente de familia, fue cediendo espacio a una amplia diversidad de formas y estilos de estructuras familiares. Así pues, comenzaron a tomar mayor relevancia numérica y social las familias monoparentales y las familias “reconstituidas”.

Gran parte de los factores que han influido en este cambio estructural de las familias se debe, entre otras cosas, a la creciente desinstitucionalización de la familia, el aumento de divorcios y separaciones, aumento de formación de parejas de hecho, inserción laboral de la mujer, incremento de nacimientos extramatrimoniales, creciente proliferación de relaciones de convivencia no institucionalizada o ajena a la forma tradicional de familia conyugal, etc.

En España, según el estudio número 2578 realizado por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), en 29 octubre de 2004, el conjunto de individuos de la población española entrevistada situaba a la familia como el segundo aspecto más importante de su vida familiar, por detrás de la salud, y por encima del trabajo, los amigos y el dinero. Con ello, no sólo se constata que la familia ocupa un lugar importante para la mayoría de la población, sino que supone un referente de influencia para cada persona en su vida diaria. Además, por relevancia para este trabajo, queda también constancia que la salud es el aspecto más valorado¹⁹.

Según Brullet y Torradella (2004) el sistema familiar se ha visto influenciado por: reducción de la tasa de fecundidad; incremento de la edad de acceso a la maternidad; aumento de nacimientos fuera del matrimonio; aumento de familias con hijos únicos y reducción por tanto de familias numerosas de tres o más hijos; aumento de las formas familiares no convencionales; aumento de las parejas de hecho en cualquier grupo de edad; aumento de separaciones y divorcios, aumento de hogares monoparentales; crecimiento continuado de la actividad laboral femenina, mantenimiento de división sexual del trabajo en los hogares, crisis de la autoridad patriarcal en las familias, etc²⁰.

En 2003, López y Escudero definían la familia como un “sistema en el que sus miembros establecen relaciones de intimidad, reciprocidad, dependencia, afecto y poder condicionados por vínculos sanguíneos, legales o de compromiso tácito de larga duración, que incluye, al menos, una generación con una residencia común la mayor parte del tiempo. Se trata de un sistema semiabierto, que busca metas y trata de autoregularse, modelado por sus características estructurales, las características psicobiológicas de sus miembros y su posición sociocultural e histórica en el ambiente”²¹.

En definitiva, para comprender bien la estructura, dinámica y funcionamiento de la familia en su conjunto, se deben tener en cuenta los siguientes aspectos a nivel individual, aspectos que influirán por supuesto en la manera de afrontar los cuidados de

^b Conjunto de individuos formado por miembros de un núcleo familiar único, pareja y/o hijos.

un hijo/a, hermano/a enfermo: aspectos físicos, cognitivos y de salud, la personalidad, la competencia social, el rol que desempeñen (estructural y funcional), los recursos, las demandas y las necesidades personales.

Para finalizar, se exponen a continuación las funciones básicas que según Palacios y Rodrigo (1998) desempeña la familia en relación con los hijos, teniendo en cuenta que dentro de la familia, y más concretamente los padres, son un pilar fundamental para el desarrollo integral del niño/a: asegurar la supervivencia de los hijos, su sano crecimiento, y su socialización; aportar a los hijos un clima de afecto y apoyo; aportar a los hijos la estimulación para conseguir que sean personas con capacidad para relacionarse competentemente con su entorno físico y social; y tomar decisiones con respecto a la apertura hacia contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educación al niño/a²². En dichas funciones queda implícita la cobertura de las necesidades básicas de alimentos, ropa, seguridad, vivienda, supervisión, higiene, atención médica y asistencial.

Impacto psicológico

A pesar de que las innovaciones tecnológicas y las investigaciones médicas han modificado en gran medida las implicaciones de padecer cáncer, asociado antiguamente de manera irremediable a una enfermedad terminal, y alcanzando hoy en día un porcentaje de supervivencia en la población infantil del 75%¹, las connotaciones negativas que de un diagnóstico de cáncer se derivan no se han modificado de manera sustancial, suponiendo un fuerte impacto psicológico para el paciente y la familia.

Numerosos estudios revelan que el momento del diagnóstico es una de los momentos más estresantes que sufre todo el contexto de la familia, al que por supuesto se añaden otros como las recaídas, la administración de tratamientos, o la fase terminal. Es tras el diagnóstico cuando la dinámica y funcionamiento de la familia se empiezan a ver afectadas, irrumpiendo en el ciclo evolutivo natural de la familia. La nueva situación lleva implícita la necesidad de cambios que ponen a prueba la cohesión familiar (unión, fuerza y compromiso), la estructura, el funcionamiento, la economía familiar, la estabilidad y el equilibrio psicológico del conjunto y de cada uno de sus miembros.

En toda esta revolución de la vida diaria de la familia se generan numerosos sentimientos que los acompañaran a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. El impacto psicológico del diagnóstico y la falta de conocimientos al respecto provocan situaciones de confusión e inseguridad en los miembros de la familia, sobre todo en los padres, que preocupados por la vida de su hijo/a tienen que adaptarse a los cambios en el estilo de vida y obtener la información médica sobre la enfermedad del niño con el fin de responder a las nuevas necesidades que la situación les exige. Paciente y familia, pasan a formar parte de la población con riesgo a desarrollar problemas psicosociales, muchos derivados de un mal afrontamiento de la nueva realidad que están viviendo.

Cada paciente es diferente y por extensión cada familia y los miembros que la integran, es decir, cada uno dispondrá de unas herramientas de afrontamiento, que pueden ser o no efectivas. Dicho afrontamiento va a depender de muchas variables como la personalidad de la persona, experiencias previas, fortalezas y debilidades, apoyo social, conocimientos, actitud activa o pasiva al respecto, etc.

En definitiva, el contexto familiar se ve completamente alterado y de sus miembros depende lograr un mayor o menor control de la situación, mediante estrategias de afrontamiento adecuadas que les ayuden a adaptarse a la nueva situación. Dicho proceso adaptativo no es homogéneo, uniforme ni lineal en todas las familias, ni en todos sus miembros de manera individual. Sin embargo, la salud psicológica del paciente y su familia será uno de los aspectos sobre los que más se deba incidir en el proceso asistencial, para lograr una mejor calidad de vida en su conjunto y de manera individual.

3. OBJETIVOS

Objetivo general

- Mejorar el Proceso de Atención de Enfermería en torno a procesos oncológicos en el grupo poblacional de entre 0 y 18 años, estudiando la Educación Sanitaria que reciben los padres y/o familiares responsables de cubrir las necesidades y aplicar los cuidados requeridos por este grupo poblacional.

Objetivos específicos

- Estudiar los Planes de Educación Sanitarios existentes en la actualidad dentro del SNS dirigidos a padres de niños oncológicos de entre 0-18 años.
- Analizar la evidencia científica disponible sobre la actuación de Enfermería en la atención a la patología pediátrica oncológica.
- Analizar el papel de Enfermería en el proceso educativo a los padres y/o familiares de niños oncológicos.
- Estudiar los recursos extrahospitalarios de los cuales disponen los padres, familiares y niños oncológicos.
- Analizar la necesidad de desarrollar un Plan de Educación Sanitario dirigido a los cuidadores principales de niños oncológicos.

4. METODOLOGÍA, MATERIALES Y MÉTODOS

Metodología

La metodología empleada para lograr los objetivos establecidos en el presente documento consiste principalmente en la realización de una investigación cualitativa, es decir, en llevar a cabo una consulta a expertos mediante entrevistas no estructuradas, y en contrastar la información encontrada en la revisión bibliográfica mediante una exposición narrativa de dicha información.

Se sitúa como principal fuente de información para este proyecto al colectivo de profesionales de la salud entrevistado. Esto se debe a que la obtención de la información se realiza de manera directa, son fuentes fiables, y disponen de la información de mayor interés, puesto que sus puestos de trabajo les permiten conocer de primera mano la situación actual respecto al tema que nos atañe.

En segundo lugar, se realizará una revisión bibliográfica con el fin de corroborar la información facilitada en las entrevistas y con el objetivo de encontrar estudios que fundamenten el sentido de este trabajo, que es el de demostrar la importancia que la información proporcionada por los profesionales de la salud tiene para el paciente de pediatría oncológico, familiares y cuidadores principales.

Para la realización de las entrevistas a los profesionales sanitarios (ANEXO 1), más concretamente, a las profesionales de enfermería del SNS-O, es necesaria la solicitud formal por parte de un responsable de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra (UPNA) a la supervisora de la cuarta y quinta plantas infantiles del Hospital Virgen del Camino (CHN-B), en la cual pida su colaboración para la recopilación de información necesaria y relevante para este proyecto, como por ejemplo el acceso a la Intranet del CHN-B para la búsqueda de protocolos relevantes.

Se realiza, por otra parte, una entrevista (ANEXO 2) a la psicóloga de la asociación ADANO (D^a Patricia Diez) tras haber realizado todas las pesquisas anteriormente mencionadas. El contacto con esta responsable de la asociación se realiza a través de una de las madres que colaboran con la misma.

La información restante de interés real para este trabajo es obtenida en la consulta de diferentes bases de datos (BBDD) bibliográficas informatizadas, muchas de las cuales se encuentran suscritas por la UPNA (CSIC (IME), CUIDEN, TESEO, DIALNET, BOE, PUBMED, La Biblioteca COCHRANE PLUS, WILEY ONLINE LIBRARY, etc.). Se busca encontrar la evidencia científica de la documentación obtenida y para ello se realiza una revisión crítica de toda la información recabada con el fin de analizar su relevancia para la investigación cualitativa que nos ocupa.

La estrategia de búsqueda utilizada pretende dar respuesta a los siguientes objetivos principales:

- ✓ Encontrar Guías de Práctica Clínica orientadas a estandarizar las actuaciones dirigidas a la atención del paciente pediátrico oncológico y su familia.
- ✓ Hallar la evidencia científica de estudios que demuestren la importancia que la proporción de información tiene para los familiares de pacientes pediátricos con una patología de cáncer.

- ✓ Encontrar evidencia de Planes de Educación dirigidos a familiares de niños/as o adolescentes oncológicos.

