

**VENTAJAS Y ASPECTOS QUE FAVORECEN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA
DE ENFERMERÍA AL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO EN
TRATAMIENTO**

**LEIDY ALEXANDRA HERNÁNDEZ
DIANA ALEJANDRA SILVA**



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE ESPECIALIZACIÓN EN ONCOLOGÍA
BOGOTÁ, D. C.
2010**

**VENTAJAS Y ASPECTOS QUE FAVORECEN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA
DE ENFERMERÍA AL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO EN
TRATAMIENTO**

**LEIDY ALEXANDRA HERNÁNDEZ
DIANA ALEJANDRA SILVA**

**Trabajo de Grado presentado como requisito parcial
para optar al título de: Especialistas en Oncología**

**Directora
ESPERANZA AYALA DE CALVO
Enfermera Oncóloga**



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE ESPECIALIZACIÓN EN ONCOLOGÍA
BOGOTÁ, D. C.
2010**

Nota de Aceptación

Firma del Presidente Jurado

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Bogotá, D. C. Noviembre 08 de 2010.

NOTA DE ADVERTENCIA

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por los alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y porque las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea el anhelo de buscar la verdad y justicia”

Artículo 23 de la Resolución N° 13 de Julio de 1946.

Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

CONTENIDO

	pág.
INTRODUCCIÓN.....	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
JUSTIFICACIÓN.....	11
OBJETIVOS.....	13
OBJETIVO PRINCIPAL	13
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	13
1. MARCO TEÓRICO	14
1.1 CÁNCER EN EL NIÑO	14
1.1.1 Tratamiento del Cáncer en el Niño	15
1.1.2 El Cáncer Infantil en Colombia.....	17
1.2 ENFERMERÍA Y EL NIÑO CON CÁNCER.....	17
1.2.1 Teorías y Modelos que Fundamentan la Humanización del Cuidado desde la Enfermería.....	17
1.2.2 Atención de Enfermería al Niño con Cáncer	19
1.3 ATENCIÓN DOMICILIARIA	20
1.3.1 Factores a Considerar en el Cuidado Domiciliario	21
1.3.2 Cuidado Domiciliario en Otros Países	22
1.3.3 La atención domiciliaria en Colombia	24
1.3.4 Atención Domiciliaria en Paciente Oncológico.....	26
2. DESARROLLO METODOLÓGICO.....	29
2.1 BÚSQUEDA DE DOCUMENTOS.....	29
2.2 SELECCIÓN DE ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN	30
2.2.1 Análisis de Artículos Seleccionados	30
3. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	32

3.1 CONDICIONES DEL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO EN TRATAMIENTO QUE JUSTIFICAN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA DE ENFERMERÍA	32
3.1.1 Condiciones Familiares Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Ameritan El Cuidado Domiciliario	32
3.1.2 Condiciones del Entorno Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Ameritan El Cuidado Domiciliario.....	40
3.1.3 Condiciones del Tratamiento Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Ameritan El Cuidado Domiciliario.....	41
3.2 EFECTOS DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA DE ENFERMERÍA.....	44
3.2.1 Efectos Sociales De La Atención Domiciliaria De Enfermería En La Familia Y El Niño Con Cáncer.....	44
3.2.1.1 Menos Tiempo y Traslados.....	44
3.2.1.2 Menos Interrupciones y más Tiempo en el Hogar.....	46
3.2.2 Efectos de la Atención Domiciliaria De Enfermería En La Calidad De Vida De Los Niños Con Cáncer	47
4. CONCLUSIONES	50
5. RECOMENDACIONES.....	52
BIBLIOGRAFÍA.....	53

LISTA DE TABLAS

	pág.
Tabla 1. Palabras Clave Encontradas en la Búsqueda.....	29
Tabla 2. Tipo de Diseño de los Artículos Seleccionados	30
Tabla 3. Artículos Analizados.....	31
Tabla 4. Condiciones Familiares Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Ameritan El Cuidado Domiciliario.....	33
Tabla 5. Condiciones Familiares Del Paciente Oncológico Pediátrico De Nivel Educativo Que Ameritan El Cuidado Domiciliario	35
Tabla 6. Condiciones Psicoafectivas Que Ameritan El Cuidado Domiciliario Al Paciente Oncológico Pediátrico	37
Tabla 7. Necesidades de Orientación Del La Familia Del Paciente Oncológico Pediátrico.....	38
Tabla 8. Condiciones Económicas De La Familia Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Ameritan El Cuidado Domiciliario	39
Tabla 9. Condiciones del Entorno que Ameritan el Cuidado Domiciliario	40
Tabla 10. Condiciones del Tratamiento Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Amerita El Cuidado Domiciliario.....	41
Tabla 11. Distancia Recorrida Por Los Padres Para Trasladar Al Niño Al Hospital.....	45
Tabla 12. Disminución de Efectos Adversos y Mejor Calidad De Vida. Calizkan...	48

LISTA DE GRÁFICAS

pág.

Grafica 1. Condiciones Legales Que Ameritan El Cuidado Domiciliario Al Paciente Oncologico Pediatrico	36
---	----

INTRODUCCIÓN

Las características de del cáncer y los efectos secundarios que generan los diferentes tratamientos inciden no sólo en el bienestar del niño(a) sino también en el de toda su familia, a través de un complejo número de variables sintomáticas, terapéuticas, emocionales y sociales que entrelazadas, impactan de forma determinante los diferentes procesos que el niño con cáncer pueda presentar.

Los cuidados de enfermería a nivel domiciliario tienen un papel fundamental en este proceso ya que para el enfermero profesional, dicha atención plantea retos precisos, en especial aquellos relacionados con los problemas emocionales (ansiedad y temor), físicos (efectos adversos y complicaciones) y sociales (funcionamiento socio-familiar en el que se encuentra inmerso el niño(a) enfermo de cáncer); lo que le permitiría realizar una atención directa, individualizada con unos cuidados específicos con los que lograría disminuir factores que afectan el bienestar del niño y la adherencia al tratamiento oncológico, permitiendo de esta manera contribuir al mejoramiento de la calidad de vida del niño con cáncer.

La posibilidad de dispensar cuidados al niño en su propio medio, sin necesidad de recurrir a la institucionalización permanente o a los ingresos hospitalarios prolongados, hace que la atención domiciliaria de enfermería sea una alternativa viable que ofrezca bienestar y comodidad al niño y su familia.

Para dar respuesta a los objetivos de la presente investigación fue preciso realizar una revisión documental que permitieran mostrar las ventajas y aspectos que favorecen la atención domiciliaria de enfermería al paciente oncológico pediátrico tratamiento, las condiciones que presenta dicho paciente que justifican la atención en casa y los efectos que este cuidado representaría en el niño con cáncer; por lo cual fue necesario mediante las diferentes Bases de Datos revisar y analizar artículos que contenían estudios e investigaciones realizadas a nivel nacional y mundial relacionados con la atención domiciliaria de enfermería en el paciente oncológico pediátrico, utilizando palabras clave que permitieran obtener una búsqueda más efectiva y oportuna.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Más de 2200 casos nuevos de cáncer infantil se diagnostican cada año en Colombia, menos del 50% se curan y más de 1000 finalmente mueren a pesar de los avances en el tratamiento de los últimos años y de la mejoría en el pronóstico a nivel mundial para estos niños (1). La calidad de vida durante el tratamiento está fuertemente afectada por frecuentes y largos periodos de hospitalización en muchas oportunidades por diferentes motivos: tratamiento de recidiva de la lesión, cuidado paliativo y en especial por los riesgos o toxicidad del tratamiento sea quimioterapia o radioterapia, sin analizar que la estancia hospitalaria prolongada tiene riesgo en los pacientes inmunosuprimidos como es el caso de los pacientes de oncopediatria, el *Instituto Nacional de Cancerología* reporta en el 2008 la tasa de infecciones intrahospitalarias por esta especialidad que corresponde al 13%(1).

Muchas de estas complicaciones no requieren supervisión médica continua, pueden ser atendidos en casa lo que reduce el malestar debido a la hospitalización y en cierta medida los costos tanto de la familia como de las instituciones (2). En particular, durante la fase terminal de la enfermedad, la posibilidad del sufrimiento y la separación en un ambiente privado permite a los pacientes y sus familias evitar la interferencia de los estímulos externos, inoportunos e interrumpir el flujo normal de la vida familiar, la educación y la socialización de los niños.

Estudios en adultos con cáncer muestran que la asistencia domiciliaria es costo-efectiva y bien tolerada por las familias y pacientes (3), pero la experiencia en niños con cáncer ha sido limitada, lo que ha creado en los últimos años la necesidad de investigar sobre este tipo de atención y sus beneficios en la población pediátrica ya que la adecuada asistencia en el hogar, puede representar una importante oportunidad para mejorar la calidad de vida de los niños que sufren de cáncer. Por otra parte, mediante la reducción de la frecuencia y duración de la hospitalización, este tipo de asistencia permite una reducción de complicaciones intrahospitalarias, costes y una mayor disponibilidad de la sala de hospital para los pacientes que requieren atención más crítica.

JUSTIFICACIÓN

Estudios hechos por OMS a nivel mundial han concluido que Los procesos oncológicos representan la segunda causa de muerte después de los accidentes, en edades comprendidas entre el primer año de vida y la adolescencia. La nueva ley 1388 del 2010 del congreso de la republica, tiene por objeto, “Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, y con la dotación, recurso humano y tecnología requerida”, esto implica diversos cuestionamientos de todos los que componen el equipo de salud y de la sociedad sobre los procesos oncológicos infantiles y la necesidad de proveer a estos niños y sus familias de todos los elementos que mejoren sus condiciones y la calidad con la que son atendidos. En los últimos años, los diferentes tipos de tratamiento han incrementado el índice de supervivencia de estos pacientes, situándose actualmente una tasa de curación global del cáncer infantil del 73% a los 5 años. Esto motiva a una reorganización de la atención para estos pacientes, que necesitan de cuidados integrales que no afecten en lo posible el desarrollo y la integración social y la de sus familias.

Las Unidades de Hospitalización a Domicilio han surgido como un paso más hacia la atención integral al enfermo en muchas patologías y en diferentes momentos de la enfermedad. En nuestro país, estas unidades están ampliamente desarrolladas para el tratamiento de adultos. Sin embargo, hasta fecha reciente, no existe una unidad de este tipo dedicada exclusivamente a la atención de niños. En Oncología Pediátrica, el elevado número de ingresos hospitalarios y la duración de los mismos son fuente de conflictos para la unidad familiar; la hospitalización a domicilio se presenta como una alternativa capaz de aminorar dichos problemas, sin mermar en la calidad asistencial, mediante el traslado al domicilio del paciente de la tecnología y medios humanos de que dispondría en el hospital.

La investigación se justifica porque es conveniente la profundización sobre la atención domiciliaria del paciente oncológico pediátrico, y las diferentes condiciones tanto familiares, del tratamiento como del entorno y a su vez el reconocimiento de los efectos que esta tiene sobre el estado general del niño y su medio.

La investigación se justifica, también, por su proyección social, muestra las condiciones educativas y de preparación práctica de los padres o cuidadores para conseguir un resultado eficiente y eficaz, para el niño oncológico que necesita de una readaptación a su entorno, la escuela o la comunidad. Muestra, también, la orientación psicoafectiva como una condición que amerita el traslado del equipo de salud al hogar del niño, igualmente los resultados en la vida laboral de los padres minimizado los problemas económicos que son tan sentidos por ellos.

Igualmente, la investigación proyecta la necesidad de la formación de enfermeras oncólogas con habilidades en el cuidado pediátrico enfocado a entender la situación de la salud del niño oncológico como miembro de una familia, y por ende con necesidades amplias de atención que abarquen los dos componentes, sobre todo en el cuidado domiciliario donde los padres juegan parte fundamental en el éxito de esta atención lo que los convierte también en objeto de cuidado.

La investigación permite comprender la importancia del tratamiento de los niños con cáncer en el hogar para el quehacer de enfermería, ya que en este programa la familia es quien recibe al personal de enfermería, esto tiene su importancia en las responsabilidades y deberes en cada momento de las intervenciones en el hogar, cumpliendo con los principios éticos y bioéticos. Además el personal de enfermería cumple con unos conocimientos y habilidades especializadas en estos pacientes para ayudar con éxito a las familias a resolver sus problemas de salud. De esta forma exige la aplicación de conocimientos y principios no solo clínicos sino de las ciencias naturales y sociales.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL.

Describir los aspectos que justifican la atención domiciliaria de enfermería al paciente oncológico pediátrico en tratamiento.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Describir las condiciones del paciente oncológico pediátrico en tratamiento que justifican la atención domiciliaria de enfermería.
- Describir los efectos del cuidado de enfermería en la atención domiciliaria en el paciente oncológico pediátrico.