En la consulta a las BBDD se seleccionaron o descartaron los artículos indexados con las siguientes palabras clave:

- ✓ Para las BBDD CSIC(IME), CUIDEN, COCHRANE PLUS, TESEO y DIALNET los términos de búsqueda empleados han sido: *Guía de Práctica Clínica, Oncología, Cuidados, Padres, Plan de Educación, Pediatría, Educación, Cáncer, Infancia, Infantil, Niños cáncer, Cáncer infantil.*
- ✓ Para las BBDD DIALNET, PUBMED, WILEY ONLINE LIBRARY y SCIENCE DIRECT las palabras claves utilizadas han sido: *Guidelines, Cáncer, Family, Pediatric, Children, Children with cancer, Guide Clinic, Oncology, Childhood, Families Information.*

En la búsqueda se emplearon booleanos tales como AND/Y/O dependiendo de la BBDD sobre la que se estuviese realizando. Entre los filtros se utilizó en alguna ocasión la restricción por fecha de publicación de los artículos, con el fin de que estos no tuvieran más de 10 años de antigüedad. También se han buscado artículos indexados por las palabras clave en los títulos de los mismos, aunque en su mayor parte las palabras clave se indexaron por “Todos los campos”, “Campos básicos” o “All Fields”. Con ello la revisión bibliográfica queda delimitada a documentos, artículos o monografías de mayor relevancia para este proyecto.

Como criterios de inclusión se han considerado aquellas publicaciones sobre GPC's referentes a la oncología pediátrica y/o a estudios sobre la importancia de la información para los padres o familiares de niños/as o adolescentes afectados de cáncer.

Como criterios de exclusión se han considerado aquellas publicaciones con más de catorce años de antigüedad, a excepción de las referenciadas en la Tesis Doctoral seleccionada en TESEO por demostrarse el interés real para este trabajo. También se han excluido aquellos artículos cuya accesibilidad al texto completo ha sido imposible y aquellas publicaciones que tras la revisión crítica han demostrado no tener relevancia para este proyecto.

Tras la revisión crítica de las publicaciones seleccionadas finalmente se seleccionaron 14 documentos de interés para el objeto de estudio. En dicha revisión se tuvo en cuenta el título, el resumen y las conclusiones de los mismos, así como el año de publicación, las fuentes de procedencia y la evidencia científica que mostraban.

Fuentes de información consultadas

En este apartado se presentan dos tablas que exponen de manera esquemática la búsqueda realizada para la revisión bibliográfica. Así pues, en la Tabla 1, se muestra el número de artículos seleccionados y/o descartados por Base de Datos utilizada y según unas palabras clave.

En la Tabla 2, se expone por Base de Datos la cita de los artículos seleccionados en la misma que tras la revisión crítica finalmente resultaron tener relevancia para el objeto de estudio del presente documento. De los 20 artículos seleccionados en la revisión bibliográfica, se descartaron otros seis. Se muestran por tanto en esta tabla los 14 artículos que finalmente se han seleccionado.

BASE DE DATOS	BÚSQUEDA POR	KEYWORDS	OUT	SELECCIÓN	MOTIVO
CSIC (IME)	Tipo de documento	Plan de educación	0		
	Campos básicos	Plan de educación	33	1 seleccionado	Descartado por inaccesibilidad al texto completo
				32 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
		(Plan de Educación) Y (Pediatría)	4	0 seleccionados	
				4 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
		(Plan de Educación) Y (Pediatría) Y (Oncología)	0		
		(Plan de Educación) Y (Oncología)	0		
		(Educación) Y (Oncología)	7	0 seleccionados	
				7 descartados	1 Irrelevancia al objeto de estudio 6 Más de once años de antigüedad
		(Educación) Y (Pediatría) Y (Oncología)	1	1 descartado	Más de once años de antigüedad
		(Guía de Práctica Clínica) Y (Pediatría)	2	2 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
		(Guía de Práctica Clínica) Y (Oncología)	4	4 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
(Guía de Práctica Clínica) Y (Cáncer) Y (Pediatría O Infancia O Infantil)	0				
PUBMED	Title	Psychosocial needs of families with cáncer	1	1 seleccionado	Referenciado en Tesis Doctoral (TESEO)
	All fields	((Guide Clinic) & Oncology) & Pediatric)	6	6 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
		(Childhood) & Cancer	34202	NUEVA BÚSQUEDA PARA ACORTAR RANGO	
		((Childhood) & cáncer) & oncology	5082	NUEVA BÚSQUEDA PARA ACORTAR RANGO	
		((childhood) & cancer) & oncology) & Family	464	1 seleccionado	Finalmente descartado por falta de interés para el objeto de estudio
		Se desestima seguir buscando resultados con estas palabras clave dada la enorme cantidad de artículos indexados con las mismas y la imposibilidad de hacer una lectura de todos aquellos que podrían resultar de interés para este trabajo			
TESEO	Palabras	Niños cáncer	8	1 seleccionados	Una publicación de 1997 y resto

				7 descartados	irrelevantes para el objeto de estudio
		Cáncer infantil	6	2 seleccionados 4 descartados	Finalmente se descarta uno por ser 1991 y el otro por carecer de interés.
DIALNET	Contiene las palabras	(Guía de práctica clínica) Y (Pediatria)	10	1 seleccionado	Descartado por inaccesibilidad al texto completo
				9 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
		(Guía de práctica clínica) Y (Oncología)	4	4 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
		(Guidelines) Y (Cáncer) Y (Pediatric)	0		
		(Guidelines) Y (Cáncer) Y (Children)	3	3 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
WILEY ONLINE LIBRARY	Por título	Preparing the family for their responsibilities during treatment	1	1 seleccionado	Referenciado en la Tesis Doctoral seleccionada en TESEO
	Article Titles AND All Fields (2006-2014)	(Children with cancer) & (Families) & (Information)	20	2 seleccionados 18 descartados	Finalmente se descartó uno por falta de interés. Seleccionados 1. 1 Inaccesibilidad al texto completo 17 Irrelevancia al objeto de estudio
SCIENCE DIRECT	Title AND All Fields	Childre with cáncer (Title) & Family Information	61798	4 seleccionados	
				61794 descartados	Se descartaron los indexados a partir de la segunda página de resultados, y los demás de la primera página por falta de interés al objeto de estudio
COCHRANE PLUS	Búsqueda asistida	Guías de Práctica Clínica & Oncología	20	20 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
		Guías de Práctica Clínica & Cáncer Infantil	14	1 seleccionado 13 descartados	Descartado por falta de interés Irrelevancia al objeto de estudio
		Cáncer Infantil & Padres & Información	18	18 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
		Cáncer Pediatría & Cuidados & Padres	5	1 seleccionado 4 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
CUIDEN		(Cáncer pediátrico)&(Cuidados a niños)&(Padres)	1	1 descartado	Inaccesibilidad al texto completo
		(Guías)&(de)&(práctica)&(clínica)& (Oncología)	2	2 seleccionados	

		(Guías)&(de)&(práctica)&(clínica)&(Pediatría)	6	6 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
		(Cuidados)&(pediátricos)&(Oncología)	7	7 descartados	Irrelevancia al objeto de estudio
		(Educación)&(para)&(la)&(salud)&(Padres)&(Cáncer)	3	3 descartados	Inaccesibilidad al texto completo
BOE	Palabras	Especialidad de Enfermería	8	1 seleccionado	
INTRANET CHN	Se realizó una búsqueda de protocolos orientados a pacientes de pediatría con una patología de cáncer sin éxito, obteniendo como resultados protocolos dirigidos a los pacientes de oncología sin tener en cuenta la edad de los mismos.				
BBDD JUNTA DE ANDALUCIA	Se accede a la página web oficial de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Se accede a la Biblioteca Virtual del Sistema Sanitario Pública de Andalucía disponible para los profesionales, y se selecciona el área temática de Enfermería. Se accede a “Enlaces recomendados”. Seleccionados dos documentos. Finalmente se descarta uno por inaccesibilidad al texto. Seleccionado 1 nuevo.				
ISCIH	Se accede a la página web oficial del Instituto de Salud Carlos III (ISCIH) (http://www.isciii.es) y utilizamos las siguientes palabras clave en el buscador: Guía de Práctica Clínica. Resultados 1. Seleccionado 1.				
SEOM	(SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA MÉDICA). Se accede a la página web oficial y se realiza una búsqueda personalizada mediante el buscador Google (utiliza automáticamente este buscador). Se encuentran varias GPC's que se descartan por no estar relacionadas con la oncología pediátrica. Seleccionado 1 documento sobre Guías de Práctica Clínica.				
GOOGLE ACADEMIC	Palabras	Guías de Práctica Clínica Oncología	3430	1 seleccionado	Se selecciona de la primera página de resultados, obviando las demás.
	Palabras	Cuidados al niño oncológico y su familia	6230	1 seleccionado	Se selecciona de la primera página de resultados, obviando las demás.
	Palabras	“Guidelines” “children’s oncology” “pediatric cancer” nurse	539	1 seleccionado	Se selecciona de la primera página de resultados, obviando las demás.
	Palabras	“Guía” “Práctica Clínica Para” “Seguimiento” “En niños”	207	1seleccionado	Consulta de primera y segunda página de resultados. Se descartan los demás por falta de relevancia para el objeto de estudio. Se accede a la página web donde se encuentra el documento y se selecciona un documento más. Seleccionados 2.

Tabla 1. Resultado consulta en BBDD informatizadas. Fuente: elaboración propia.

BBDD	CITA ARTÍCULO
TESEO	Guijarro Expósito A. Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres. Madrid: Servicio de Publicaciones Universidad de la Laguna; 2010.
PUBMED	Ljungman G, et al. Psychosocial needs of families with a child with cancer. <i>Journal of pediatric hematology/oncology</i> . 2003; 25: 223-231.
WILEY ONLINE LIBRARY	Conatser C. Preparing the family for their responsibilities during treatment. <i>Cancer</i> . 2006; 58(2): 508-511.
SCIENCE DIRECT	Kästel A, Enskär K, Björk O. Parents' views on information in childhood cancer care. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> . 2011; 15(4): 290-295.
	MaCarthy B. Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> . 2011; 15(5): 428-441
	Patistea E, Babatsikou F. Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> . 2003; 7(3): 172-181.
BOE	Ministerio de Sanidad y Política Social. Programa Oficial de la Especialidad de Enfermería Pediátrica. BOE. 2010; 157(3): 57251-57276
ISCIH	González E, et al. Guía de práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer. España: Instituto de Salud Carlos III; 2013.
JUNTA DE ANDALUCÍA	Arrieta M, et al. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Gobierno Vasco: Ministerio de Sanidad Y Consumo; 2008.
GOOGLE ACADEMIC	Martínez Ibañez M. Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia. <i>Revista de enfermería</i> . 1997; 7.
	Cela E, et al. Guía de Práctica Clínica sobre Enfermedad de Células Falciformes Pediátrica. España: SEHOP; 2010.
	Linares A, et al. Guía de Práctica Clínica Para la Detección Oportuna, Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento del Linfoma Hodking y Linfoma No Hodking en niños, niñas y adolescentes. Bogotá: Colciencias; 2013.
	Linares A, et al. Guía de Práctica Clínica Para la Detección Oportuna, Diagnóstico y Seguimiento de la Leucemia Linfocítica Aguda y la Leucemia Mieloide Aguda en niños, niñas y adolescentes. Bogotá: Colciencias; 2013.
	Landier W, et al. Development of Risk-Based Guidelines for Pediatric Cancer Survivors: The Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines From the Children's Oncology Group Late Effects Committee and Nursing Discipline. <i>Official Journal of the American Society of Clinical Oncology</i> . 2004; 22(24): 4979-4990.
SEOM	Verdún J. Guías de Práctica Clínica. Navarra: SEOM; 2011.

Tabla 2. Relación de artículos seleccionados según BBDD. Fuente: elaboración propia.

5. RESULTADOS

Las entrevistas realizadas a las profesionales de enfermería de la cuarta y quinta plantas infantiles del Hospital Virgen del Camino (CHN-B) tienen como objetivo responder a dos cuestiones.

En primer lugar, en referencia al objetivo específico número uno fijado para la consecución de este trabajo, sobre el cual se pretendía estudiar los Planes de Educación Sanitaria que dentro del SNS-O se proporcionaban a los padres y/o familiares de niños oncológicos, el 100% de las profesionales respondían que no existía de manera estandarizada ni reglada ningún tipo de Plan de Educación Sanitaria.

Por el contrario, todas y cada una de ellas dejaban claro que dicho proceso de educación se llevaba a cabo en ambas plantas siempre que surgía la oportunidad, la cual se podía dar en función de las demandas de información por parte de los familiares al cuidado del niño, en cuyo caso se respondía a tal demanda; o cuando las profesionales de enfermería lo consideraban oportuno en función del momento evolutivo de la enfermedad o del procedimiento que se le estuviese realizando al paciente pediátrico.

En cuanto a la constancia que se dejaba de la realización de dicho proceso de educación, se encontró una diferencia entre el registro que realizaban el colectivo de enfermería que trabajaba en la cuarta planta infantil y el que realizaban las de la quinta.

La diferencia radicaba en que las enfermeras de la cuarta planta infantil dejaban escrito en el programa informático IRATI^c todas las actividades que realizan al paciente y la familia, entre las que se encontraban por supuesto la proporción de información por demanda de los padres o por iniciativa propia de la profesional en un momento puntual, si así lo requería la situación.

Por el contrario, las enfermeras de la quinta planta infantil, donde se encuentra el Hospital de Día de Oncología de Pediatría, relataban que sólo dejaban por escrito la medicación que se había administrado al paciente durante la mañana que pasaba en el hospital. Los argumentos que estas daban fueron los siguientes: falta de acceso al programa informático IRATI, documento para registro en papel que no se rellenaba (sólo en ocasiones puntuales) y, por último, que ellas mismas no le daban la importancia que se debería.

En relación al acceso al programa informático IRATI, implando en 2007 en el SNS-O, la imposibilidad del mismo se producía porque los pacientes de pediatría que acudían al Hospital de Día de Oncología para los tratamientos o las pruebas médicas, no figuraban como pacientes ingresados en el CHN-B, por lo que el programa IRATI no se había implantado en dicho servicio y las enfermeras solo tenían acceso a la relación de pacientes que acudía en el día al hospital.

En cuanto al segundo y tercer argumento que facilitaban estas profesionales sobre tal aspecto, se podría decir que van de la mano, es decir, que al no darle ellas mismas la

^c Programa que organiza el trabajo de enfermería, facilita el registro de sus actividades permite visualizar los cuidados dispensados al paciente y es una fuente de información para evaluar la calidad y eficacia de estos cuidados.

importancia que requiere el proceso de educación a los padres de niños oncológicos, no rellenaban dicho papel (Hoja de Enfermería), sin quedar plasmado por tanto, que ese proceso educativo realmente se realiza.

Aclarando este último punto, lo que las enfermeras relataban es que por supuesto que era importante el proceso educativo a los padres, pero que al hacerlo en su vida laboral de manera sistemática, no le daban la importancia que le correspondía, no dejándolo reflejado en la Historia Clínica en papel.

Por extensión a todo lo anteriormente comentado, no se encontró ninguna evidencia de la existencia de tales Planes de Educación Sanitarios en el proceso de revisión bibliográfica. Así mismo, todas estas profesionales de la salud respondían afirmativamente a la propuesta de creación de material escrito que sirva de apoyo a los padres de niños oncológicos sobre las pautas que sobre la enfermedad, las terapias y los cuidados del niño se van dando a estos a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, conforme surgen las necesidades y demandan la resolución de dudas^d.

La segunda cuestión que estas entrevistas han permitido responder es la que atañe al objetivo de analizar el papel del colectivo enfermero en el proceso educativo orientado a los padres de niños oncológicos de entre 0-18 años, así como sus prácticas clínicas para con este grupo poblacional.

Ya en la búsqueda bibliográfica no se encontró evidencia de la existencia de una Guía de Práctica Clínica (GPC) a nivel nacional orientada de manera específica a la mejora y estandarización de la atención al seguimiento de un paciente pediátrico oncológico, es decir, no se encontró ninguna GPC de las actuaciones sobre cuidados básicos a este tipo de pacientes por parte del colectivo enfermero, y en menor medida, nada sobre la información que se debía proporcionar a la familia.

En la página web oficial de la SEEO se encontró un enlace con el epígrafe “Guía de Práctica Clínica” que redirigía la página a otro enlace con el epígrafe “Guía para estandarizar los cuidados en el Hospital de Día Oncológico”. Dicha guía on-line permite al usuario conocer una serie de actuaciones de enfermería según la taxonomía NANDA-NOC-NIC y en función de los Patrones de Gordon, pero sin ningún tipo de evidencia científica, por lo que, según la definición de Guía de Práctica Clínica^e, dicha guía web no se correspondería con un documento de estas características¹⁷.

En la continuación de la revisión bibliográfica se encontraron a nivel nacional, dos GPC relacionadas con la Oncología Pediátrica y una relacionada con los cuidados paliativos en términos generales. También se encontraron varias guías en la página web oficial de la SEOM²³, pero ninguna específica de pediatría.

^d Actualmente sólo existe un folleto con recomendaciones para los padres sobre qué hacer en caso de que el niño/a o adolescente presente mucositis.

^e Conjunto de recomendaciones basadas en una revisión sistemática de la evidencia y en la evaluación de los riesgos y beneficios de las diferentes alternativas, con el objetivo de optimizar la atención sanitaria a los pacientes.

En orden cronológico de redacción de tales guías se sitúa en primer lugar una GPC sobre Cuidados Paliativos²⁴, elaborada en 2008 por profesionales del País Vasco pertenecientes al Departamento de Sanidad, en la cual se dedican varios apartados al abordaje de la familia en cuanto a apoyo psicosocial durante la enfermedad, en la fase terminal y en el duelo.

En 2010, la SEHOP (Madrid), elaboró un GPC sobre la Enfermedad de Células Falciformes Pediátrica²⁵, siendo ésta la única GPC encontrada, orientada a la atención planificada y organizada que garantice la atención integral, de calidad y coordinada al grupo de población infantil con una enfermedad oncológica.

En último lugar, en el año 2013, la Unidad de Investigación en Cuidados de Salud del Instituto de Salud Carlos III (Madrid), con la financiación de la entidad Cris Cáncer, elaboró un GPC para el manejo del dolor en niños con cáncer²⁶. Esta última guía ha sido la primera y la única encontrada que dirigida a todos aquellos que participan en la atención y cuidados del niño oncológico, aborda un aspecto que de manera general aparece en todos estos pacientes, el dolor, ya sea derivado de la propia enfermedad o como efecto secundario de los tratamientos.

A nivel internacional se encontraron también tres GPC relacionadas con la oncología pediátrica, pero de nuevo ninguna era específica para la atención integral a estos pacientes.

Las dos primeras eran elaboradas en 2013 por el Centro Nacional de Investigación en Evidencia y Tecnologías en Salud de Colombia. La primera es una GPC para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de leucemia linfocítica aguda y leucemia mieloide aguda en niños/as y adolescentes²⁷, y la segunda es una GPC para la detección oportuna, diagnóstico y seguimiento de linfoma de Hodgkin y linfoma no Hodgkin en niños/as y adolescentes²⁸. Lo interesante de estas dos guías, es que a la par de las mismas se publicaron unas homólogas orientadas a los padres y familiares.

La tercera es elaborada por el Children's Oncology Group y Disciplina de Enfermería en Estados Unidos en 2007 con el fin de establecer una serie de directrices basadas en los riesgos para los supervivientes de cáncer pediátrico. En esta GPC se deja claro que su intención no es la de servir de guía para el seguimiento de la enfermedad primaria de estos pacientes, por lo que tampoco responde a las necesidades del presente trabajo²⁹.

En la entrevista realizada a las profesionales de enfermería de la cuarta y quinta plantas infantiles, el 100% respondían que no seguían ningún tipo de GPC y que estaban de acuerdo con que se desarrollara una sobre las recomendaciones y actuaciones en referencia a los cuidados comunes prestados a niños oncológicos de entre 0-18 años para las Unidades de Oncología Pediátrica y el Hospital de Día de Oncología.

En la revisión bibliográfica, se encontró una presentación en formato PDF a cargo de un residente de medicina del Complejo Hospitalario de Navarra (Juan Antonio Verdún Aguilar)³⁰, en la cual exponía la necesidad de la existencia de las GPC. Dicha necesidad se explicaba con los siguientes argumentos: reducir la variabilidad en los tipos de práctica, mejorar la calidad y la efectividad, cuidar la eficiencia y la equidad en la asignación de los recursos, responder a las demandas de la población y mantener un nivel adecuado de competencia profesional.