1. MARCO TEÓRICO

1.1 CÁNCER EN EL NIÑO.

Desde la perspectiva clínica, la edad límite para considerar a los pacientes pediátricos continúa debatiéndose, la mayoría de las estadísticas vitales e informes epidemiológicos consideran como cáncer pediátrico aquel que ocurre antes de los 15 años; sin embargo, actualmente en instituciones especializadas cubre hasta los 18.

El impacto de este tipo de enfermedades se hace evidente si se analiza el potencial de años de vida perdidos que representa; sin embargo, el tratamiento del cáncer infantil ha permitido mejorar en forma extraordinaria la supervivencia y en la actualidad, globalmente considerados los resultados terapéuticos en este grupo de edad, son mejores que en los adultos y se aproximan a una supervivencia superior al 70%.¹

La causa de la mayoría de los cánceres de la infancia es desconocida. Algunos son el resultado de predisposición genética (mayor frecuencia de cáncer en la familia). La exposición a radiación también contribuye a ciertos tipos de cáncer.

Otros factores relacionados incluyen enfermedades infecciosas, afecciones previas al nacimiento, contaminantes ambientales, campos electromagnéticos y uso de medicamentos.

Los niños que padecen determinadas alteraciones genéticas como el síndrome de Down, parecen tener un riesgo más elevado de desarrollar cáncer. Así mismo, los que han sido sometidos a quimioterapia o radioterapia debido a un cáncer previo, tienen un mayor riesgo de desarrollar otro cáncer en el futuro.

En la mayoría de los casos, los cánceres en la infancia se deben a mutaciones o cambios no heredados en los genes de sus células en crecimiento. Debido a que estos cambios ocurren al azar, actualmente no hay manera de prevenirlos.

Los tipos más frecuentes de cáncer en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos: las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos (carcinomas y sarcomas). La leucemia es el cáncer más frecuente en el niño. Existen varios tipos, siendo la más común la leucemia linfoblástica en niños con edades comprendidas entre 2 y 8 años. Este tipo de leucemia

¹ FAJARDO GUTIÉRREZ, A.; MEJÍA-ARANGURE, J. M.; HERNÁNDEZ-CRUZ, L. et. al. Descriptive epidemiology of pediatric malignant neoplasms. Rev Panam Salud Pública. 1999 Ago. Vol. 6. No. 2. p. 75-88. [En línea]. Disponible en Internet en: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1020-49891999000700001&script=sci_arttext . Consultado en: Junio de 2010.

representa casi una tercera parte de todos los cánceres pediátricos. Algunos factores de riesgo son la radiación ionizante diagnóstica (in útero) o terapéutica (post-natal), el síndrome de Down, el síndrome de Fanconi, el síndrome de Bloom y la neurofibromatosis.

Los tumores del sistema nervioso ocupan el segundo lugar entre los niños, pueden ocurrir entre los 5 y los 10 años, más frecuentes en el sexo masculino y están relacionados con exposición a radiación ionizante y desórdenes genéticos.

Después de los tumores del sistema nervioso, se encuentran los linfomas, que se desarrollan a partir del sistema linfático. Hay dos tipos de linfoma, ambos con una incidencia pico en la adolescencia. El linfoma Hodgkin, reportado más frecuentemente en gemelos monocigotos, hermanos fraternos, en infección por el virus de Epstein-Barr y los linfomas no-Hodgkin, asociados a síndromes de inmunodeficiencia congénita y adquirida y a la terapia inmunosupresora.

Los tumores óseos malignos (osteosarcoma, sarcoma de Ewing y condrosarcoma) tienen una incidencia pico entre los 13 y los 18 años.

Los tumores de tejidos blandos tienen su mayor incidencia en la infancia para el rhabdomyosarcoma y hacia los 15 a 18 años para otros tipos. Los tumores renales ocurren principalmente en la infancia (tumor de Wilms) y entre los 15 y 18 años (carcinoma de células renales).²

El cáncer en el niño muchas veces es difícil de detectar. Los padres deben llevar a sus hijos a evaluaciones médicas periódicas, mantenerse alertas ante cualquier síntoma o signo inusual y persistente y notificarlo. El pediatra debe ser capaz de sospechar la condición tempranamente para evitar retraso en el diagnóstico.

La alta tasa de curabilidad de las malignidades de la infancia cuando se instituye el tratamiento adecuado, demanda un mayor esfuerzo para su detección temprana y referencia a un centro médico especializado en el tratamiento del cáncer pediátrico.

1.1.1 Tratamiento del Cáncer en el Niño. En la actualidad existen diferentes modalidades de tratamiento para los pacientes oncológicos pediátricos que les permite manejar su enfermedad neoplásica. Cada uno de estos tratamientos requiere de cuidados específicos del personal de enfermería que contribuyen a la recuperación y manejo de efectos secundarios que se presentan, los cuales en su mayoría alteran la imagen corporal del niño, debido a que provocan caída del cabello, cejas y pestañas por alteración del folículo piloso, cambios en las uñas y

² MILLER, B. A.; RIES, L. A. G.; HANKEY, B. F.; KASARY, C. L.; HARRAS, A.; DEVESA, S. S. et al. Cancer Statistics Reviews: 1973–1990. Ed. USA-SEER Bethesda: National Cancer Institute. 1993. p.1.15.

en la piel, cansancio, fatiga y problemas gastrointestinales como vomito, nauseas, diarrea y anorexia. Lo que lo que conlleva a una visión de forma negativa de su apariencia física y de sus actividades de la vida cotidiana.

Los diferentes tratamientos que se manejan en el cáncer pediátrico son:

- ✓ **Quimioterapia:** Es la administración de agentes químicos que inhiben la proliferación celular, se administran en esquemas de poliquimioterapia. Su administración puede estar asociada a efectos adversos desagradables y potencialmente letales. Las vías de administración son: oral, endovenosa (usando jeringa, fraccionador, mini bolsa, en infusión continua o en forma directa), subcutánea e intratecal.
- ✓ **Radioterapia:** Es una forma de tratamiento local del cáncer a través de la administración de radiaciones ionizantes. Como todo tratamiento médico no está exenta de complicaciones. Se puede utilizar en forma profiláctica, terapéutica o con fines paliativos. Los métodos de administración son: Braquiterapia o radioterapia interna. Corresponde a una modalidad de administración de radioterapia, que se utiliza en casos de tumores localizados en zonas de difícil acceso (en rhabdomiosarcomas de uretra o vejiga), donde se colocan unos dispositivos en forma quirúrgica, que contienen el material radioactivo y que actúan localmente, disminuyendo los efectos sobre los tejidos vecinos.³
- ✓ **Cirugía:** La resección quirúrgica es la forma más antigua de tratamiento del cáncer. Puede ser realizada con fines diagnósticos, terapéuticos o paliativos.
- ✓ **Transplante de médula ósea:** Es la infusión de precursores hematopoyéticos, con el fin de rescatar al paciente de la aplasia medular que se produce después de administrar terapias de gran intensidad. Existen 2 tipos principales dependiendo de la fuente de precursores hematopoyéticos: Alogénico y Autólogo.

Junto con el tratamiento específico de la neoplasia, se debe intentar mantener al paciente a un estado óptimo de salud, esto quiere decir, manejar las infecciones, la anemia, el estado nutricional, etc. para que así reciba la quimioterapia, radiación y/o cirugía en las mejores condiciones.

El tratamiento de todo cáncer tiene como objetivo principal, obtener y mantener la remisión clínica completa. El paciente puede considerarse curado si la remisión se ha mantenido por un espacio de 3 a 5 años después de finalizado el tratamiento,

³ BALIS, F.; POPLACK, D.; HOLCENBERG, J. General principles of chemotherapy. En: PIZZO, P.; POPLACK, D. Principles and Practice of Pediatric Oncology. Ed. J. B. Lippincott. Philadelphia. 1993. p. 197-246.

dependiendo del tipo de tumor; por ello el tratamiento puede dividirse en inducción de la remisión, consolidación y mantención. Si el tratamiento no ha sido lo suficientemente prolongado o intenso, pueden quedar células tumorales remanentes y el tumor vuelve a crecer.

Se reconoce mundialmente la importancia de desarrollar protocolos cooperativos nacionales e internacionales, como una excelente arma para mejorar los resultados.⁴

1.1.2 El Cáncer Infantil en Colombia. Diversas instituciones, entre ellas la liga colombiana contra el cáncer y el instituto nacional de cancerología (INC), reportaron recientemente que el porcentaje de recuperación de niños con cáncer es muy bajo en Colombia.

El cáncer es un problema creciente de salud pública en el país, con graves repercusiones tanto en el bienestar de la población, como en la actividad productiva y en el costo del sistema de salud. Entre los tipos de cáncer más frecuentes en niños están la leucemia linfocítica aguda, linfomas, tumores del sistema nervioso central y Retinoblastoma.

Colombia es uno de los países latinoamericanos con mayor incidencia y mortalidad por cáncer en niños. Se estima, de acuerdo con la Liga Colombiana de lucha contra el Cáncer y el Instituto Nacional de Cancerología tras hacer una revisión de la tendencia nacional, en el país se presentan cada año 1.120 casos nuevos de cáncer en niños de 0 a 14 años; a esa edad, con el diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado, hay entre un 80 y un 90% de probabilidad de recuperación, sin embargo, en Colombia el porcentaje de curación, tan sólo alcanza el 50%, porque aunque los niños tienen garantizado el tratamiento, las barreras de acceso geográficas y los obstáculos administrativos que impone el sistema de Salud, entre ellas los traslados y las autorizaciones, no les permite recibir la atención permanente que necesitan, y es por esta causa que cerca del 30% de los pacientes abandonan los tratamientos.⁵

1.2 ENFERMERÍA Y EL NIÑO CON CÁNCER.

1.2.1 Teorías y Modelos que Fundamentan la Humanización del Cuidado desde la Enfermería.

Cada modelo aporta concepciones que permiten entender diferentes formas de cuidado. Entre algunas de las teorías denominadas Teorías del Cuidado

⁴ HAYS, D.; ATKINSON, J. General principles of surgery. En: PIZZO, P.; POPLACK, D. Principles and Practice of Pediatric Oncology. Ed. J. B. Lippincott. Philadelphia. 1993. p. 247-72.

⁵ CASTRO, M.; MURILLO, R.; PARDO, C.; PINEROS, M. Casos nuevos de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología. Rev Colomb Cancerol. Bogotá, D.C. Colombia. 2003. Vol. 7. Número 3. p. 4-19.

fundamentalmente sus autoras plantean que las Enfermeras pueden mejorar la calidad de los cuidados a las personas si se abren a dimensiones tales como la cultura y la espiritualidad. Brevemente se hace referencia a los modelos planteados por Jean Watson, Joyce Travelbee y Madeleine Leininger como base para analizar el cuidado de Enfermería brindado al niño con enfermedad oncológica y su familia.

En 1979, Jean Watson¹⁰ desde la Teoría del cuidado humano plantea un verdadero reto para la Enfermera. Su teoría guía hacia un compromiso profesional orientado por normas éticas basándose en conceptos como el desarrollo de la relación transpersonal. Watson concibe a la Enfermería como la disciplina que brinda cuidado tanto en el mantenimiento o recuperación de la salud como en el proceso de finalización de la vida, apoya la idea que los pacientes requieren de cuidados holísticos que promuevan el humanismo y la calidad de vida y ve en el cuidado un fenómeno social universal que sólo resulta efectivo si se practica en forma interpersonal.

La teoría de Joyce Travelbee refuerza la relación terapéutica que existe entre la enfermera y el paciente. Concede vital importancia a aspectos como la empatía, la simpatía y la compenetración dentro del cuidado.

En el año 1978, Madeleine Leininger publica la Teoría de la Diversidad y la Universalidad de los Cuidados Culturales en la cual propone como meta el desarrollo de un cuerpo de conocimiento humanístico y científico organizado para proveer una práctica de Enfermería culturalmente específica. Leininger plantea que la Enfermería se debe dirigir hacia la comprensión de creencias en salud y estilos de vida diferentes ya que son formas de cultura determinantes al intentar comprender y ser efectivo con la gente.

En general, los planteamientos de las teorías del cuidado pueden resumirse en los siguientes aspectos:

- ✓ Los cuidados sirven para mejorar o perfeccionar las formas de vida de los individuos durante su proceso vital.
- ✓ Los cuidados deben incluir actividades de asistencia, de apoyo o de facilitación para un individuo o un grupo de individuos con necesidades evidentes o previsibles.
- ✓ Las conductas de cuidado pretenden garantizar una atención de calidad que propenda por el confort, la compasión, el afrontamiento, la empatía, la ayuda,

el estar atento y propiciar cambios a favor del bienestar del otro, el preservar su autonomía.⁶

1.2.2 Atención de Enfermería al Niño con Cáncer. En Colombia, las clínicas y hospitales suelen estar más preparados para atender la enfermedad, diagnosticarla y tratarla que para “cuidar” al paciente. El cuidado de niños con enfermedades crónicas y terminales es una de las situaciones más difíciles en la práctica de la enfermería dado el amplio espectro de necesidades: Para el niño, esta forma de enfermar, supone un cambio radical en su entorno y actividades normales: jugar, estudiar ó relacionarse con amigos. Físicamente debe soportar el malestar provocado tanto por la enfermedad como por las pruebas diagnósticas y los tratamientos. Psíquicamente sufre la ansiedad ante el nuevo medio que le rodea y tiene problemas relacionados con su cambiante imagen: a veces, caída del cabello, aumento o disminución de peso, amputaciones o cirugías que transforman su cuerpo.

Para la familia, el que uno de sus miembros enferme de un evento de mal pronóstico, supone un fuerte choque emocional con sentimientos contradictorios y altamente perturbadores de negación, culpa, miedo, celos y muy frecuentemente de duelo anticipado. La necesidad de acompañarle puede ocasionar desde ausencias prolongadas en el trabajo hasta problemas con el cuidado como familia.

En este escenario, la Enfermera asume también un rol pedagógico. Es ella quien conociendo actúa como intermediario entre un sistema de salud, una familia y un paciente; restableciendo sus nortes de funcionalidad. Por un lado, propicia un encuentro asistencial y técnico más humano pero también permite un acceso de la familia y del paciente a formas de conocimiento que les permitirán comprender la enfermedad y las formas de intervenirla, favoreciendo el autocuidado. De otra parte, fortalece las redes de apoyo asistiendo los procesos de adaptación.

El cuidado de Enfermería al niño con enfermedad oncológica podría entonces redefinir su atención teniendo en cuenta básicamente que:

- ✓ El niño es un individuo en desarrollo global y continuo. El cuidado debe ser sensible a estos procesos de cambio: cuidar de un lactante de pocos meses implica trabajar también por la construcción del vínculo materno/paterno, cuidar de un adolescente de 14 a 15 años será también propender por el respeto de su identidad e independencia.
- ✓ En la planificación de los cuidados se debe tener en cuenta no solamente el bienestar psíquico y físico del niño, sino también el de su entorno familiar más inmediato (padres, hermanos). Se debe introducir el concepto de “cuidado

⁶ GONZÁLEZ RAMALLO, Víctor José. Hospitalización a domicilio. Med Clin. Barcelona, España. 2002. Vol. 118.Nº. 17. p. 659-64.

centrado en la familia”. Una familia que aporte seguridad y tranquilidad al niño, hará que éste responda y se adapte más rápidamente.⁷

1.3 ATENCIÓN DOMICILIARIA.

La atención domiciliaria hace referencia a un programa de atención que sin poner en riesgo la vida del paciente y bajo un modelo multidisciplinario brinda una solución a los problemas de salud de ciertos pacientes (los que cumplen los criterios de inclusión) conservando siempre como mayor logro y objetivo la ganancia en términos de calidad de vida.

El programa se ha posicionado en los últimos años como una estrategia de atención extra hospitalaria que permite brindar servicios de salud humanizados y oportunos a la población, representando una mejoría importante en la calidad de vida de los usuarios y con un relativo menor costo comparado con la atención tradicional.

En el modelo de atención domiciliaria caben actividades de todo el espectro de los servicios de salud desde el fomento y la protección de la salud, la atención primaria, la prevención clínica, la hospitalización en casa con el uso domiciliario de equipos tradicionalmente hospitalarios, enfermedades de alto costo y procedimientos de rehabilitación.⁸

Debido a lo amplio del concepto se hace necesario limitar el alcance del presente trabajo a la siguiente definición según la OMS:

“El cuidado domiciliario o «home care» se encuentra definido por la Organización Mundial de la Salud como aquel cuidado a la salud proporcionado a las personas en su domicilio” (OMS. 1999). Ese cuidado debe ser apropiado, de alta calidad y con la relación costo-beneficio compatible para los individuos, que deben mantener su independencia y la mejor calidad de vida posible. Estudios de la Organización Mundial de la Salud demuestran que el cuidado domiciliario está virtualmente asociado con mejor calidad de vida y que la relación costo beneficio es más frecuentemente favorable en los casos que sustituirían largas permanencias (WHO, 1999).

⁷ PALMA, Chery; SEPÚLVEDA, Fanny . Atención de enfermería en el niño con cáncer .Unidad de Hemato-Oncología. Hospital de Niños Roberto del Río. Vol. 2. N° 2. Agosto de 2005. [en línea]. Disponible en Internet en: http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/pdf/10_enfermeria_oncologica.pdf. Consultado en: Agosto de 2010.

⁸ ARANZANA, Antonio. Programa De Atención Domiciliaria. [En línea]. Disponible en: <http://www.scmfic.org/scmfic/attach/CAST-programaATDOM.pdf>. Consultado en Junio de 2010.

Son objetivos del cuidado domiciliario:

1. Sustituir hospitalización repentina por necesidad aguda de cuidado,
2. Sustituir una larga internación institucional
3. Prevenir la necesidad de internación institucional y mantener los individuos en su propio domicilio y comunidad.

La tendencia mundial es de que la atención domiciliaria, como cuidado requerido por el usuario en el domicilio, continuará creciendo, así como el nivel, el volumen y la intensidad y hasta la complejidad de ese cuidado, pues es posible transferir el paciente de una unidad de terapia intensiva para su domicilio o atender la demanda de pacientes crónicos, inclusive reduciendo "la exposición al riesgo de infección hospitalaria como es el caso de los pacientes oncológicos inmunosuprimidos, evitando ingresos hospitalarios y la pérdida de la convivencia familiar que se presenta frecuentemente en pacientes pediátricos en el que resulta más preocupante por la posible interferencia es su desarrollo, además de la disminución de su costo (Dal Bem.2005). De hecho, en la discusión sobre la salud en el mundo, es necesario considerar algunos asuntos básicos como la irreversibilidad de la globalización económica, los cambios demográficos y epidemiológicos en los próximos veinte años que, por ejemplo en Colombia, los mayores de 60 años aumentan en 80.000 cada año y la tasa de natalidad será al 2015 de 19.86 por cada mil habitantes.

Además de las actividades personales habrá otras necesidades como el control de varios medicamentos, que precisan ser administrados en sus dosis, vías y horarios correctos, que en un hospital es un procedimiento simple, pero en el cuidado domiciliario puede ser complicado y confuso para el cuidador o para el propio paciente. Por otra parte, el paciente necesita de comunicación, apoyo emocional, observación de su comportamiento, administración de los cuidados relacionados a los síntomas, a la dieta, ejercicios físicos, reposo, medicamentos, cuidados con la piel, etc. que en un hospital resulta fácil, para un cuidador convivir con situaciones como dolor agudo en el caso del paciente oncológico, desmayos, tos prolongada es muy difícil.

1.3.1 Factores a Considerar en el Cuidado Domiciliario. En el desarrollo de la asistencia en cuidado domiciliario hay algunos aspectos importantes a tener en cuenta (Hirschfeld, y Oguisso, 2002):

1. La naturaleza del programa considerando la población - objetivo, el tipo de asistencia de 24 horas y en todos los días de la semana.
2. Los criterios para la elección de los pacientes deben incluir la edad, el tipo de enfermedad, el grado de dependencia, la relación con el cuidador, el grado de apoyo familiar y las condiciones económicas para asumir financieramente el costo.

3. La evaluación de los criterios de elección debe ser en relación al nivel y al tipo de cuidado necesario.
4. Los beneficios que el paciente y sus familiares pueden obtener con la opción de la asistencia domiciliaria, sea con la prestación de cuidados de enfermería en las diversas modalidades de cuidado-día u otros específicos, como orientación, consejos, provisión de material y/o medicamentos prescritos, entre otros beneficios.
5. La ejecución del programa de atención domiciliaria puede ser a nivel gubernamental o administrado en conjunto con otras organizaciones, inclusive del sector privado, contemplando la planificación de la asistencia a ser prestada, la educación o preparación de los funcionarios o trabajadores y el control de garantía de calidad.
6. La cobertura de los servicios incluye la necesidad de estimar la población que precisará de la atención domiciliaria, su localización abarcando tanto el área urbana como el área rural, las categorías de las enfermedades, la edad de la población- objetivo y los niveles de dependencia o incapacidad de los posibles pacientes.
7. El cálculo del costo implica el costo total, el costo-hora, la proporción de trabajadores remunerados o voluntarios, el costo de educación, de los medicamentos, material y del transporte.

Teniendo en cuenta estos factores para el cuidado domiciliario en general vale la pena resaltar para la revisión, que el grupo “Group Health Clinical Review Criteria” ha desarrollado unos criterios específicos en el caso de la asistencia domiciliaria pediátrica para recibir los beneficios de este servicio.

1. El paciente debe estar bajo el cuidado de un médico o profesional adecuada licencia que autoriza y asume la responsabilidad de la atención médica proporcionada por Interior y Servicios a la Comunidad.
2. El paciente debe ser menor de 21 años.
3. Cuidados en el hogar deben ser aceptado por el paciente y la familia del paciente.
4. La casa debe ser un entorno seguro para la prestación de la atención.
5. Los servicios prestados deben ser razonables y necesarios para el tratamiento de la enfermedad o lesión.
6. Cuidados en el hogar debe ser el marco adecuado para servicios, frente al hospital o clínica.

1.3.2 Cuidado Domiciliario en Otros Países. En países de Europa, como el Reino Unido, Irlanda, Alemania y Suiza así como en los Estados Unidos y Canadá,

las altas hospitalarias son cada vez más precoces y el seguimiento es hecho por enfermeros. En los países escandinavos, por tener ya una larga tradición de asistencia domiciliar, el aspecto económico es considerado secundario, colocándose el aspecto ético preferente y la comodidad del paciente de quedar en su propia casa, como el argumento principal y más importante para desenvolver programas de asistencia residencial

La actual tendencia es la creación o expansión de servicios residenciales, la asistencia a pacientes crónicos, y agudos, desde el pre-operatorio al post-operatorio, perinatal, cuidados paliativos y hasta eventos episódicos. Podría ofrecerse también cuidado-día o cuidado-noche para los pacientes crónicos, cuidado-alivio para pacientes terminales, cuidado-niño enfermo, cuidado-día quirúrgico, consejos sobre los cuidados de todos los tipos y hasta mismo servicios de salud ocupacional y salud escolar para empresas. Recientemente fue creado un servicio de "comfort keepers" una especie de confortadoras profesionales. Es un servicio creado en 1997 en los Estados Unidos, por la enfermera Kris Clum, que trabajaba en home care. Era inicialmente un cuidado simple y diario, como calentar la leche u ofrecer una charla amigable, volviéndose una solución para dar comodidad y ayudar a los pacientes a que continúen sus tratamientos en sus propias casas con el más alto nivel posible de independencia y autonomía.

En Alemania, Dinamarca e Israel fueron aprobados reglamentos y criterios para la prestación de atención residencial de acuerdo con determinados patrones de la práctica médica y de enfermería, con metodologías profesionales apropiadas, documentación del tratamiento realizado y control externo de calidad.⁹

Según Ehrenfeld, 1997, son necesarias, cuatro condiciones para selección de pacientes que deseen recibir asistencia domiciliaria:

1. Diagnóstico del paciente, que permita elaborar plano de asistencia de enfermería.
2. Condición estable del paciente que no requiera supervisión constante.
3. Existencia de un lugar con cuarto, cama, baño y otras facilidades mínimas.
4. Existencia de una persona que quiera asumir la responsabilidad por el paciente, o sea un cuidador.

En Suiza, el cuidado domiciliario se inició, en 1920 cuando la Cruz Roja instaló un dispensario de higiene social y creó un grupo de enfermeras visitadoras, las cuales desarrollaban trabajos estaban relacionados con problemas de alcoholismo, tuberculosis, enfermedades venéreas, prestando cuidados a recién

⁹ SIMONE, J.; LYONS, J. The evolution of cancer cure for children and adults. Journal Clinical of Oncology. 1998. Nº 16. p. 2904-5.

nacidos, la educación de las madres, distribución de alimentos. Actualmente el servicio de cuidados domiciliarios es definido como aquellos prestados a las personas cuyo estado de salud física o mental exige cuidados controles específicos o ayuda temporal o prolongada. Se trata de un servicio básicamente prestado por enfermeras con experiencia en el campo hospitalario y que llevan al domicilio la asistencia además de los cuidados de higiene y tratamientos bajo prescripción médica, tales como curaciones, administración de medicamentos, suero, transfusión de sangre, aumentación parenteral, quimioterapia, control de glucemia, y cuidados paliativos.