Además, en la consulta realizada en la intranet del CHN-B, no se encontró ningún protocolo específico para el abordaje de los procedimientos a los pacientes de pediatría oncológicos. Únicamente se encontraron los protocolos sobre la aplicación de tratamientos de quimioterapia a la población general con patología oncológica, sin tener en cuenta la edad de los mismos.

En cuanto a su papel de enfermería comentaban que en términos generales no difiere del de cualquier profesional de este colectivo en otro servicio, siendo en mayor medida el de prestar los cuidados necesarios al paciente y su familia, atender las necesidades y demandas de estos en todo momento (incluyendo el aspecto psicológico), proporcionando las herramientas necesarias para afrontar la situación y por supuesto prevenir, promover y fomentar la salud, todo ello con el fin de garantizar una asistencia clínica integral.

A pesar de ello, como ya se expuso en el apartado MARCO CONCEPTUAL, dentro del subapartado “Historia de la Enfermería. Enfermería Oncológica”, existe una especialidad de Enfermería en Pediatría. En esta especialidad se repartía el periodo de práctica clínica en las unidades de relevancia para este proyecto en cinco meses, junto con otras seis unidades de pediatría. No existe por tanto una subespecialidad en Enfermería Pediátrica Oncológica.

Las profesionales de enfermería del CHN-B, expresaban su acuerdo para que se aumentase ese periodo formativo en las unidades de pediatría oncológica y/o se crease una subespecialidad de enfermería pediátrica oncológica. Añadían también estar a favor de la creación de cursos accesibles para ellas y/o de charlas para mantener una formación continua.

El tercer objetivo del presente documento consistía en estudiar los recursos extrahospitalarios con los que contaban los padres, familiares y niños oncológicos. La búsqueda dio como resultado el conjunto de sociedades y asociaciones que se han ido presentando a lo largo del trabajo, siendo la de relevancia para la población de la Comunidad Foral de Navarra, ADANO (Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra).

Esta asociación nació en 1989 para ser la portavoz reconocida de las necesidades e intereses de los niños que han sido diagnosticados de cáncer y sus familias. Es una ONG (Organización No Gubernamental) integrada en la Federación Española de Niños con Cáncer y la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO)¹¹.

Sus objetivos principales son: contribuir a mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias, dotar de ayuda a través de profesionales del área psicosocial al niño y su familia para que puedan hacer frente a la nueva situación y adaptarse de la mejor manera posible a la enfermedad y sus consecuencias, facilitar la comunicación y apoyo mutuo entre los afectados por esta enfermedad, establecer una coordinación permanente con los equipos médicos implicados con el fin de garantizar una atención integral, colaborar con los responsables sociosanitarios y educativos para que proporcionen una atención de calidad a los niños oncológicos y sus familias, e informar a la sociedad de la existencia e incidencia del cáncer infantil y los conflictos y problemas que genera¹¹.

Por tanto, entre los programas que ofrecen se encuentra: apoyo psicológico y social prestado por profesionales de psicología y trabajo social en las distintas fases de la enfermedad; apoyo económico mediante gestión de ayudas y alojamiento en casos de desplazamiento a otras Comunidades Autónomas por motivos sanitarios, carecer de alojamiento en Pamplona y familias con problemas socio-económicos; apoyo educativo que consiste en la proporción de información y asesoramiento a la Comunidad Educativa; programa de voluntariado integrado por jóvenes, padres y madres, formados especialmente para entretener a los niños y apoyar moralmente a las familias; actividades de tiempo libre para favorecer la integración del niño en su medio (campamentos, talleres, etc.); y por último, información y sensibilización de la población general mediante la difusión de la revista ADANO, la bibliografía relativa al cáncer infantil y charlas informativas.

En la entrevista realizada a Doña Patricia Diez, psicóloga de la asociación y especializada en psicooncología por la Universidad Complutense de Madrid, comentaba que la asociación se daba a conocer por mediación del equipo médico, existiendo un convenio con el mismo según el cual ellos presentaban a la familia la asociación como protocolo habitual tras un diagnóstico de cáncer en un paciente de pediatría.

De igual manera, el equipo médico trasladaba a ADANO la información sobre el nuevo diagnóstico para que desde la asociación tuviesen un primer contacto con la familia a modo de acogida. Ese primer contacto no es una intervención directa, sino que a partir de ahí se valoran las necesidades de la familia y se lleva a cabo un proceso de orientación sobre la situación.

Gracias a dicho convenio establecido entre el equipo médico y ADANO, en la asociación conocen entre el 95-98% de las familias con un niño oncológico, siendo el tanto por ciento restante perteneciente a los pacientes de la Clínica Universitaria de Navarra (CUN).

Cabe mencionar que en ADANO la única profesional perteneciente al campo de la sanidad es esta psicóloga, ello se debe a que dependen de la financiación externa para poder funcionar, por tanto, y no se puede valorar por ahora, la posibilidad de otro profesional de este campo.

Referente a la información que nos atañe para este proyecto, según declara Doña Patricia Diez, desde la asociación se hace un seguimiento educativo a las familias, proporcionando pautas a los padres en aspectos tales como nutrición de su hijo/a, laboral, escolar, higiene, cuidados del cuidador, atención a los hermanos, etc.

Comenta que sí que siguen una guía para abordar con la familia todos estos aspectos, disponiendo de material de apoyo escrito para dar a los padres. El objetivo final es dotar al niño/a, adolescente y su familia de competencias y habilidades para hacer frente a la nueva situación, que mantengan los niveles de autonomía e integración social y que puedan adaptarse de la mejor manera posible a la enfermedad y sus consecuencias.

Para que todo eso sea posible, una vez hecho el acogimiento de los nuevos casos, mediante el cual se trata en una primera toma de contacto hacer más asequible y comprensible a la familia el medio hospitalario, proporcionar documentación de la enfermedad y ofrecer apoyo emocional; la psicóloga y la trabajadora social de la asociación acuden de lunes a jueves al hospital para poder hacer un seguimiento de

paciente y familia, actuando de enlace con los profesionales sanitarios, detectando posibles problemas que requieran de su actuación o de la derivación a otro profesional, interviniendo en situaciones de crisis, etc.

Finalmente, la entrevistada deja muy claro que desde su punto de vista las familias, y en concreto los padres, están muy bien informados acerca de la situación y de cómo afrontar el cuidado de sus hijos, tanto del enfermo como de sus hermanos sanos. Así mismo opina que el colectivo de enfermería se vuelca en darles seguridad y confianza, y por tanto, cree que las familias tienen mucha confianza en todo el equipo de enfermería.

Por último, en lo relativo al objetivo de analizar la necesidad de desarrollar un Plan de Educación Sanitario dirigido a los cuidadores principales de niños oncológicos de entre 0 y 18 años, más concretamente a sus padres, se han hallado diversas evidencias científicas derivadas de la revisión bibliográfica según las cuales la búsqueda u obtención de información por parte de los familiares del paciente pediátrico eran una de las cosas más valoradas por ellos o más importantes en todo el proceso de la enfermedad. Así pues se presentan a continuación una serie de estudios realizados por varios autores, en los cuales queda demostrada tal evidencia.

En primer lugar, en el artículo de Cheryl Conatser (1986), *Preparing the family for their responsibilities during treatment*³¹, se expuso que la familia del niño enfermo debía asumir una responsabilidad doble frente a la enfermedad. Por una parte, obtener la correcta información médica sobre la enfermedad del niño en aspectos como datos relativos a la enfermedad, pronóstico, tratamiento y efectos secundarios. Y, por otra parte, adaptarse a los cambios en el estilo de vida. Pero la afirmación de mayor interés para este proyecto que hace su autora es que la familia era una parte crucial del equipo de asistencia médica.

En segundo lugar, la supervisora de pediatría del Hospital General de Albacete en 1997, M^a Ángeles Martínez Ibáñez publicó un artículo sobre los cuidados del niño oncológico y su familia³. En el mismo reflejaba la importancia del papel del colectivo de enfermería sobre todo lo relacionado con la información que se les suministra a la familia y al niño oncológico.

El autor Ljungman y cols. (2003), en su artículo *Psychosocial needs of families with cancer*³², expusieron los resultados de un estudio que buscaba mapear los problemas y necesidades de los niños oncológicos y sus familias con respecto a las intervenciones psicosociales. En dicho estudio se realizó una entrevista telefónica a 56 padres de niños oncológicos y 13 adolescentes de estas familias, los cuales calificaron con mayor nota las necesidades de información y las terapias de autogestión. Además, tanto unos como otros valoraban en mayor medida la obtención de información escrita en papel. En este estudio también se plasmó la preferencia de todos los entrevistados por comunicarse en un grupo de apoyo cara a cara con familiares en las mismas circunstancias.

Casi a la par que el documento anterior, se publicó el artículo *Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia*³³, en el cual se expone que el Colectivo de Enfermería tiene que ser más activo en la proporción de información a los padres de niños oncológicos, y que es su responsabilidad responder a las preguntas de los familiares, así como proporcionarles confort y apoyo. En definitiva, lo que este estudio muestra es que los profesionales de la salud son la principal fuente de información de los

padres de niños oncológicos, y que los padres demandaban siempre información adicional a la que se les proporciona por defecto.

En 2010, Antonio Guijarro en su tesis doctoral sobre la *Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres*⁴, afirmaba que ante la nueva realidad de las familias que se enfrentan a un diagnóstico de cáncer en uno de sus miembros menores de edad, los padres pasaban a ser las principales figuras facilitadoras de cuidados generales hacía el niño enfermo, siendo los encargados de proporcionar el necesario soporte afectivo, emocional, educativo, económicos, etc. Así pues, este autor deja claro que eso supone a la familia la necesidad de rediseñar una respuesta a los nuevos requerimientos y demandas del niño y su enfermedad. Este autor también afirma que cada una de las figuras parentales suele desempeñar un papel distinto durante el proceso de la enfermedad, siendo la madre la que ejerce el papel de principal responsable de los cuidados del niño enfermo en la mayoría de los casos.

En este mismo año se publicaba una de las guías mencionadas en párrafos anteriores (GPC sobre Enfermedades de Células Falciformes)²⁵ en la cual se señala que cuando las familias de pacientes oncológicos de pediatría están adecuadamente informadas, pueden ayudar en los cuidados del niño de manera importante, y todo ello deriva en que cada niño afectado por una enfermedad de esta tipología alcance la mejor calidad de vida posible.