En Noruega. Davoy (1997) refiere que la asistencia domiciliaria fue implementada en 1972 y desde 1984 fue aprobada una legislación en que todos los municipios son obligados a proveer a los pacientes de cualquier edad una asistencia a las necesidades de salud, físicas o mentales, que incluye tratamiento y cuidados de enfermería en sus propias casas. Para integrar la mayor participación posible de los propios pacientes y familiares en las actividades asistenciales los enfermeros les ofrecen todo tipo de información, apoyo y orientación sobre los cuidados necesarios. Los costos crecientes de la asistencia hospitalaria hicieron que los pacientes recibiesen alta cada vez más precoz, aumentando significativamente las necesidades de los pacientes en relación al seguimiento clínico, tratamiento, rehabilitación y cuidados especializados de enfermería.

1.3.3 La atención domiciliaria en Colombia. Actualmente existen centenas de empresas en Colombia que ofrecen atención de salud domiciliar, la mayoría en la capital del país (Bogotá D.C), que atienden infinidad de pacientes por mes. La mayoría de los pacientes es constituida por clientes de planes de salud y el resto pertenecen a la red pública del Sistema de seguridad social de salud.

Es pertinente citar el anexo técnico N°2 donde hace referencia a la definición del cuidado domiciliario según el ministerio de protección social “Cuidado Domiciliario: El traslado al hogar del paciente, el personal, los servicios y la tecnología necesarios para su recuperación o tratamiento en igual cantidad y calidad que en el hospital, propiciando la participación activa del paciente y su familia en el proceso terapéutico.”

La expansión de los servicios en todos los países, inclusive en Colombia comprueba que este modelo de atención que era apenas una tendencia mundial ya es una realidad que necesitó de una reglamentación propia. Definiendo los servicios, sus condiciones y requisitos para el funcionamiento así como los profesionales que pueden prestar esa modalidad de asistencia y los cuidadores formales e informales.¹⁰

¹⁰ AGUDELO, JAVIER. Garantía de Calidad en los Servicios de Atención Domiciliaria en Salud. Presentación en el congreso «Home Care». Bogotá. D. C. Octubre de 2002.

El ministerio de protección social, bajo la Resolución 1043 de 2006 (Sistema Único de Habilitación e implementación del componente de Auditoria para el Mejoramiento de la Calidad de la Atención). Dispuso sobre el reglamento técnico de funcionamiento de servicios públicos o privados que prestan atención domiciliaria, sean acciones de promoción a la salud, prevención, tratamiento de enfermedades y rehabilitación desarrolladas en domicilio. La asistencia domiciliaria es entendida como el conjunto de actividades de carácter ambulatorio, programadas y continuadas, desarrolladas en domicilio, el ingreso domiciliario constituye un conjunto de actividades prestadas en el domicilio caracterizadas por la atención en tiempo integral al paciente con cuadro clínico más complejo y con necesidad de tecnología especializada. Ese reglamento reconoce el cuidador como la persona con o sin vínculo familiar capacitada para auxiliar al paciente en sus actividades de la vida cotidiana.¹¹

Como parte de los beneficios descritos por el ministerio refiere específicamente:

- ✓ El paciente conserva su medio habitual (domicilio).
- ✓ Ofrece las mismas actividades que en el hospital pero en casa.
- ✓ Promueve la pronta recuperación en su entorno, disminuye el tiempo de hospitalización.
- ✓ Eficiente utilización de los recursos con óptima calidad en atención
- ✓ Conserva la Intimidad - Comodidad
- ✓ Promueve la participación y educación en el autocuidado del paciente y su familia.
- ✓ Mantiene la unidad familiar alrededor del paciente
- ✓ Acercamiento entre médico-paciente-familia.
- ✓ Permite una asistencia más personalizada.
- ✓ Disminución de infecciones nosocomiales

Que en resumidas cuentas produce una satisfacción tanto del paciente como la familia y las instituciones prestadoras del servicio.

En primer lugar la ley describe el recurso humano necesario para prestación del servicio “Médico u otros profesionales de salud en las disciplinas ofrecidas. En este último caso, debe mediar remisión por el médico”.

En cuanto a las instalaciones físicas requeridas para que sea viable la atención domiciliaria se necesita cumplir con las siguientes especificaciones:

¹¹ Ministerio de la Protección Social. República de Colombia. Resolución N° 1043 de 2006. [en línea]. Disponible en Internet en: <http://www.saludcolombiaeps.com.co/normatividad/R1043-2006.pdf>. Consultado en: Agosto de 2010.

- ✓ La vivienda deberá estar ubicada en perímetro urbano.
- ✓ La familia dispone de los elementos básicos para la higiene y alimentación del paciente.
- ✓ El domicilio del paciente cuenta con una línea telefónica que permita la fácil comunicación de la familia y el paciente con el personal del programa.
- ✓ Nivel socioeconómico mínimo (agua corriente, luz eléctrica, higiene, nevera).
- ✓ Dispone de un familiar o acompañante permanente que actúe como cuidador
- ✓ Maletín Médico: Fonendoscopio, tensiómetro, equipo de órganos, pulsoxímetro (cuando este indicado), glucómetro, martillo, termómetro, metro.
- ✓ Maletín Enfermería: elementos médico-quirúrgicos
- ✓ Maletín con elementos de curaciones.
- ✓ Maletín con medicamentos de acuerdo a inventario establecido para uso en la atención en casa
- ✓ Atriles.
- ✓ Bombas de infusión para líquidos y nutrición enteral.
- ✓ Otros según las especialidades ofrecidas.
- ✓ Dentro de la ley se regula no solamente las instalaciones físicas nombradas anteriormente

También se hace referencia a los medicamentos y dispositivos, para asegurar la transparencia del servicio y la seguridad y calidad al elegirlo como parte de la atención al paciente; asimismo dispone de unos reglamentos en cuanto a los procesos y procedimientos para la atención domiciliaria y la hospitalización domiciliaria donde asegura la calidad de la comunicación entre las instituciones el paciente y la familia, como también la garantiza del apoyo diagnóstico; todo esto evaluado a través de “La realización de procesos de evaluación y seguimiento de los riesgos inherentes al tipo de servicio que presta mediante el diseño y operacionalización de indicadores”.

1.3.4 Atención Domiciliaria en Paciente Oncológico. Los pacientes con cáncer se sienten con frecuencia más cómodos y seguros cuando se les atiende en el hogar. Muchos pacientes quieren quedarse en casa para no separarse de su familia, de sus amigos y de las cosas que les rodean y que les son familiares. Las atenciones en casa, o sea las atenciones a domicilio, pueden ayudar a los pacientes a que logren este deseo. Esto implica a menudo un enfoque del equipo compuesto por médicos, enfermeras, asistentes sociales, fisioterapeutas, miembros de la familia, entre otros. El cuidado domiciliario puede ser a la vez remunerador y exigente tanto para los pacientes como para quienes les atienden; puede cambiar las relaciones y requerir que las familias aborden asuntos nuevos y hagan frente a todos los aspectos de asistencia al paciente. Para ayudarles a que se preparen para estos cambios, se recomienda a los pacientes y a quienes les atienden que hagan preguntas y que obtengan tanta información como sea posible

del equipo de atención domiciliaria o de organizaciones dedicadas a los cuidados domiciliarios. El médico, el enfermero pueden proveer información acerca de las necesidades específicas del paciente, de la disponibilidad de servicios de atención domiciliaria y una lista de las agencias locales que proveen dichos servicios.

Los servicios que proporcionan las agencias de atención domiciliaria pueden incluir el acceso al equipo médico; visitas de enfermeros, fisioterapeutas y asistentes sociales; ayuda para hacer mandados y preparar las comidas, y ayuda para la higiene personal y la entrega de medicamentos. El departamento local o estatal de salud es otro recurso importante para encontrar servicios de atención domiciliaria. El departamento de salud deberá tener un registro de agencias con licencia para proporcionar estos servicios.¹²

La atención domiciliaria (AD) es un recurso sanitario específico, que permite tratar en su propio domicilio a un grupo seleccionado de pacientes, poniendo a su disposición una infraestructura sin la cual los enfermos permanecerían hospitalizados. Se trata pues, de una extensión del hospital al domicilio del paciente.

Existe un gran desarrollo de los programas de AD ya que son numerosos los pacientes que se benefician de programas de AD en la actualidad, ampliándose cada vez más los procesos subsidiarios de recibir atención domiciliaria. Existen experiencia en diálisis peritoneal, nutrición parenteral, oncología y otras enfermedades crónicas: que requieran tratamiento intravenoso y otros procedimientos. Este aumento se debe principalmente a:

La dificultad para acceder al hospital, el elevado coste del tratamiento y de la cama hospitalaria en los centros altamente tecnificados, posibilidad de evitar complicaciones propias del hospital, fundamentalmente las infecciones nosocomiales, inadecuación del hospital para tratar los problemas no agudos, la mejoría actual de la calidad de la vivienda en cuanto a las comunicaciones que favorece el tratamiento en el propio domicilio del paciente, posibilidad de que el paciente pueda elegir donde quiere tratarse la tendencia actual a considerar un error que un paciente deba permanecer en el hospital sólo para recibir medicación intravenosa, si por lo demás se encuentra estable, lo que se consideraba hasta muy recientemente un motivo ineludible para permanecer ingresado en el hospital la implantación de programas de atención a domicilio debe constituir tres objetivos esenciales de la política y estrategia de las administraciones sanitarias: a) contener el gasto sanitario merced a la mejoría en la relación coste-eficacia que ofrece frente a la hospitalización tradicional de alta frecuencia y coste, b) mejorar la calidad de vida y confort asistencial del enfermo manteniéndolo en su entorno

¹² GONZÁLEZ RAMALLO. Op. cit. p. 659-64.

familiar, c) acortar el tiempo de espera de pacientes pendientes de ingreso hospitalario.

Los principios fundamentales que debe tener en cuenta cualquier programa de AD, pueden resumirse en: 1) La AD no es un sustituto del hospital, sino más bien un complemento a la atención prestada en el mismo. 2) Especificidad: los resultados obtenidos con los programas de AD son mejores cuando más concreto es el problema a tratar. Por ello, la selección de candidatos debe ser muy meticulosa, centrándonos en la cantidad y complejidad de cuidados a administrar, más que en la patología en sí misma. 3) Información adecuada de pacientes y familiares. 4) Valoración de las necesidades sociales que influyan en el mantenimiento del paciente en su casa. 5) En los modelos de AD, la familia debe asumir una parte de la actividad que en el hospital realizan los profesionales. En ello radica en gran parte el menor coste derivado de la AD. 6) Los objetivos han de ser concretos y cuantificables, para poder valorar así los resultados conseguidos. 7) Basarse en intervenciones específicas. 8) Permitir que la oferta asistencial complementaria sirviera para reducir algún aspecto de la demanda. 9) Dinamizar los recursos ya existentes.¹³

¹³ DAL BEM, L. W. Dimensionamento do pessoal de enfermagem em assistência domiciliária: percepção de gerentes e enfermeiras. Tese (doutorado). Escola de enfermagem. 2005.

2. DESARROLLO METODOLÓGICO

Este trabajo de investigación se realizó con base en una revisión bibliográfica, en la cual fueron determinados unos criterios de búsqueda, selección y análisis de contenido de los artículos que se encuentran relacionados con los objetivos del trabajo de investigación planteado.

Teniendo en cuenta lo anterior se hace una descripción de los pasos que se tuvieron en cuenta para llevar a cabo el desarrollo metodológico.

2.1 BÚSQUEDA DE DOCUMENTOS.

En la búsqueda de artículos se tuvieron en cuenta investigaciones que cumplieran con las características y las necesidades propuestas en los objetivos del trabajo de investigación, los cuales están encaminados a las ventajas de la atención domiciliar de enfermería al paciente oncológico pediátrico, las condiciones del paciente oncológico pediátrico en tratamiento que justifican la atención domiciliar de enfermería y los efectos del cuidado de enfermería en la atención domiciliar en el paciente oncológico pediátrico; por lo cual se realizó una exploración y revisión de artículos que cumplieran con lo propuesto en esta investigación. En dicha búsqueda se tuvo en cuenta artículos cuyas fechas de publicación estuvieran entre el año 2000 al año 2010, en idioma inglés y español, utilizando palabras clave que permitieron filtrar la información que fue hallada en las bases de datos (ISSI WEB, SCIELO, PUBMED, DIALNET, SCIENCE DIRECT, MEDLINE).

Las palabras clave encontradas en cada uno de los artículos revisados fueron:

Tabla 1. Palabras Clave Encontradas en la Búsqueda.

ESPAÑOL	INGLÉS
Atención domiciliar	Home care
Enfermería	Nursing
Cuidados.	Care
Tratamiento.	Treatment
Niños.	Children
Adolescentes.	Adolescents.
Familia.	Family
Cáncer.	Cáncer
Pediátrico.	Pediatric
Oncología pediátrica.	Oncology pediatric

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado. Bogotá, D. C. 2009-2010.

2.2 SELECCIÓN DE ESTUDIOS DE INVESTIGACIÓN.

De las Bases de Datos consultadas fueron revisados 41 artículos, los cuales fueron escogidos teniendo en cuenta las palabras clave mencionadas anteriormente; de estos se seleccionaron 14 que estaban directamente relacionados con los objetivos propuestos en el trabajo y respondían a las necesidades establecidas en la investigación y por lo tanto presentaban aportes a cada uno de los objetivos.

Tabla 2. Tipo de Diseño de los Artículos Seleccionados.

DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	Cualitativo: 12 Cuantitativo: 2
Revisión Bibliográfica	2
Descriptivo	11
Cuasi-experimental	2

2.2.1 Análisis de Artículos Seleccionados. El análisis de los artículos se realizó teniendo en cuenta una ficha descriptiva analítica la cual en su primera parte contenía los datos de identificación del artículo.

La segunda parte de la ficha corresponde a los aportes del contenido de los artículos que se analizaron, se tuvieron en cuenta datos específicos como cifras, porcentajes de los resultados de cada estudio que dieron respuesta a los objetivos específicos planteados.

En la tercera parte se realiza un análisis metodológico con base al tipo de estudio, diseño, enfoque, población y muestra, análisis estadístico y de los datos y nivel de interpretación de resultados; con esto se emite una crítica donde se pueda validar la coherencia del abordaje metodológico y los aportes que el estudio hace a los objetivos.

Los niveles de interpretación que se identificaron en los artículos analizados fueron 3 y 4; el nivel 3 admite relacionar las ventajas de la atención domiciliar de enfermería con las condiciones del niño oncológico y los efectos de esta con el paciente. Los artículos con nivel 4 permite analizar el cuidado domiciliario basado en la evidencia debido que ponen a prueba su teoría y verifican si los cuidados realizados tienen o no resultado comprobando así la hipótesis planteada con la teoría.

Tabla 3. Artículos Analizados.

Nº	Título	Año	Autores	País	Idioma
1	A Prospective, Controlled Evaluation of Home Chemotherapy for Children With cancer.	2000	Pamelyn Close	EE.UU	ingles
2	Feasibility of a home care program in a pediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single Institution	2002	Maurizio Miano	ITALIA	ingles
3	The meaning of neutropenia and homecare needs according to Caregivers of children with cancer	2009	Débora Duarte Gelesson	EE.UU	Ingles
4	Children Receiving Chemotherapy at Home: Perceptions of Children and Parents	2006	Stevens Bonnie	CANADA	Ingles
5	Consensus Statements: Ambulatory Pediatric Oncology Nursing Practice	2009	Susanne B	EE.UU	Ingles
6	Pediatric Home Chemotherapy: Infusing "Quality of Life"	2009	Marilyn, MSN, RN, CPNP, CPON	EE.UU	Ingles
7	A report on location of death in paediatric palliative care between home, hospice and hospital	2006	H Siden	EE.UU	Ingles
8	Children Receiving Chemotherapy at Home: Perceptions of Children and Parents	2009	Bonnie Stevens, RN, PhD, Patricia McKeever	CANADA	Ingles
9	Home chemotherapy for children with cancer: perspectives from health care professionals	2005	Bonnie Stevens, RN, PhD, Patricia McKeever	CANADA	Ingles
10	Economic Comparison of Home-Care-Based versus Hospital-Based Treatment of Chemotherapy-Induced Febrile neutropenia in Children	2007	Dennis W. Raisch, PhD, Mark T. Holdsworth.	ARIZONA	Ingles
11	Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer	2004	Medine Caliskan Yilmaz & Suheylyla A. Ozsoy	TURQUIA	Ingles

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado. Bogotá, D. C. 2009-2010.

3. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

3.1 CONDICIONES DEL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO EN TRATAMIENTO QUE JUSTIFICAN LA ATENCIÓN DOMICILIARIA DE ENFERMERÍA.

Se realizó una revisión documental con base en la que se describirán las condiciones del paciente oncológico pediátrico en tratamiento que justifican la atención domiciliaria de enfermería. A continuación se muestra un análisis de acuerdo los artículos seleccionados, los cuales serán citados por el apellido de autor y el número correspondiente a la ficha descriptiva.

Las condiciones del paciente oncológico pediátrico que justifican la atención de enfermería se consideran desde 3 perspectivas generales: condiciones familiares, condiciones del entorno, condiciones derivadas del tratamiento.

3.1.1 Condiciones Familiares Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Ameritan El Cuidado Domiciliario. Es importante referirse al paciente pediátrico en oncología como un núcleo compuesto por el paciente y la familia, por lo que al hablar de un niño con cáncer es importante tener en cuenta no sólo las condiciones del paciente sino también las condiciones familiares, dice J. M. Fernández (*Relación de la Unidad de Oncología Pediátrica con Atención Primaria: el papel de la Unidad de Hospital a Domicilio*) (MT) que “La elección del mejor lugar terapéutico depende de las características del paciente y del proceso a tratar, de su medio social y de la disponibilidad de recursos humanos y materiales”. Así mismo se identifican ciertas condiciones familiares que ameritan el cuidado domiciliario del paciente oncológico pediátrico, como son: Condiciones educativas, condiciones legales, psicosociales, necesidades de orientación y condiciones económicas.

Tabla 4. Condiciones Familiares Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Ameritan El Cuidado Domiciliario.

#	Autor	Educativo	Condiciones legales	Psicosociales	Necesidades orientación	Económico
1	Débora Gelesson	Primaria y secundaria	Consentimiento libre e informado	<ul style="list-style-type: none"> • Conservación de dinámica familiar, • Menor inseguridad en el cuidado. 	<ul style="list-style-type: none"> • Higiene, • alimentación • cuidados del tratamiento. • hipertermia 	-
2	Bonnie	-	-	<ul style="list-style-type: none"> • Angustia , sufrimiento por efectos del tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Alivio de síntomas (hipertermia) • alimentación adecuada 	Ahorro de tiempo y recursos
3	Zampelli	-	-	<ul style="list-style-type: none"> • Compartir los últimos días en entorno familiar, • Aumento calidad de vida 	-	-
4	Miano	Demostrar capacidad de manejo de equipos.	Consentimiento de actividades propias y del equipo de salud.	<ul style="list-style-type: none"> • Menor aislamiento de la vida cotidiana. • aumento autoestima del niño • Mayor calidad de vida 	En uso de catéter venoso central (CVC) (11%)	Ahorro por tratamiento de \$308.200 euros
5	Pamelyn Close	Capacitación previa por enfermera oncóloga	Consentimiento informado Un cuidador las 24h	<ul style="list-style-type: none"> • Menor interrupción de la vida familiar y actividad social del niño • Mayor independencia • Aumento calidad de vida 	<ul style="list-style-type: none"> • Toma de signos vitales • Uso de bombas de infusión • Uso de líneas de infusión • Reconocimiento de signos y síntomas.(hipertermia) • Almacenamiento de medicamentos • Eliminación de residuos tóxicos. 	No abandono de trabajo Menos gastos en comida, transporte, niñera y teléfono

Tabla 4. (Continuación)						
#	Autor	Educativo	Condiciones legales	Psicosociales	Necesidades orientación	Económico
6	Laura M. J. Kerr,					46.7% afirma preocupaciones financieras
7	Marilyn					En casa reporta un ahorro total por dosis \$138,32 dólares. Y por ciclo de \$ 1.549 dólares

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado. Bogotá, D. C. 2009-2010.

La **condición de nivel educativo** se encuentra descrito como fundamental para una eficiente atención a un paciente oncológico pediátrico en su residencia pues se necesita una preparación seria y detallada de los padres o acompañantes, cita Close(5) en el aspecto educativo las familias elegibles para el cuidado domiciliario son aquellas con capacidad cognitiva y de entendimiento y son estas quienes se pueden entrenar en el manejo de diferentes dispositivos (4), es así que coexisten unas demandas educativas por parte de las familias y pacientes y a su vez existen unos requisitos o demandas del personal de salud que presta la asistencia domiciliaria como son el grado de educación y las actitudes cognitivas, para así proporcionar un servicio con seguridad. Close (5) al respeto refiere que los padres deben contar con un grado de educación suficiente para poder llevar a cabo las indicaciones y recomendaciones a seguir en el domicilio y demostrar la capacidad de operar, según como se les indique, diferentes dispositivos.

Geleson (1) analiza los cuidadores en el hogar de pacientes oncológicos pediátricos y refiere la importancia de que éstos sean jóvenes y con un nivel educativo de primaria y secundaria, este perfil permitirá tener en cuenta la planificación y la ejecución de las acciones educativas por parte del personal de salud, actividades que involucran amplia información e indicaciones específicas y que en últimas el éxito de esta atención dependerá mucho de la gestión de los cuidadores.

Tabla 5. Condiciones Familiares Del Paciente Oncológico Pediátrico De Nivel Educativo Que Ameritan El Cuidado Domiciliario.

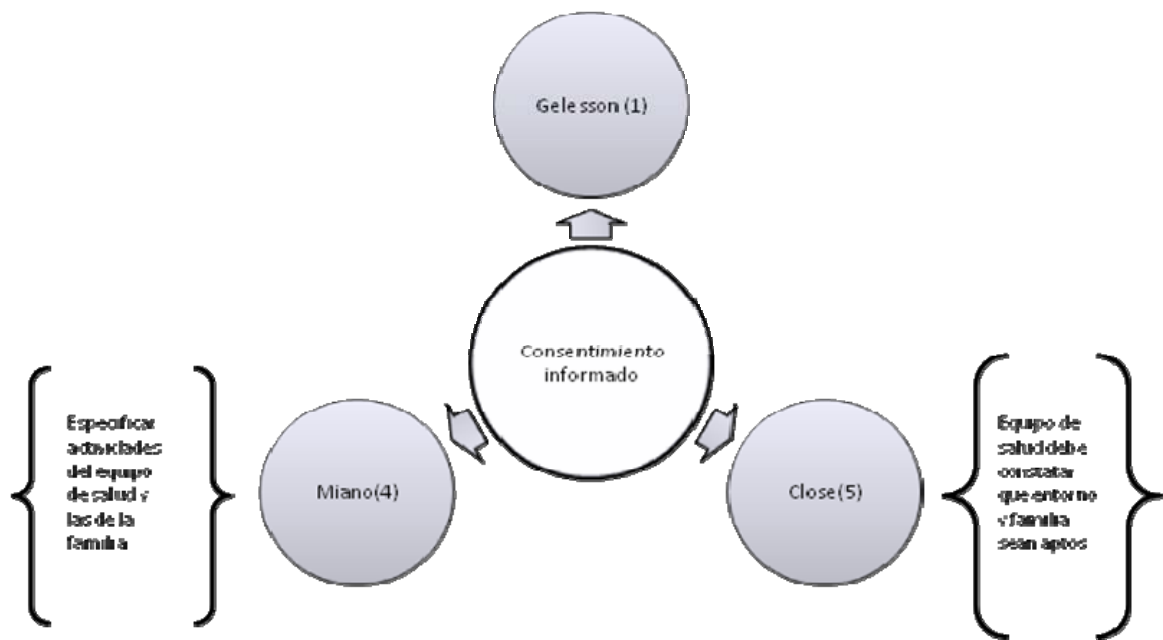
#	Autor	Primaria	Secundaria	Capacidad cognitiva	Capacitación previa por enfermería
1	Geleson	✓	✓		
4	Miano		✓	✓	
5	Close	✓	✓	✓	✓

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado. Condiciones Familiares del Paciente Oncológico Pediátrico que Ameritan el Cuidado Domiciliario. Datos obtenidos de revisión documental entre julio del 2009 y agosto del 2010.

Siendo el cuidado domiciliario una tríada asistencial donde los cuidadores son esenciales para cubrir las necesidades del niño oncológico en el hogar, es allí donde radica la importancia del nivel de conocimiento que posean ya que recibirán la asignación de actividades, orientaciones, evaluaciones y monitoreos del cumplimiento del programa, y si su nivel educativo no les permite tomar nota de indicaciones, si no existe la facilidad de expresarse, de hacer uso de recursos como el teléfono y la capacidad cognitiva para manejo de dispositivos, se traducirá en el poco éxito de la atención y en repercusiones poco favorables en el tratamiento del niño.

Dentro de los requisitos legales se hace referencia el consentimiento informado (1,4,5) a la participación voluntaria de las familias en el programa y dentro de ese consentimiento informado a la necesidad de dejar especificado para la familia cuales serán las actividades y responsabilidades de cada uno tanto las del personal de salud como las de los padres, todos como miembros igualmente importantes en el cuidado y el éxito del programa Miano (4).

Grafica 1. Condiciones Legales Que Ameritan El Cuidado Domiciliario Al Paciente Oncológico Pediátrico.



Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado. Bogotá, D. C. 2009-2010.