Un año más tarde (2011), se publicaban dos artículos en el volumen 15 del *European Journal Of Oncology Nursing*, en los cuales se trataba el aspecto de la información facilitada a familiares de pacientes oncológicos. En el artículo *Parents' views on information in childhood cancer care*³⁴, los resultados revelaron que los familiares de niños oncológicos demandaban disponer de un buen soporte de información para afrontar la enfermedad, exponiendo que la demanda de información se situaba en primer lugar para las personas implicadas. Por otro lado, en el artículo *Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know*³⁵, de la autora Bridie McCarthy, los resultados del estudio revelaron que la necesidad de información estaba valorada en primer lugar por los miembros de la familia de los pacientes con cáncer, así como el tener acceso al hospital y a los profesionales de la salud, y mantener una buena comunicación con estos últimos.

En las entrevistas realizadas a los profesionales del Hospital de Día de Oncología, una de las profesionales comentaba que un plan de educación estandarizado no sería muy viable debido a: el bajo flujo de pacientes, la imposibilidad de reunir un grupo grande de padres cuyo hijo/a se sitúe en la misma fase de la enfermedad oncológica, la diferente capacidad de asimilación de cada miembro de la familia en función de sus estrategias de afrontamiento, etc. Esta misma profesional de enfermería, al igual que el resto de las entrevistadas, opinaba que se debería crear material de apoyo escrito sobre la información que se iba proporcionando a las familias.

Por otro lado, la psicóloga de ADANO exponía en una de sus respuestas la siguiente afirmación: "Cuanta más información tengo, más controló una situación que es incontrolable".

6. DISCUSIÓN

De acuerdo a toda la información recabada mediante las entrevistas realizadas a los profesionales del campo de la salud del Hospital Virgen del Camino y de la asociación ADANO, así como la resultante de la revisión bibliográfica, se pueden observar varias realidades respecto a los cuidados que se proporcionan a los pacientes de pediatría afectos de un tipo de patología oncológica y sus familias.

En primer lugar, de las respuestas proporcionadas por el grupo de enfermeras de la cuarta y quinta plantas infantiles del Hospital Virgen del Camino, se pudo obtener la premisa de que en su práctica clínica diaria en las Unidades de Oncología Pediátrica y el Hospital de Día de Oncología, dichas profesionales no seguían ningún tipo de GPC sobre la atención integral que se proporciona a los pacientes de pediatría oncológicos y sus familias.

De las mismas respuestas se pudieron inferir dos nuevas premisas: la inexistencia de tales GPC dentro del ámbito sanitario de la Comunidad Foral de Navarra; y la inexistencia de protocolos específicos sobre la actuación de enfermería para ninguno de los procedimientos realizados a los pacientes de oncología pediátrica, existiendo únicamente como específicos de esta rama de la medicina aquellos referentes a la administración de tratamientos quimioterápicos a cualquier paciente oncológico, sin tomar en cuenta la edad del mismo.

La revisión bibliográfica no dio como resultado ninguna GPC existente en nuestro país acerca de la buena práctica clínica a pacientes de pediatría con patologías de cáncer. Se encontraron dos GPC concretas a nivel nacional, una sobre el manejo del dolor en estos pacientes²⁶ y otra sobre el abordaje de una patología oncológica concreta (Enfermedad de Células Falciformes)²⁵, pero ninguna sobre los cuidados comunes a los niños/as y adolescentes oncológicos y sus familias. De esta manera se confirmaba la segunda premisa, y por relación, queda demostrada la veracidad de la primera.

En la búsqueda de protocolos en la intranet del CHN se confirmó la tercera premisa, al no encontrar ningún protocolo específico para los procedimientos realizados en el grupo de pacientes que atañen a este proyecto, y sus respectivas familias.

Otro de los datos de interés para el presente trabajo que se obtenía de las entrevistas, nos proporcionaba una cuarta premisa: la inexistencia de un Plan de Educación Sanitaria estandarizado a padres y/o familiares de niños con cáncer sobre los cuidados requeridos por el niño/a y adolescente enfermo/a. Sin embargo, con el resto de información proporcionada por las profesionales de enfermería, se observó que la no existencia de tales planes de manera estandarizada no implicaba que no se estuviese llevando a cabo un proceso educativo hacia los familiares y el paciente por parte del equipo sanitario, y más concretamente del colectivo enfermero.

La realidad de las circunstancias que viven estas familias tras el diagnóstico da sentido a esa cuarta premisa. La baja incidencia del cáncer en la infancia, provoca que el flujo de pacientes de estas características sea escaso. Además, a raíz de las fuentes bibliográficas consultadas se ha visto que la demanda de información por parte de las familias varía en función de la etapa de la enfermedad en la que se encuentre el niño/a y/o adolescente, y según sea su capacidad para asimilar dicha información a partir de sus estrategias de

afrontamiento. Por ello, se deduce que un Plan de Educación a nivel grupal no sería viable.

Se podría valorar por otra parte un Plan de Educación Sanitario a nivel individual, pero, al tiempo en el que las familias demandan la información y sumado al momento en el que sean capaces de asimilarla, y teniendo en cuenta el momento de la enfermedad en el que se encuentre el niño/a o adolescente, se añaden los procedimientos y/o tratamientos que se les estén aplicando en dicho instante. Por lo que de dichas afirmaciones se deduce que un Plan de Educación a nivel individual, establecido de manera estandarizada tras el diagnóstico, no sería tampoco adecuado dadas las circunstancias de la situación a la que se enfrentan y de que casi con total seguridad cualquier información proporcionada al respecto de la enfermedad, los tratamientos, o los cuidados hacia el paciente no sería asimilada como debiera.

La literatura revisada no evidenció la existencia de ningún tipo de Plan de Educación Sanitaria, ni estandarizado ni organizado de alguna manera, ni a nivel nacional, ni por tanto a nivel provincial en Navarra, por lo que se puede deducir que esta situación es extensible al resto de provincias españolas.

Por otro lado, en uno de los párrafos precedentes quedaba escrita la quinta premisa, la que constata la realidad de que tal proceso educativo sí que se realiza. En el caso del SNS-O la dotación de información es llevada a cabo por el personal de enfermería que desempeña sus funciones en estos servicios a este tipo de pacientes y sus familias, y/u otros profesionales sanitarios que lo consideren oportuno. Como ya se ha dicho, tal proceso se realiza de manera paulatina en función de las necesidades que de la enfermedad surjan.

En resumen, la dotación de información y/o formación a los padres y familiares del paciente pediátrico oncológico sí se realiza dentro del SNS-O, pero depende de varios factores: el momento evolutivo de la enfermedad, la capacidad de asimilación de la información, las circunstancias que lleven a esa necesidad de información, las demandas de los padres y familiares, las propias demandas del niño, la propia consideración del profesional sanitario (enfermería, psicología, medicina) sobre la necesidad de información, dinámica, funcionamiento y organización de la familia, etc.

En esta última premisa, queda incluido todo el proceso educativo que desde la asociación ADANO se proporciona a padres, hermanos, niño enfermo, otros familiares, instituciones educativas, etc. Además, en la asociación, a diferencia del CHN (que sólo dispone de un papel con pautas de actuación en caso de mucositis), sí que cuentan con material de apoyo escrito para dar tanto a los padres como a los niños/as y adolescentes. Este material dispone de recomendaciones sobre prácticamente todos los aspectos que se puedan abordar en todo lo relativo a la enfermedad (educación, apoyo social, apoyo psicológico, cuidados del niño enfermo, cuidado de los hermanos, etc.), contribuyendo con ello a la mejor asimilación de la información.

En relación a lo anterior quedaría pendiente la realización de un estudio que mostrase la percepción de los padres y familiares sobre la información que se les proporciona. En el ANEXO 3 se recoge un modelo de formulario con preguntas como: ¿Consideran que es suficiente? ¿Se sienten preparados para afrontar la situación con la información

obtenida? ¿Preferirían un plan educativo más organizado?, que permitiría conocer la percepción real de los implicados.

Desde el punto de vista de todas las entrevistadas, incluida la psicóloga de ADANO, los padres están bien informados acerca de la enfermedad y del cuidado de su hijo/a. Las circunstancias y la preocupación por que su hijo/a esté bien les hacen aprender rápido, pero es preferible conocer si los propios implicados tienen la misma percepción, puesto que en la literatura consultada los estudios encontrados al respecto han sido muy escasos. Lo que la literatura consultada muestra es la evidencia científica de que la necesidad de información demandada por parte de los padres de estos niños/as afectos de cáncer es muy importante y está presente durante todo el proceso de la enfermedad.

En el apartado de resultados también se han visto dos hechos modificables. Por un lado, el no registro de las actividades de enfermería que se realizan en el Hospital de Día de Oncología, ni en la Historia Clínica en papel ni de manera informatizada. Por otro lado, la falta de soporte escrito en papel en las unidades de oncología pediátrica del CHN, como material complementario a la formación e información que se les proporciona a las familias de manera dialogada en el día a día del proceso de la enfermedad en función de las necesidades.

En referencia al primer hecho, el no registro de tales actividades en este servicio (quedando sólo registrado en papel la medicación administrada), implica que no quede ningún tipo de constancia de la labor de enfermería, labor en la que está incluido el proceso de educación que diariamente se da a los familiares y al propio paciente.

Por otro lado, está demostrado que el soporte en papel ayuda a la correcta asimilación de la información que se va proporcionando. La cuestión a analizar ahora es sí es conveniente quedarse únicamente con el material escrito que proporciona la asociación ADANO, que aborda varios aspectos que de la enfermedad se derivan (incluidos los cuidados del niño/a o adolescente), o es más apropiado que dentro del SNS-O se genere soporte escrito sobre este tipo de aspectos y aquellos que pueden derivarse de los procedimientos de enfermería y/o médicos, las pruebas médicas, los tratamientos, etc.

También, cabe hacer mención en esta discusión a la formación que los profesionales de enfermería reciben para proporcionar una atención integral y de calidad al niño afecto de cáncer y sus familiares. En cinco meses, de los 22 meses que componen la especialidad en Enfermería Pediátrica, se rota hasta por ocho unidades pediátricas en las que está incluida la Unidad de Oncología Pediátrica, y el Hospital de Día. ¿Son cinco meses tiempo suficiente para adquirir todas las habilidades y conocimientos que estas unidades requieren por parte de un profesional de enfermería? Las respuestas de las profesionales de enfermería que trabaja en estos servicios revelaron que están de acuerdo en que se cree una subespecialidad en enfermería pediátrica en oncología, o que se lleven a cabo cursos de formación continua a cargo del SNS-O.

Finalmente, queda hacer la reflexión acerca de la literatura encontrada que demuestra la importancia que para los familiares de niños/a o adolescentes tiene la necesidad de información. En conjunto, esos artículos exponen una idea, la de que las familias sean capaces de elaborar estrategias de afrontamiento de la situación que acontece con el fin de que ello les permita adquirir las habilidades y conocimientos necesarios acerca de la enfermedad. Todo ello, les permitirá proporcionar a su hijo/a los mejores cuidados que le

aseguren una mejor calidad de vida. Así pues, queda implícita la importancia que tiene disponer de una buena información para desarrollar tal afrontamiento y tales habilidades.

En definitiva, para que dicho proceso educativo se lleve a cabo de la mejor manera posible convendría modificar algunas de las premisas aquí expuestas. Por un lado, la creación de una GPC basada en la evidencia científica, que organice la actuación de enfermería, no como un documento normativo y obligatorio, sino como directrices a seguir en ciertas situaciones, garantizando una atención integral y de calidad hacia el paciente y la familia.

También se debería estudiar el periodo formativo que las profesionales de enfermería dedican a aumentar sus conocimientos y capacidades para proporcionar los cuidados demandados por este grupo de población y su familia. Por ello, es conveniente considerar un aumento del periodo de formación en la especialidad de enfermería pediátrica en unidades que atienden este tipo de patologías, con el fin de que adquieran los conocimientos y habilidades necesarios para garantizar una buena práctica clínica y/o crear cursos de formación continua de carácter obligatorio a cargo del SNS-O dirigido a los profesionales que trabajen en estos servicios.^f

Por otro lado, la creación de material de apoyo escrito con recomendaciones para los padres sobre aspectos de la enfermedad o de los cuidados básicos del hijo afecto sobre los que haya que incidir más, ayudaría a fijar mejor la información que paulatinamente se va proporcionando a los familiares durante todo el proceso de la enfermedad, puesto que ha quedado claro que dado el impacto psicológico de la situación, y todas las variables que giran en torno a ella, no es viable estandarizar un plan de educación sanitario ni grupal ni individual.

Por lo tanto, la información y formación al respecto de la enfermedad se irá dando según las circunstancias: demandas de la misma por parte de la familia o del paciente, momento de la enfermedad que requiera de una necesidad de información, consideración del equipo sanitario, etc.

^f Existen diferentes cursos en el Colegio de Enfermería en torno a estas patologías en la infancia, pero su asistencia depende del propio interés de cada uno, por lo que no se puede afirmar que el contenido de dichos cursos llegue a todos los profesionales de enfermería que desempeñan sus funciones en estas unidades pediátricas.

7. PROPUESTA DE MEJORA

Una vez analizados los datos obtenidos de las fuentes de información consultadas, se propone a continuación un plan de mejora con el objetivo de optimizar el Proceso de Atención de Enfermería en torno a procesos oncológicos en el grupo poblacional de entre 0 y 18 años.

Esta propuesta de mejora consta de cinco subapartados dentro de los cuales se desarrolla una idea que pretende mejorar la práctica clínica diaria en relación a la atención que los profesionales de enfermería proporcionan en la Unidad de Oncología Pediátrica y en el Hospital de Día de Oncología del Hospital Virgen del Camino (CHN-B).

En cada uno de estos subapartados se exponen los argumentos por los cuales se hace tal propuesta de mejora y la mejor manera de llevarla a cabo.

Guía de Práctica Clínica

Se propone la creación de una GPC con recomendaciones iniciales que pretenden optimizar la atención al paciente de pediatría oncológico y su familia. La intención principal es garantizar una atención integral, de calidad y coordinada, al paciente oncológico infantil y su familia, estableciendo una atención planificada y organizada.

Esta propuesta supone la creación de un documento que conste de un conjunto de directrices no normativas ni obligatorias, que estén basadas en una revisión sistemática de la evidencia, así como en la evaluación de los beneficios y riesgos de las diferentes alternativas de atención, cuyo objetivo es el mencionado en el párrafo anterior.

Con el establecimiento de dichas recomendaciones se pretende ayudar tanto a los profesionales sanitarios (oncopediatras, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, etc.), como a los pacientes y sus familias, a tomar decisiones respecto a la mejor atención sanitaria a poner en práctica con el fin de abordar la enfermedad del paciente pediátrico con un proceso oncológico.

Queda claro que este no es un documento de obligado cumplimiento, que deba aplicarse de manera literal, y por tanto, no sustituye el juicio clínico del personal sanitario. Esta GPC debe considerarse como herramienta útil para profesionales de la salud, instituciones escolares, padres, hermanos, paciente, cuidadores, etc.

La justificación de esta propuesta radica, en primer lugar, en la escasez de guías sobre el abordaje del paciente oncológico infantil de manera general, tanto a nivel nacional como internacional, habiendo encontrado en la revisión de la literatura existente a este respecto alguna GPC orientada a un aspecto concreto derivado de la propia enfermedad, o al abordaje de una patología de cáncer concreta. Sin embargo, no se encontró ninguna que abordase los cuidados básicos necesarios del niño/a y adolescente oncológico desde todas sus vertientes. En segundo lugar, se busca crear un material de calidad y actualizado.

Entre los aspectos más concretos de esta GPC se encuentra el de centrarla en las actuaciones recomendadas en el entorno hospitalario, más concretamente, en la Unidad de Oncología Pediátrica y el Hospital de Día de Oncología. De esta manera, se redactarán unas directrices para guiar la práctica clínica, basadas en la evidencia más relevante y

actual en los servicios de salud y teniendo en cuenta el contexto para el que va a ser desarrollada.

Se establecen a continuación una serie pautas a seguir para la redacción de esta guía: desarrollo a cargo de un equipo multidisciplinar formado por profesionales conocedores de la materia (pediatras, oncólogos, enfermeras/os, psicólogos, trabajadores sociales, etc.), revisión sistemática de la evidencia científica, determinación de criterios de buena praxis clínica, descripción explícita de los procesos de desarrollo, exposición de las fuentes de financiación, que sea accesible al público, etc.

En resumen, con la creación de una GPC se pretende eliminar la variabilidad existente en la práctica clínica diaria en estos servicios, así como aplicar adecuadamente los procedimientos asistenciales en torno a estos pacientes de pediatría oncológica haciendo un buen uso de los recursos sanitarios disponibles. Por otra parte, se trata de que esta guía sirva para el seguimiento de estas patologías formulando estándares de calidad asistencial sobre los aspectos más relevantes del cuidado hospitalario del niño afecto de cáncer y su familia, como es la proporción de información. Todo ello basado en la evidencia existente al respecto en la actualidad.

Formación del colectivo de enfermería

En segundo lugar, se propone valorar la necesidad de ampliación, dentro de la Especialidad en Enfermería Pediátrica, del periodo formativo en la Unidades de Oncología Pediátrica, la creación de una subespecialidad en Enfermería Oncológica en Pediatría y/o la creación de cursos o charlas informativas/formativas al alcance del personal sanitario.

Se fundamenta esta propuesta por lo relatado por el personal de enfermería que desempeñan sus funciones en estos servicios. Estas profesionales consideran la diferenciación de la labor que desarrollan a cargo de estos pacientes, y por tanto, es totalmente legítimo valorar un periodo de formación más amplio en estos servicios o la creación de una subespecialidad de enfermería a tal efecto.

En relación a la creación de cursos para los profesionales sanitarios (a cerca de los avances tecnológicos que atañen a estas patologías, a los cuidados a estos pacientes, etc.), se propone la implantación obligatoria de tales cursos en el SNS-O de tal manera que sea accesible al personal sanitario, y asegure que disponen de los conocimientos suficientes y sobre todo actualizados a cerca de la asistencia a este tipo de pacientes y sus familias.

En este último punto, no se consideran los cursos existentes a cargo del Colegio Oficial de Enfermería, puesto que son de carácter voluntario y queda a merced del interés personal de cada uno, no llegando por tanto a cumplir el objetivo que se desea, que es el de mantener una formación continua en el personal sanitario, más concretamente, en el colectivo de enfermería.

Material de apoyo escrito

En este tercer punto, se propone la creación de material en soporte escrito como medio de apoyo al proceso educativo que se realiza diariamente en los servicios de oncología pediátrica del Hospital Virgen del Camino (CHN-B).

La intención principal de la elaboración de este material es la de afianzar mejor la información que se proporciona de manera dialogada al paciente y sus familiares, de tal forma que se asegure que el proceso de educación es más efectivo.

Como ya se ha comentado a lo largo de este documento, la asimilación de la información depende de muchos factores. Contar con un soporte escrito de esa información que se ha dado verbalmente puede ayudar a que si en el momento de recibirla no se ha prestado la suficiente atención (por las circunstancias que rodean todo este proceso), se recurra a ese material para resolver posibles dudas.

La elaboración de un conjunto complementario de materiales educativos en papel para el paciente y la familia, permite mejorar la calidad asistencial, en cuanto a contribuir a la formación de los implicados asegurando una atención integral y de calidad. Así mismo, evita la repetición de la misma información varias veces, no siendo este material excluyente para llevar a cabo dicha repetición, es decir, se proporcionará la información verbalmente si así es demandada todas las veces que sea necesaria o si el profesional lo considera oportuno.

Es aconsejable que la redacción de este material se lleve a cabo, al igual que en la GPC, por un equipo sanitario multidisciplinar. Igualmente, se aconseja seguir las directrices que se hayan establecido en la GPC, (si esta ha sido elaborada con anterioridad al material), pues de esta manera se asegura que esté basado en la evidencia científica, así como que ha sido revisado y actualizado.

La existencia de este material también servirá de ayuda a los profesionales sanitarios, contribuyendo a mantener actualizados sus conocimientos, y ha cerciorarse de que la información proporcionada verbalmente está contrastada con la evidencia científica, ha sido actualizada y proviene de fuentes fiables. Esto permite eliminar la desigualdad en la calidad, la procedencia y la actualización de la información proporcionada por el personal sanitario.