Además, Close (5) recomienda que el personal a cargo de aceptar los pacientes al programa debe examinar la casa y la familia mediante una lista de comprobación para asegurarse de que es adecuada, los padres aptos y que al menos uno de ellos estará las 24 horas con el paciente en casa, sobre todo en los momentos en los que el personal de salud realice los diferentes procedimientos.

Miles, D'Auria, Hart, (MT) hablan de la carga de cuidado percibida por los padres del paciente pediátrico la primera de ellas es la responsabilidades de satisfacer las necesidades sociales, el desarrollo del niño enfermo y como segunda medida atender las necesidades psicosociales de los miembros de la familia y el mantenimiento de otras funciones y actividades fuera del hogar. Es así como existen unas **condiciones psicoafectivas** que ameritan la atención domiciliaria, como es el beneficio de la conservación de una dinámica familiar (1,4,5) muchos de estos padres deben dejar de lado gran parte de las actividades de su vida

diaria como la relación de pareja y con sus otros hijos por la continua estancia en el hospital Close (5), lo que influye de cierta forma en la disfunción de los hogares de estos niños Geleson(1), Miano y Close (4,5) refieren que el cuidado domiciliario permite a las familias sentirse libres para mostrar sus sentimientos, así como sus propias habilidades de afrontamiento aumentando el papel activo en la atención de su hijo, dándoles la percepción de un mejor control; en el caso de los niños que se encuentran estudiando, el aislamiento de la vida cotidiana representa una importante fuente de molestia para ellos y la oportunidad de reducir la frecuencia y la duración de la hospitalización representa una mejora en la calidad su vida, además permite no alejarse del todo de la escuela y las actividades sociales que esta implica, que influyen en el desarrollo de la personalidad (1, 5) como confirma Close(5) que identifico que el paciente tuvo una mayor independencia, mayor satisfacción y mayor capacidad para mantenerse al día con su trabajo escolar comparado con el rendimiento en el hospital.

Tabla 6. Condiciones Psicoafectivas Que Ameritan El Cuidado Domiciliario Al Paciente Oncológico Pediátrico.

	Geleson (1)	Bonnie (2)	Zampelli (3)	Miano (4)	Close (5)
Conservación de la dinámica familiar	✓		✓		✓
Menor inseguridad en el cuidado	✓				
Angustia		✓			
Sufrimiento		✓			
Mantener el entorno familiar			✓		
Aumento de la calidad de vida			✓	✓	✓
Menor aislamiento			✓	✓	✓
Aumento de la autoestima				✓	✓
Mayor independencia	✓			✓	✓

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado. Bogotá, D. C. 2009-2010.

Para los padres, que uno de sus hijos enferme de cáncer, supone un fuerte choque emocional con sentimientos contradictorios y altamente perturbadores de negación, culpa, miedo, celos y de duelo anticipado. Las hospitalizaciones prolongadas pueden ocasionar desde ausencias alargadas en el trabajo hasta problemas con el cuidado como familia. Con estas condiciones, el cuidado domiciliario se hace necesario como apoyo, que por un lado, propicia un encuentro asistencial y técnico más humano pero también permite a la familia y paciente recuperar de alguna manera las actividades normales y propias de cada familia. De otra parte, fortalece las redes de apoyo asistiendo los procesos de adaptación.

Otra condición familiar que amerita el cuidado pediátrico domiciliario, es la **necesidad de orientación** como afirma en su investigación Laura M y Kerr en el 2007 (MT) que identifico la necesidad más sentida de los cuidadores de pacientes

oncológicos pediátricos es la orientación e información completa en 40%, y dentro de estas necesidades de orientación aquellos procedimientos que generan mayores dudas son los procedimientos de atención relacionada con la hipertermia, la alimentación, la higiene y la profilaxis de infecciones (1,2,5), Gleason afirma que los padres asocian la hipertermia como un signo clínico importante que sugiere condición infecciosa grave y supone riesgo para la vida del niño. En cuanto a los procedimientos que se requiere orientación esta los riesgos de caídas y lesiones, la administración de medicamentos así como otros procedimientos relacionados con la alimentación por sonda, dietas especiales y catéteres intravenosos. En el manejo de la alimentación Glesson identifica la necesidad sentida por los cuidadores en orientación de dieta y restricciones de manera que puedan satisfacer las peticiones del personal de salud pero que a su vez también satisfagan los deseos del niño.

Tabla 7. Necesidades de Orientación Del La Familia Del Paciente Oncológico Pediátrico.

	Líneas de infusión	Higiene	Manejo de catéter venoso central	Uso de bombas de infusión	Alimentación	Almacenamiento de medicamentos y eliminación de residuos	Hipertermia
Gelesson		✓			✓		✓
Bonnie					✓		✓
Miano	✓		✓	✓			
Close	✓	✓		✓		✓	✓

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado. Bogotá, D. C. 2009-2010.

Formas de pensar y actuar marcadas por el sentido común de los cuidadores, se consideran insuficientes, una interpretación errónea puede generar dudas o incluso comportamientos que ponen en riesgo las necesidades reales de la atención que se entrega al niño en casa (1). Existe una demanda de los profesionales de salud que cuidan a estos niños de la importancia que los padres en el hogar sean instruidos por el personal de salud en el manejo de algunos dispositivos de uso cotidiano en estos pacientes como los catéter venoso central (CVC), manejo de bombas de infusión y líneas de infusión además del manejo de los residuos tóxicos (4,5,) y aprenderlo mediante la observación de los procedimientos en situaciones de enseñanza- aprendizaje vinculadas a la atención prestada en el domicilio (1).

El estudio más conocido de la evidencia en atención domiciliaria fue realizado González y cols., en el año 2002 (MT). Esta revisión encuentra que la atención domiciliaria promueve las actividades de **educación** sanitaria y representa un escenario ideal para educar al paciente y su familia en hábitos saludables y de

auto cuidado, sugiere que parte de estas actividades a realizar en el hogar es el entrenamiento a cuidadores y pacientes sobre temas específicos como prevención de caídas, prevención de escaras, higiene, nutrición, curaciones. Los resultados indican que una de las condiciones que ameritan el cuidado domiciliario en el paciente oncológico pediátrico es la necesidad de preparar a los cuidadores para hacer frente a las actividades y posibles dificultades inherentes a la asistencia prestada y tratamiento en una situación que implica tantos cambios en el medio ambiente del paciente.

Existe una fuerte relación entre la carga financiera experimentada por los cuidadores de los padres y su esfuerzo personal y el aislamiento social (Mailick, Holden y Walther, 1994) (MT). Las **condiciones económicas** de la familia también se muestran como importantes Kerr identifica en esta área una de las necesidad más sentidas por los padres de un niño con cáncer, que es "el apoyo para hacer frente a las preocupaciones sobre su situación financiera" siendo una necesidad bastante referida con casi la mitad de los padres encuestados 46.7% (6, 7).

Tabla 8. Condiciones Económicas De La Familia Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Ameritan El Cuidado Domiciliario.

	Bonnie	Miano	Close	Gelesson	Marilyn
Ahorro de tiempo	✓		✓		
Ahorro de recursos por quimioterapia en casa Vs quimioterapia hospitalaria.		✓	✓		✓
Abandono del trabajo			✓	✓	✓
Menos gastos (niñera, transporte, teléfono)	✓		✓		

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado. Bogotá, D. C. 2009-2010.

A diferencia de los que se podría pensar, la atención domiciliaria es un recurso para las familias menos favorecidas como lo explica Marilyn, este tipo de cuidado provee de economía además de evitar en algunos casos el abandono del trabajo por parte de los integrantes de la familia, así mismo lo confirma Close quien expone que una de las condiciones que ameritan el cuidado domiciliario en pacientes pediátricos, es el coste de la atención para la familia, el gasto medio hecho por los padres fuera de la atención hospitalaria por día por quimioterapia en medio hospitalario fue de \$ 68 ± 31 dólares, en comparación con \$ 12 ± 6 dólares, en casa. La pérdida de salarios por curso de la quimioterapia en el hospital fue de \$ 265 ± 229 dólares, en comparación con \$ 61 ± 107 dólares, en el hogar, además en situaciones económicas menos favorables el tratamiento en casa evita sobre todo en las madres la deserción del trabajo, Glesson al respecto encontró que

todas las madres investigadas dejaron sus trabajos luego de que su hijo enfermo y se ha dedicado exclusivamente al cuidado de este.

3.1.2 Condiciones del Entorno Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Ameritan El Cuidado Domiciliario. Miano encontró que los cuidadores de estos pacientes refieren como una de las principales preocupaciones las condiciones de la vivienda y su higiene ambiental como un riesgo de adquirir infecciones y perciben la permanencia en casa como positiva, refiriendo “mejor dominio de la limpieza del entorno y mayor seguridad en la preparación de alimentos”, además el ambiente en casa se muestra como el único lugar donde se puede tener control real de para disminuir las infecciones y muchos de los cuidadores se muestran aprensivos a realizar todo lo necesario y de la mejor manera dentro de la vida en casa para evitar las infecciones.

Glesson refiere la necesidad de instruir a las familias sobre el contacto del paciente con su entorno ya que es motivo de incertidumbre e inseguridades algunas actividades como ir a la escuela, salir a centros comerciales, la necesidad de usar el transporte público e interactuar con otros, los cuidadores sienten perder el control de la seguridad de higiene ambiental de su hijo, que puede incurrir en aislamiento innecesario.

Tabla 9. Condiciones del Entorno que Ameritan el Cuidado Domiciliario.

#	AUTOR	CONDICIONES DE LA VIVIENDA	TRANSPORTE
1	Débora Duarte Gelesson	Agua, luz, teléfono, cercana a la institución	Auto o medio ágil de transporte al hospital
3	Zampelli	Cómoda y cerca a la institución de salud	Posibilidad de transporte las 24 h.
4	Miano	Vivir en el área metropolitana	Auto disponible de la institución o de la familia las 24h
5	Close	Electricidad teléfono y refrigeración	Probabilidad de transporte rápido a un centro de salud.

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado. Bogotá, D. C. 2009-2010.

Es indispensable que el ambiente físico del paciente sea apropiado para recibir una atención domiciliaria de calidad dentro de los requisitos se encuentra: electricidad, teléfono, refrigeración y probabilidad de traslado rápido a urgencias, lo que significa que el paciente no debe vivir lejos de una institución de salud que pueda prestarle el servicio de urgencias(1,3,4,5), así mismo aspecto Wright & Leahey en 1994 (MT) afirma que el hogar, la disposición de los servicios básicos y la higiene de este junto a la habilidad familiar son elementos de gran importancia en la atención domiciliaria, jugando un rol preponderante en el resultado de la atención traducido como bienestar y recuperación del paciente.

3.1.3 Condiciones del Tratamiento Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Ameritan El Cuidado Domiciliario. Parte de las condiciones del paciente pediátrico oncológico que ameritan el cuidado domiciliario de enfermería son las compuestas por el cuidado directo que presta el personal de salud al paciente en su domicilio, dentro de estas condiciones se destacan: el manejo de dispositivos, manejo de efectos adversos, manejo de las condiciones físicas y las acciones de cuidado relacionadas al tratamiento.

Tabla 10. Condiciones del Tratamiento Del Paciente Oncológico Pediátrico Que Amerita El Cuidado Domiciliario.

#	Autor	Manejo de Dispositivos	Manejo de Efectos adversos	Condiciones físicas	Acciones de cuidado
1	<i>Débora Duarte Gelesson</i>	Sondas para alimentación Catéter intravenoso Bombas de infusión	Complicaciones del tratamiento Efectos secundarios	<ul style="list-style-type: none"> - Neutropenia - Fiebre - Leucemia mieloide aguda 	<ul style="list-style-type: none"> - Fiebre - alimentación, - profilaxis de la infección - administración de medicamentos
2	Bonnie	sonda nasogástrica.	Fatiga, dolor, somnolencia, náuseas, tos y falta de apetito (35%) mucositis	Complicaciones orales.	<ul style="list-style-type: none"> - Sedación consiente - Morfina oral - Evaluación del dolor
3	Zampelli			<ul style="list-style-type: none"> - Fase terminal (40,2%) - Trastornos urinarios. - Neoplasias de SNC 	-
4	Miano	Catéter venoso central Bombas de infusión		<ul style="list-style-type: none"> - Trastornos hematológicos - Condición no crítica. - Neuroblastomas (27%) - Leucemia linfoblástica aguda (23%) - Leucemia mieloide aguda (11%) - Paliativo (18%) - Tumor SNC (4%) 	<ul style="list-style-type: none"> - Antibioticoterapia IV - Terapia antiviral - Terapia anti fúngica - Nutrición parenteral - Exámenes de laboratorio. - Transfusiones. - Manejo del dolor - Hidratación - quimioterapia
5	Pamelyn Close	Bombas de infusión	Tratamiento antiemético	<ul style="list-style-type: none"> - RMS parameningeo - Osteosarcoma - Linfoma NH 	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación física - Infusión quimioterapia - Hidratación

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado. Bogotá, D. C. 2009-2010.