Tras su elaboración, se deberá asegurar la disponibilidad del mismo para los agentes a los cuales está dirigido, y para el propio personal del servicio, es decir, se dispondrá de ejemplares suficientes al alcance de todos ellos.

Se aconseja el trabajo conjunto entre el equipo multidisciplinar encargado de desarrollar ese material escrito, y los profesionales de ADANO, ya que estos últimos sí disponen de material de soporte escrito. El objetivo es homogeneizar todos los recursos materiales disponibles, que estén actualizados y basados en la evidencia, y que se complementen los disponibles en el SNS-O con los disponibles en ADANO.

Registro de actividad

A través de las profesionales de enfermería del Hospital Virgen del Camino, se pudo saber que en el Hospital de Día de Oncología no quedaban registradas las actividades realizadas por este colectivo. Únicamente quedaba registrado en la Historia Clínica en papel la medicación que se administraba en el día.

En este servicio, se dispone de un documento para registrar la labor que el colectivo de enfermería lleva a cabo, por tanto, se propone hacer uso obligatorio de tal documento, con el fin de que quede constancia de esas actividades.

La intención principal de esta propuesta es que quede plasmado en la Historia Clínica del paciente que existe un proceso educativo hacia el mismo y su familia, y que se realiza diariamente.

Se propone valorar también la informatización de esas actividades, permitiendo al personal de este servicio el acceso al programa IRATI, y el registro de sus actuaciones en el mismo, excluyendo de esa manera la obligatoriedad de rellenar el documento anteriormente mencionado.

Estudio cualitativo

Por último, se propone la puesta en marcha de un estudio cualitativo, cuyo fin sea el de mostrar la percepción que los padres, paciente y demás familiares del mismo, tienen sobre la información que se les proporciona en el SNS-O.

Así pues, en el ANEXO 3 se recoge un modelo de formulario sencillo, con preguntas a este respecto, que permitirá conocer la conformidad que los implicados demuestran frente a la educación que reciben para poder estar a cargo de sus hijos, ya sea en los cuidados básicos del mismo, como en lo referente a tratamientos, medicación, etc.

En ese documento se excluirá el papel de la asociación ADANO en este proceso de educación, es decir, dicho formulario implicará únicamente la información que proporciona el personal sanitario del SNS-O.

El fin último de este estudio sería conocer si coinciden las percepciones del personal sanitario con la de los familiares, en cuanto a que estos últimos estén bien informados sobre todos los aspectos relativos a la enfermedad y los cuidados del niño afecto de cáncer.

8. CONCLUSIONES

Cuando un niño enferma, el entorno familiar se ve afectado temporalmente, teniendo en muchos casos que modificar su dinámica habitual para atender a ese niño. Cuando un niño se ve afectado por una patología crónica, como el cáncer, toda la estructura, dinámica y funcionamiento familiar se tambalean durante un periodo indefinido que pone a prueba la estabilidad y el equilibrio de esa familia.

En el momento del diagnóstico el alcance del impacto psicológico que supone una noticia de estas características no es predecible, dependerá del modelo familiar, las creencias de la misma, las experiencias previas, las estrategias de afrontamiento, etc. Dicho impacto psicológico afectará en gran medida a la capacidad de los padres para hacer frente a la enfermedad y al cuidado de su hijo enfermo, y por tanto, a su capacidad para asimilar la información recibida sobre la enfermedad, los tratamientos y sus efectos secundarios, los procedimientos y de enfermería, las pruebas médicas, cuidado de los hermanos, etc. Es por ello que hay que tener en cuenta muchas variables a la hora de realizar un proceso educativo para todos los agentes implicados en torno a estos pacientes y su patología, tales como personal sanitario, padres, hermanos, instituciones escolares, etc.

En primer lugar, se ha visto que no existe ningún tipo de documento que, basado en la evidencia científica, guíe las actuaciones del personal sanitario, por lo que la creación de una GPC sería el primer paso a seguir para establecer unas recomendaciones iniciales que eliminarían, entre otras cosas, la variabilidad en la aplicación de procedimientos asistenciales. En dicha variabilidad, se puede incluir el proceso de educación que paulatinamente se va dando a las familias y al paciente, estableciendo unas directrices que lo organicen de cierta manera.

En segundo lugar, se observa que el mayor implicado en la dotación de información a los familiares es el colectivo de enfermería. Por lo tanto, es necesario que este colectivo disponga de los conocimientos y habilidades que les permitan llevar a cabo dicho proceso educativo correctamente. Para ello se ha propuesto la ampliación de la formación de la Especialidad de Enfermería Pediátrica en unidades que atienden estas patologías, la creación de una subespecialidad de Enfermería Pediátrica Oncológica, o la puesta a disposición del personal sanitario de cursos de formación continua a cargo del SNS-O.

La creación de una GPC que optimice la atención a los pacientes oncológicos de pediatría y sus familias, y la ampliación de la formación del personal de enfermería, les permitirá a estos últimos crear material de soporte escrito, como apoyo a la información dialogada que se proporciona a los familiares en el día a día del proceso de la enfermedad. Con ello se prevé que la asimilación de dicha información sea mayor, y por tanto, el proceso educativo más efectivo.

Por último, queda clara la importancia de registrar las actividades de enfermería, incluida la educación y material que se proporciona a la familia, como constatación de que existe un proceso de educación.

En definitiva, el proceso de educación que se lleva a cabo en torno al cáncer en la infancia, al igual que en otras muchas patologías y extendido al conjunto de la población, queda implícito en el proceso de la enfermedad, puesto que cuando un individuo enferma, surgen dudas nacidas desde el desconocimiento de las ciencias médicas.

9. AGRADECIMIENTOS

A las profesionales de enfermería de la cuarta y quinta plantas infantiles del Hospital Virgen del Camino, y a la asociación ADANO, especialmente a D^a Patricia Diez, por su disposición y colaboración en la obtención de información necesaria para la redacción de este proyecto.

A mi Director Académico, D. Miguel Ángel Ciga Lozano, por el tiempo dedicado a la revisión de este trabajo.

Y, en general a todas las personas, amigos, compañeros y familiares, que durante estos cuatro años me han acompañado y han hecho esto posible. En especial, agradecer a mi compañera y amiga Ainhoa su apoyo durante este último año, y el haber estado a mi lado en este último tramo de la carrera.

10. BIBLIOGRAFÍA Y PÁGINAS WEB CONSULTADAS

- (1) RNTI-SEHOP. Cáncer Infantil en España. España: SEHOP; 2014. Disponible en: <http://www.uv.es/rnti/pdfs/B1.05-Texto.pdf>
- (2) RNTI-SEHOP. Antecedentes del cáncer infantil. España: SEHOP; 2014. Disponible en:
- (3) Martínez Ibañez M. Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia. Revista de enfermería. 1997; 7. Disponible en: <http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%207/oncol7.htm>
- (4) Guijarro Expósito A. Estructura y funcionamiento familiar de niños con cáncer desde la perspectiva de las madres. Madrid: Servicio de Publicaciones Universidad de la Laguna; 2010. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=26423>
- (5) Sierrasesúмага L. Tratado de oncología pediátrica. Madrid: Pearson Prentice Hall; 2006.
- (6) Tornamira M, Colomer R. Etiología del cáncer y carciongénesis. Oncología Médica. 1999; 2: 17-33. Disponible en:
- (7) Asociación Española de Pediatría (AEP). <http://www.aeped.es/>
- (8) Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica. <http://www.siop-online.org/>
- (9) Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica. <http://www.sehop.org/>
- (10) Federación Española de Padres de Niños Con Cáncer. <http://www.cancerinfantil.org/>
- (11) ADANO. <http://www.adano.es/>
- (12) ONU. Declaración de los Derechos de los Niños. 1989. Disponible en: <http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/RES/1386%20%28XIV%29>
- (13) Registro Nacional de Tumores Infantiles. <http://www.uv.es/rnti/>
- (14) Ministerio de Sanidad y Política Social. Programa Oficial de la Especialidad de Enfermería Pediátrica. BOE. 2010; 157(3): 57251-57276. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/formacion/docs/OSASprogEnfermeriaPedia.pdf>
- (15) Instituto Catalán de Oncología. http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.d4e38b9cb651e7ec3bfd8a10b0c0e1a0/?vgnnextoid=834f0225c538c210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=834f0225c538c210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default&newLang=es_ES
- (16) Clínica Universitaria de Navarra. <http://www.cun.es/docencia/enfermeria>
- (17) Sociedad Española de Enfermería Oncológica. <http://www.seeo.org/>
- (18) UNICEF-UDELAR. Nuevas formas de familia. Perspectivas nacionales e internacionales. Uruguay: UNICEF; 2003. Disponible en: http://www.unicef.org/uruguay/spanish/libro_familia.pdf
- (19) Centro de Investigaciones Sociológicas. Opiniones y Actitudes sobre la Familia. España: CIS; 2004. Disponible en: http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/2560_2579/2578/Es2578.pdf