Dentro de las condiciones o indicaciones importantes para brindar el cuidado domiciliario en pacientes pediátricos se pueden evidenciar necesidades por **condiciones del tratamiento, a las que se hace referencia a manejo de dispositivos** como son: catéter venoso central CVC, catéter implantado, catéter subcutáneo y catéteres endovenosos. Por su complejidad, necesidad de manipulación, vigilancia y entrenamiento a terceros, sólo puede ser manipulado por un profesional, específicamente enfermeras oncólogas o enfermeras oncólogas pediátricas como hace referencia (1,2,4,5).

Miano en su investigación de cuidados en el hogar de niños pos trasplante de medula ósea, dentro de los primeros 2 años de actividad del programa encontró, que en general, las actividades que se llevaron a cabo durante estas visitas domiciliarias fueron las siguientes: 1232 terapias iv (incluyendo: la administración de rehidratación, antivirales, antibióticos, y terapias antifúngicas, así como otros tipos de infusiones iv), toma de muestras de laboratorio (501), 107 procedimientos en CVC (incluyendo el uso y la capacitación a la familia en el hogar), y 58 transfusiones de plaquetas y glóbulos rojos.

De hecho, el procedimiento más frecuente de administrar en la casa era la terapia intravenosa, incluyendo la RPT y el tratamiento antiviral, que son las causas más comunes de retraso en el alta hospitalaria tras el trasplante.

Se evidencian igualmente **condiciones de cuidados físicos** por efectos al tratamiento, principalmente de la quimioterapia, tales como los que describen los investigadores Geleson y Miano (1,4) quienes hacen hincapié en la necesidad de manejo en casa de efectos adversos como náuseas, vomito, y diarrea, además ésta última enfatiza en el manejo del dolor, también identificados en la literatura donde hacen referencia a estos dos síntomas, tal vez, como los más paradigmáticos: el dolor y las náuseas/vómitos, Y que se presentan con gran intensidad conforme avanza la enfermedad, el papel de enfermería será fundamental en el manejo adecuado del de estos síntomas en especial del dolor. Las actuaciones estarán encaminadas básicamente a una correcta evaluación y control de los mismos mediante la administración de fármacos (acción interdependiente), así como la utilización de terapias no farmacológicas como técnicas de relajación, visualización, distracción, y otras. (Díaz Atienza J. Calidad de vida. Factores que influyen en la calidad de vida.2005)

Otras de las condiciones del paciente pediátrico que justifican la atención domiciliaria se encuentran descritas como **actividades relacionadas con el tratamiento**.

Como parte primordial al inicio del tratamiento domiciliario cuando se manejan medicamentos, Close (5) enfatiza que enfermería define las responsabilidades que

debe adquirir cada miembro de la familia y a su vez aclara el papel del personal de salud en el cuidado de dicho paciente, es importante el papel de enfermería porque ofrecer sugerencias sobre la mejor manera de manejar los efectos adversos comunes para garantizar la comodidad durante y después de las infusiones, sobre todo en pacientes que requieren quimioterapia y la administración y manejo de bombas de infusión y líneas de infusión por parte del personal de enfermería en el domicilio(5,4,1).

Close(5) afirma que es de gran importancia que el paciente haya recibido quimioterapia en el medio hospitalario al comienzo o las dos primeras infusiones del tratamiento y que no haya presentado ninguna complicación, y hace referencia a que los niños con medicamentos como el metotrexato y la asparginasa no deben ser infundidos en casa por las posibles complicaciones anafilácticas, y en el caso del metotrexato por la hidratación alta y posible necesidad de rescates con leucovorin.

Dentro de las actividades de atención en el domicilio de la que son objeto los pacientes se identifican primordialmente, la evaluación de signos y síntomas, manejo de efectos adversos como náusea, vómito, fatiga, dolor y somnolencia y el entrenamiento a la familia para evitar que se presenten, así como la coordinación de cómo, cuándo y que, debe ser administrado el tratamiento en casa Close (5) con miras a ser el ambiente ambulatorio tan seguro como es percibida la atención hospitalaria. La realización de toma de signos vitales (T, FC, FR) y el entrenamiento a la familia en la adecuada toma y el uso de estos para identificación de signos de alarma.

Pacientes con condiciones durante el tratamiento en los cuales no es necesaria la movilización al centro hospitalario, dentro de estas actividades están la toma de muestras de laboratorio, tratamiento antiemético e hidratación Gelesson (1), transfusiones, administración de factores, tratamiento endovenoso de antibióticos no de necesidad aguda sino como parte del tratamiento, un niño con tratamiento IV de antibióticos y agentes antivirales como tratamiento agudo, no deben ser administrados en el hogar (Miano).

Susanne B y colaboradoras en el “consenso de práctica de enfermería oncológica” expresa que para alcanzar un adecuado tratamiento oncológico pediátrico en el hogar son necesarios los conocimientos psicológicos, ambientales y sobre todo capacidad de comprensión de las condiciones del paciente, definiendo al modelo de enfermería de atención ambulatoria como el deber de garantizar la continuidad de la atención y mantener un enfoque centrado en la familia Close (5). Una enfermera oncóloga ayudará a la formación de los padres en el cuidado del niño en el hogar, instruirá en la administración de tratamientos en casa, enseñara el

manejo de equipos básicos e instrumentos, manejara oportunamente efectos adversos y orientara la adecuación física para la prevención de infecciones y brindara apoyo psicológico tanto al paciente como a la familia.

Las prácticas de cuidado están fuertemente influenciadas por aspectos culturales y socio ambientales, lo que significa que los profesionales de la salud deben conocer todas estas condiciones a la hora de elegir los pacientes aptos para recibir esta atención y así brindar un cuidado domiciliario que arroje buenos resultados.

Esta nueva demanda genera una participación de la familia y entorno en el cuidado del niño que trae muchos beneficios para el desarrollo de su tratamiento pero así mismo la novedad genera miedo y temor ya que en su mayoría son situaciones que se vivencia por primera vez, hace que la importancia del apoyo en el domicilio sea fundamental para que tanto los pacientes como la familia puedan lidiar de una mejor manera los cambios que trae para el núcleo familiar dicha enfermedad.

3.2 EFECTOS DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA DE ENFERMERÍA.

La atención domiciliaria en oncología infantil representa un desafío para el equipo de salud. El desarrollo de las enfermeras especializadas en dicha atención ha permitido un gran avance en los resultados de sobrevida. La atención domiciliaria de enfermería es fundamental para el manejo de las frecuentes complicaciones y efectos secundarios que se presentan como consecuencia de los tratamientos.

Se define esta atención desde el tratamiento hasta los cuidados especiales y el acompañamiento en etapas avanzadas de la enfermedad oncológica.

En los artículos analizados se encontraron aspectos fundamentales sobre los efectos de la atención domiciliaria de enfermería en el niño con cáncer que permitieron dar respuesta al objetivo propuesto:

3.2.1 Efectos sociales de la atención domiciliaria de enfermería en la familia y el niño con cáncer.

3.2.1.1 Menos Tiempo y Traslados. La distancia que puede existir entre la unidad de oncología y el hogar del niño es uno de los aspectos que más impacto tiene en la atención domiciliaria de enfermería y crea una gran importancia para que dicha atención sea conveniente y los efectos de este servicio sean relevantes.

Tabla 11. Distancia Recorrida Por Los Padres Para Trasladar Al Niño Al Hospital.

N. ARTICULO	AUTOR	DISTANCIA EN KM	PORCENTAJE DE FAMILIA
8	BONNIE STEVENS	0 -15	22%
		16-30	22%
		31-45	17%
		46-60	13%
		MAS DE 61	9%
		No Aplica	17%
		TOTAL	100%
10	BONNIE STEVENS	DISTANCIA EN KM	PORCENTAJE DE FAMILIA
		0-20	28%
		21-40	24%
		41-60	17%
		61-80	10%
		No Aplica	21%
		TOTAL	100%

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado con base en los Datos Obtenidos de Bonnie Stevens (8, 10).

Al comparar los dos estudios Bonnie (8 y 10), resalta la distancia entre el hogar y el hospital, encontrando que el 22 y 28% de las familias tienen que recorrer de 0-20 km para llegar al hospital donde es atendido el paciente, razón por la cual las familias que fueron intervenidas en cada uno de estos estudios ven en la atención domiciliaria de enfermería la importancia que esta representa para el bienestar del niño.

En el artículo Bonnie (8) resalta que la cantidad de tiempo gastado y la distancia recorrida durante el transporte del niño al centro de atención más cercano ya sea por cumplimiento del tratamiento o por complicaciones del mismo, puede ser evitado cuando es atendido en el hogar por el personal de enfermería especializado. La atención domiciliaria permite que el niño tenga un cuidado apropiado, de alta calidad y con la relación costo-beneficio compatible para él y su familia lo que le permitiría mantener su independencia y la mejor calidad de vida posible.

Los niños entrevistados en el estudio realizado por Bonnie (8) expresaron con frecuencia la sensación de tener control de su tiempo cuando el tratamiento de quimioterapia era realizado en su hogar. De igual forma vieron la pertinencia de esta atención ya que para ellos era perder el tiempo cuando viajaban al hospital por el tratamiento o por alguna eventualidad. Por otro lado los padres veían los efectos de la atención domiciliaria de enfermería de forma positiva ya que informaron que los costos financieros asociados con el transporte del niño al

tratamiento al hospital o por complicaciones de los efectos secundarios al hospital fueron superiores ya que tenían que pagar para que los otros niños fueran cuidados mientras estaban en el hospital con el niño con cáncer de igual forma el gasto de tiempo, los padres indicaron que cuando su hijo recibió tratamiento en casa, no tiene que pasar todo el tiempo conduciendo al hospital el cual el trayecto desde el hospital a la casa, era largo y arduo.

Los padres hicieron hincapié en la importancia de la atención domiciliaria de enfermería para su hijo con cáncer y los efectos que esta representaba en la calidad de vida y el bienestar de su hijo. En el estudio del año 2003 (10) del mismo autor resalta que con la atención en el hogar disminuye la perturbación y costo adicional que implica el traslado al hospital para el tratamiento, por lo tanto implica mayor tiempo y comodidad tanto para los padres como para el niño ya que al recibir los cuidados en casa los padres no tienen que pasar todo el tiempo conduciendo al hospital y los niños esperando a que sean atendidos.

3.2.1.2 Menos Interrupciones y más Tiempo en el Hogar. Cuando el niño presenta cáncer se altera el funcionamiento familiar y el de la comunidad a la que pertenece, pues todos son sensibles al sufrimiento de este. Ocurren largas y frecuentes hospitalizaciones, largos tratamientos con la consiguiente ansiedad, depresión, sentimientos de soledad por la constante separación de la familia, cambios físicos e inmunitarios, retraso en el desarrollo psicomotor y escolar. Con la atención domiciliaria permite al niño y su familia evitar interrupciones tanto en la escuela (niño) o el trabajo (padres), lo que permitiría mantener una vida normal.

En el análisis de los artículos que hacían énfasis a este aspecto, se encontró que la atención domiciliaria de enfermería proporcionaba grandes beneficios al paciente y sus familias, ya que les permite mantener su vida normal y control de su tiempo, sin necesidad de suspender el tratamiento oncológico y sus labores diarias.

Bonnie (8, 10) en los estudios realizados encontró entre los resultados que dicha atención en los niños les representaba una sensación de tener control de su tiempo lo que era importante para ellos no perder tiempo para realizar sus actividades normales. No tener que asistir al hospital por causa de los efectos secundarios del tratamiento y/o complicaciones del mismo, permitió reconocer que la atención domiciliaria es importante y visto como una ventaja por el niño, especialmente por el estudiante de secundaria, puesto que, no tienen que faltar a clases y exámenes.

Según este estudio para la familia el beneficio de esta atención es evidente, debido a que el tratamiento en el hogar les permite a los padres que laboran mantener un horario de trabajo normal. Del mismo modo, los padres que trabajan en la casa son capaces de realizar las tareas del hogar mientras esperan la

entrega de la quimioterapia y la enfermera que estará pendiente de la atención del niño con cáncer.

En otro estudio Caliskan (12), muestra que entre los efectos de la atención domiciliaria de enfermería esta la permanencia en la casa para el niño y la no interrupción de la vida diaria tanto como para el paciente como para la familia, centrándose en la importancia de los cuidados del profesional de enfermería en el hogar que le permitiría al paciente y su familia seguir con su cotidianidad, sin tener que limitarse a una estancia prolongada en un hospital.

Lo que implica que este estudio está en estrecha relación con los mencionados anteriormente, lo que hace evidente que dichos efectos de la atención domiciliaria no solo permite llevar a cabo la prestación de un servicio sino mantener la calidad de vida de estos pacientes.