- (20) Brullet C, Torrabadella L. La infancia en las dinámicas de transformación familiar. *Infancia y Familias: realidades y tendencias*. 2004; págs. 37-59.
- (21) López S, Escudero V. *Familia, evaluación e intervención*. Madrid: Editorial CCS; 2003.
- (22) Palacios J, Rodrigo J. *La familia como contexto de desarrollo humano. Familia y Desarrollo Humano*. Madrid: Alianza Editorial; 1998. Págs. 25-44.
- (23) Sociedad Española de Oncología Médica. <http://www.seom.org/>
- (24) Arrieta M, et al. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Gobierno Vasco: Ministerio de Sanidad Y Consumo; 2008. Disponible en: http://www.trainmed.com/trainmed2/contentFiles/12537/es/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
- (25) Cela E, et al. *Guía de Práctica Clínica sobre Enfermedad de Células Falciformes Pediátrica*. España: SEHOP; 2010. Disponible en: http://www.neonatos.org/DOCUMENTOS/SEHOP_2010.pdf
- (26) González E, et al. *Guía de práctica clínica para el manejo del dolor en niños con cáncer*. Instituto de Salud Carlos III; España: 2013. Disponible en: <http://www.isfie.org/documentos/gpc.pdf>
- (27) Linares A, et al. *Guía de Práctica Clínica Para la Detección Oportuna, Diagnóstico y Seguimiento de la Leucemia Linfode Aguda y la Leucemia Mieloide Aguda en niños, niñas y adolescentes*. Bogotá: Colciencias; 2013. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/Documents/Guias-PDF-Recursos/Leucemia/GPC_Comple_Leucemia.pdf
- (28) Linares A, et al. *Guía de Práctica Clínica Para la Detección Oportuna, Diagnóstico, Tratamiento y Seguimiento del Linfoma Hodking y Linfoma No Hodking en niños, niñas y adolescentes*. Bogotá: Colciencias; 2013. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/Documents/Guias-PDF-Recursos/Linfomas/GPC_Comp_Linfoma.pdf
- (29) Landier W, Bathia S, Eshelman D, et al. Development of Risk-Based Guidelines for Pediatric Cancer Survivors: The Children's Oncology Group long-term follow-up guidelines from The Children's Oncology Group late effects Committee and Nursing Discipline. *Journal of Clinical Oncology*. 2008; 22 (24): 4979-4990.
- (30) Verdún J. *Guías de Práctica Clínica*. Navarra: SEOM; 2011. Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/masmir/pdf/growingUp4/guias_practica_clinica.pdf
- (31) Conatser C. Preparing the family for their responsibilities during treatment. *Cancer*. 2006; 58(2): 508-511. Disponible en: <https://extranet.unavarra.es/doi/10.1002/1097-0142%2819860715%2958:2%2B%3C508::AID-CNCR2820581315%3E3.0.CO;2-E/DanInfo=onlinelibrary.wiley.com+abstract>
- (32) Ljungman G, et al. Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of pediatric hematology/oncology*. 2003; 25: 223-231. Disponible en:

[https://extranet.unavarra.es/,DanaInfo=www.ncbi.nlm.nih.gov,SSL+pubmed?term=psychosocial%20needs%20of%20families%20with%20a%20child%20with%20cancer\[Title\]](https://extranet.unavarra.es/,DanaInfo=www.ncbi.nlm.nih.gov,SSL+pubmed?term=psychosocial%20needs%20of%20families%20with%20a%20child%20with%20cancer[Title])

(33) Patistea E, Babatsikou F. Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *European Journal of Oncology Nursing*. 2003; 7(3): 172-181.

Disponibile

en:

<https://extranet.unavarra.es/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S1462388903000231>

(34) Kästel A, Enskär K, Björk O. Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*. 2011; 15(4): 290-295. Disponibile

en:

<https://extranet.unavarra.es/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S1462388910001511>

(35) MaCarthy B. Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology Nursing*. 2011; 15(5): 428-441. Disponibile

en:

https://extranet.unavarra.es/S1462388910001535/,DanaInfo=ac.els-cdn.com+1-s2.0-S1462388910001535-main.pdf?_tid=097c0e26-f615-11e3-81b7-0000aacb361&acdnat=1403005776_9a10d5b3a6be8075ee81911736da7cc4

11. ANEXOS

11.1. Entrevista a las profesionales de enfermería del Hospital Virgen del Camino

11.2. Entrevista ADANO

11.3. Modelo de formulario para el Estudio Cualitativo

11.4. Declaración de los Derechos del Niño

ANEXO 1. ENTREVISTA PROFESIONALES CHN-B

1. ¿Existe en España la Especialidad de Enfermería Oncológica Pediátrica?
2. ¿Qué tipo de formación reciben los profesionales de enfermería para adquirir los conocimientos y habilidades sobre los cuidados requeridos en este grupo poblacional (0-14 años)?
3. ¿Existe algún tipo de formación continua para el personal sanitario? Charlas, cursos, etc.
4. ¿Disponen de algún protocolo específico para la actuación de enfermería en este tipo de patologías y para este grupo poblacional?
5. Actualmente, ¿Qué información se da a los padres de niños oncológicos sobre los cuidados de estos en su domicilio? Nutrición, higiene, comunicación, juego, etc.
6. ¿Existe algún programa de Hospitalización a Domicilio para niños oncológicos?
7. ¿Creéis que los padres están bien informados para afrontar los cuidados de sus hijos enfermos?
8. ¿Cuál es vuestra opinión respecto a la educación que reciben los padres de niños oncológicos sobre los cuidados de los mismos? Completa, Incompleta...
9. ¿Se hace un registro de que existe un proceso de educación aunque este no esté estandarizado?
10. ¿Disponéis de material de soporte escrito sobre la información que proporcionáis?

ANEXO 2. ENTREVISTA ADANO

1. ¿Cómo os dais a conocer a las familias de niños oncológicos?
2. ¿Qué profesionales de la rama de la salud trabajan en la asociación?
3. ¿Proporcionáis información a los padres sobre el cuidado de sus hijos enfermos?
4. ¿Disponéis de material de apoyo escrito para mejorar el proceso educativo?
5. ¿Cómo mantenéis el contacto con las familias? ¿Hacéis un seguimiento del niño?
6. ¿Qué creéis sobre la información que reciben los padres en el hospital? Completa, Incompleta...
7. ¿De qué programas de apoyo se disponen en la actualidad en la asociación?
8. ¿Cuál es vuestro papel en el proceso de la enfermedad?
9. ¿Consideráis que el paciente y la familia confían en el personal sanitario?

ANEXO 3. MODELO DE FORMULARIO

1.- ¿Ha recibido algún tipo de Educación Sanitaria para el cuidado diario de su hijo/a?

Sí____ No____

2.- Si la respuesta es afirmativa, diga a continuación si dicha educación le ha parecido:

Completa__ Incompleta__

3.- Si la respuesta es afirmativa señale a continuación los aspectos sobre los que ha recibido información:

Alimentación __ Educación __ Ocio __ Comunicación __

Higiene __ Ejercicio físico __ Medicación __

Actividades __ Grupos de Apoyo__ Signos y Síntomas__

Contacto__ Crisis__ Otros__

4.- ¿A cargo de quién recibió dicha información? Señale uno o varios.

Enfermería__

Medicina__

Psicología__

Otros__ Especifique el colectivo_____

5.- ¿Participaría en un Programa de Educación Sanitaria para adquirir conocimientos sobre los cuidados principales que requiere su hijo/a en función de sus necesidades?

Sí____ No____

6.- Señale a continuación los aspectos sobre los que le gustaría recibir información, o en caso de que ya haya recibido, sobre cuales le gustaría aumentar sus conocimientos:

Alimentación __ Educación __ Ocio __ Comunicación __

Higiene __ Ejercicio físico __ Medicación __

Actividades __ Grupos de Apoyo__ Signos y Síntomas__

Contacto__ Crisis__ Otros__

7.- ¿Tiene dificultades para acudir a un Programa de Educación dividido en varias sesiones?

Sí____ No____

8.- A continuación exponga en tres líneas qué esperaría usted de una Plan de Educación Sanitario (contacto con otros padres, proceso de su hijo/a, situaciones de la vida diaria, etc.):

ANEXO 4. DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO

A.G. res.. 1386 (XIV), 14 U.N. GAOR Supp. (No. 16) p. 19, ONU Doc. A/4354 (1959).

PREÁMBULO

Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre y en la dignidad y el valor de la persona humana, y su determinación de promover el progreso social y elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad,

Considerando que las Naciones Unidas han proclamado en la Declaración Universal de Derechos Humanos que toda persona tiene todos los derechos y libertades enunciados en ella, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, opinión política o de cualquiera otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición,

Considerando que el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento,

Considerando que la necesidad de esa protección especial ha sido enunciada en la Declaración de Ginebra de 1924 sobre los Derechos del Niño y reconocida en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los convenios constitutivos de los organismos especializados y de las organizaciones internacionales que se interesan en el bienestar del niño,

Considerando que la humanidad debe al niño lo mejor que puede darle,

La Asamblea General,

Proclama la presente Declaración de los Derechos del Niño a fin de que éste pueda tener una infancia feliz y gozar, en su propio bien y en bien de la sociedad, de los derechos y libertades que en ella se enuncian e insta a los padres, a los hombres y mujeres individualmente y a las organizaciones particulares, autoridades locales y gobiernos nacionales a que reconozcan esos derechos y luchen por su observancia con medidas legislativas y de otra índole adoptadas progresivamente en conformidad con los siguientes principios:

Principio 1

El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta Declaración. Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia.

Principio 2

El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.

Principio 3

El niño tiene derecho desde su nacimiento a un nombre y a una nacionalidad.

Principio 4

El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberán proporcionarse, tanto a él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.

Principio 5

El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular.

Principio 6

El niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, necesita amor y comprensión. Siempre que sea posible, deberá crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y, en todo caso, en un ambiente de afecto y de seguridad moral y material; salvo circunstancias excepcionales, no deberá separarse al niño de corta edad de su madre. La sociedad y las autoridades públicas tendrán la obligación de cuidar especialmente a los niños sin familia o que carezcan de medios adecuados de subsistencia. Para el mantenimiento de los hijos de familias numerosas conviene conceder subsidios estatales o de otra índole.

Principio 7

El niño tiene derecho a recibir educación, que será gratuita y obligatoria por lo menos en las etapas elementales. Se le dará una educación que favorezca su cultura general y le permita, en condiciones de igualdad de oportunidades, desarrollar sus aptitudes y su juicio individual, su sentido de responsabilidad moral y social, y llegar a ser un miembro útil de la sociedad.

El interés superior del niño debe ser el principio rector de quienes tienen la responsabilidad de su educación y orientación; dicha responsabilidad incumbe, en primer término, a sus padres. El niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones, los cuales deben estar orientados hacia los fines perseguidos por la educación; la sociedad y las autoridades públicas se esforzarán por promover el goce de este derecho.

Principio 8

El niño debe, en todas las circunstancias, figurar entre los primeros que reciban protección y socorro.

Principio 9

El niño debe ser protegido contra toda forma de abandono, crueldad y explotación. No será objeto de ningún tipo de trata.

No deberá permitirse al niño trabajar antes de una edad mínima adecuada; en ningún caso se le dedicará ni se le permitirá que se dedique a ocupación o empleo alguno que pueda perjudicar su salud o su educación o impedir su desarrollo físico, mental o moral.

Principio 10

El niño debe ser protegido contra las prácticas que puedan fomentar la discriminación racial, religiosa o de cualquier otra índole. Debe ser educado en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal, y con plena conciencia de que debe consagrar sus energías y aptitudes al servicio de sus semejantes.