Los pacientes con cáncer se sienten con frecuencia más cómodos y seguros cuando se les atiende en el hogar. Muchos pacientes quieren quedarse en casa para no separarse de su familia, de sus amigos y de las cosas que les rodean y que les son familiares. Las atenciones en casa, o sea las atenciones a domicilio, pueden ayudar a los pacientes a que logren este deseo.

3.2.2 Efectos de la Atención Domiciliaria De Enfermería En La Calidad De Vida De Los Niños Con Cáncer. La calidad de vida de los niños con cáncer está fuertemente afectados por frecuentes y largos períodos de hospitalización que a menudo, que pueden ser necesarios para la administración de quimioterapia, o debido a la toxicidad después del tratamiento, por otra parte, el cáncer es en algunas ocasiones la causa de discapacidad que requieren atenciones a largo plazo, lo que significa que estos eventos pueden prolongar la hospitalización y disminuir el bienestar del niño.

Proporcionando una atención domiciliaria de enfermería se evitaría que algunas complicaciones se presenten en el transcurso del tratamiento oncológico, lo que hace evidente el gran impacto que proporciona dicho servicio y los efectos que este proporcionaría sobre la salud física y emocional del niño.

En el estudio realizado por Calizkan (12), entre sus resultados muestra que el servicio domiciliario de enfermería a pacientes pediátricos oncológicos tiene efecto muy significativo para garantizar la continuidad de la atención y la disminución de reingresos al hospital. La continuidad de la atención, la planificación del alta y la atención en el hogar los cuales son los temas principales en la calidad de la atención de salud hoy.

Este autor mediante un estudio cuasiexperimental establece una pauta sobre los beneficios de la atención domiciliaria mediante la comparación de dos grupos (experimental y control), el primer grupo con una atención domiciliaria planificada

con educación y asesoramiento y el segundo sin manejo en el hogar adecuado por un equipo de salud. De cada uno de los grupos intervenidos se logró sustraer una visión clara de la importancia de un manejo domiciliario en el hogar, mediante el análisis de las necesidades del niño oncológico, los efectos de los tratamientos y las complicaciones que se pueden presentar.

Tabla 12. Disminución de Efectos Adversos y Mejor Calidad De Vida. Calizkan.

NECESIDADES FÍSICAS	N= 24 ; GRUPO EXPERIMENTAL					N= 25 ; GRUPO CONTROL				
	VISITAS REALIZADAS					VISITAS REALIZADAS				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
MUCOSITIS	7	0	2	3	0	-	-	13	13	10
DAÑOS EN LA INTEGRIDAD DE LA PIEL ALREDEDOR DEL ANO	3	0	0	0	0	-	-	2	3	4
DAÑO INTEGRIDAD DE LA PIEL	3	0	0	0	0	-	-	1	1	4
FIEBRE	10	0	0	0	0	-	-	9	9	10
PROBLEMA CATÉTER	0	0	0	1	0	2	0	2	7	6
DIARREA MAS DE 3 VECES	3	1	1	1	1	-	-	2	4	3
ESTREÑIMIENTO MAS DE 48 HORAS	6	5	6	5	3	5	5	10	7	6
NAUSEAS	15	12	11	7	3	-	11	17	15	5
VOMITO	12	7	2	1	0	-	-	13	12	10

Fuente: HERNÁNDEZ, Leidy Alexandra; SILVA, Diana Alejandra. Autoras del presente Trabajo de Grado con base en los Datos Obtenidos del estudio "Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer". Calizkan. 2010.

En los resultados hallados en este estudio Calizkan (12) asociados al efecto de la atención domiciliaria con respecto a las necesidades físicas del niño oncológico se encontraron que la mucositis, alteraciones en la piel la integridad de todo el ano, alteración de la integridad de la piel, problemas de fiebre, y el catéter que fueron valoradas en los dos grupos se observó que en el grupo experimental se tuvo menos mucositis en los últimos cuatro visitas, menos fiebre en los últimos tres visitas, y menos problemas relacionados con el catéter en los últimos dos visitas, demostrándose así que la atención domiciliaria representa un factor importante para la prevención de infecciones relacionadas con los efectos secundarios debido al tratamiento en el niño con cáncer.

Con respecto a problemas presentados en tracto gastrointestinal, no se observa diferencias significativas entre los dos grupos, aunque es fácil valorar que en el grupo experimental estos problemas fueron disminuyendo a medida que avanzaban las visitas domiciliarias tanto en la diarrea como el estreñimiento; las

nauseas y el vomito aunque no disminuyeron en ninguno de los dos grupos, según los niños de este estudio fue más fácil de controlarlo con una buena atención en casa.

En otro artículo, Dennis (13) en su estudio resalta el valor que representa la atención domiciliaria en la salud del niño con cáncer, mostrando la eficacia de la administración de tratamientos en el hogar para manejar la neutropenia febril inducida por la quimioterapia, encontrándose en sus resultados que con la atención permite, la disminución de las tasas de infección nosocomial y mejorar la calidad relacionada con la salud del paciente pediátrico.

En general en cada uno de los estudios encontrados en los artículos analizados se demostró de forma clara que los efectos de la atención domiciliaria de enfermería al paciente oncológico pediátrico son significativos en cuanto a la disminución de factores que intervienen de algún modo en la calidad de vida de estos niños: ausentismo escolar, complicaciones de los efectos secundarios por el tratamiento, autoconcepto y frecuencia de reingresos al hospital; lo que le permitiría al niño mejorar su bienestar, aclarar ideas equívocas, solucionarles problemas de convivencia y procurarle la mejor calidad de vida dentro de las limitaciones que la enfermedad le imponga.

4. CONCLUSIONES

Se puede concluir que es evidente que existen unas condiciones que ameritan el cuidado domiciliario de enfermería, y que están dadas por unas condiciones familiares y otras propias del cuidado del tratamiento.

Las condiciones familiares se compone de un aspecto de nivel educativo que según los autores forma parte fundamental en la elección de las familias que pueden ser beneficiarias de este tipo de atención, la importancia del nivel de conocimiento que posean es significativo ya que recibirán la asignación de actividades, orientaciones, evaluaciones y monitoreos, y si su nivel educativo no les permite tomar nota de indicaciones, si no existe la facilidad de expresarse, de hacer uso de recursos como el teléfono y la capacidad cognitiva para manejo de dispositivos, se traducirá en el poco éxito de la atención y en repercusiones poco favorables en el tratamiento del niño.

La atención domiciliaria promueve las actividades de educación sanitaria y representa un escenario ideal para educar al paciente y su familia en hábitos saludables y de auto cuidado, sugiere que parte de estas actividades a realizar en el hogar es el entrenamiento a cuidadores y pacientes sobre temas específicos como prevención de caídas, prevención de escaras, higiene, nutrición, curaciones. Los resultados indican que una de las condiciones que ameritan el cuidado domiciliario en el paciente oncológico pediátrico es la necesidad de preparar a los cuidadores para hacer frente a las actividades y posibles dificultades inherentes a la asistencia prestada y tratamiento en una situación que implica tantos cambios en el medio ambiente del paciente.

Las hospitalizaciones prolongadas pueden ocasionar desde ausencias alargadas en el trabajo hasta problemas con el cuidado como familia. Con estas condiciones, el cuidado domiciliario se hace necesario como apoyo, que por un lado, propicia un encuentro asistencial y técnico más humano pero también permite a la familia y paciente recuperar de alguna manera las actividades normales y propias de cada familia. De otra parte, fortalece las redes de apoyo asistiendo los procesos de adaptación.

Es indispensable que el ambiente físico del paciente sea apropiado para recibir una atención domiciliaria de calidad dentro de los requisitos se encuentra: electricidad, teléfono, refrigeración y probabilidad de traslado rápido a urgencias, lo que significa que el paciente no debe vivir lejos de una institución de salud que pueda prestarle el servicio de urgencias, así mismo el hogar, la disposición de los servicios básicos y la higiene de este junto a la habilidad familiar son elementos de gran importancia en la atención domiciliaria, jugando un rol preponderante en el resultado de la atención traducido como bienestar y recuperación del paciente.

Dentro de las condiciones o indicaciones importantes para brindar el cuidado domiciliario en pacientes pediátricos se pueden evidenciar necesidades por

condiciones del tratamiento, a las que se hace referencia a manejo de dispositivos como son: catéter venoso central CVC, catéter implantado, catéter subcutáneo y catéteres endovenosos. Por su complejidad, necesidad de manipulación, vigilancia y entrenamiento a terceros, sólo puede ser manipulado por un profesional, específicamente enfermeras oncólogas o enfermeras oncólogas pediátricas.

En general podemos concluir que las condiciones del paciente oncológico pediátrico que amerita el cuidado domiciliario es aquel que tenga unos aspectos tanto familiares como es el nivel educativo de los cuidadores, el aspecto psicosocial como es una funcionalidad adecuada, legal haciendo referencia al consentimiento informado, económico y necesidades de orientación para llevar de una mejor manera la situación de su hijo como la de la familia; así como de su propio tratamiento, donde la asistencia del personal de salud se hace necesaria por la necesidad de manejo de dispositivos, de medicamentos y actividades propias del tratamiento que deben ser realizadas con los conocimientos especializados y con la seguridad adecuada para lograr un éxito en la atención domiciliaria del paciente oncológico pediátrico.

5. RECOMENDACIONES

- La atención en el hogar del niño con cáncer ha propuesto diversos cuidados que han permitido manejar y controlar efectos secundarios y/o complicaciones que son manifestadas por la administración de tratamientos para los diversos tipos de cáncer que se presentan en esta etapa, razón por la cual centros de atención del paciente oncológico pediátrico en algunos países desarrollados han logrado implementar dicho servicio con el fin de mejorar la calidad de vida de estos pacientes durante su tratamiento.
- En países como Colombia la atención domiciliaria está encaminada a brindar este servicio a los pacientes oncológicos adultos cuando se encuentran en etapa terminal o en cuidados paliativos, dejándose a un lado al niño con cáncer en tratamiento y todas las alteraciones físicas, sociales y emocionales que trae consigo. La poca atención en el hogar que se le ofrece a estos pacientes, hace evidente la necesidad de implementar un programa domiciliario de enfermería oncológica que permita la administración del tratamiento, manejar y vigilar los efectos secundarios causados por el mismo; logrando con ello reducir la estancia en el hospital, los reingresos por complicaciones y la disminución de las alteraciones sociales y emocionales que se pueden presentar en el niño y su familia. Además proporciona al servicio de salud una reducción de costos y una mayor adherencia al tratamiento mediante educación ofrecida por el profesional de enfermería en el hogar.
- La escasa investigación realizada sobre la atención domiciliaria de enfermería en el niño con cáncer no permite tener una visión completa sobre sus ventajas y aspectos que hacen que sea relevante en la salud de estos pacientes, lo que crea limitaciones para la búsqueda de información y la implementación de programas en unidades donde administran los tratamientos antineoplásicos, razón por la cual es indispensable tener en cuenta la atención en el hogar del paciente oncológico pediátrico como tema para futuros estudios donde puedan mostrar con resultados significativos la importancia que esta representa para la salud y el bienestar del niño con cáncer

BIBLIOGRAFÍA

AGUDELO, JAVIER. Garantía de Calidad en los Servicios de Atención Domiciliaria en Salud. Presentación en el congreso «Home Care». Bogotá. D. C. Octubre de 2002.

ARANZANA, Antonio. Programa De Atención Domiciliaria. [En línea]. Disponible en: <http://www.scmfic.org/scmfic/atach/CAST-programaATDOM.pdf>. Consultado en Junio de 2010.

BALIS, F.; POPLACK, D.; HOLCENBERG, J. General principles of chemotherapy. En: PIZZO, P.; POPLACK, D. Principles and Practice of Pediatric Oncology. Ed. J. B. Lippincott. Philadelphia. 1993. p. 197-246.

BONNIE Stevens, RN, PhD, Patricia MCKEEVER, RN, PhD, Madelyn P. Law, MA . Children Receiving Chemotherapy at Home: Perceptions of Children and Parents. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2006 23: 276.

BONNIE Stevens RN, Patricia MCKEEVER PhD. Home chemotherapy for children with cancer: perspectives from health care professionals, Health and Social Care in the Community 12 (2), 142–149. 2003.

CASTRO, M.; MURILLO, R.; PARDO, C.; PIÑEROS, M. Casos nuevos de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología. Rev Colomb Cancerol. Bogotá, D.C. Colombia. 2003. Vol. 7. Número 3. p. 4-19.

DENNIS W. Raisch, PhD, MARK T. Holdsworth, PharmD, Stuart S. Winter, MD, John J. HUTTER, Michael L. Graham, MD. Economic Comparison of Home-Care-Based versus Hospital-Based Treatment of Chemotherapy-Induced Febrile neutropenia in Children. Journal of Pediatric Oncology Nursing 23: 276. 2003.

DAL BEM, L. W. Dimensionamento do pessoal de enfermagem em assistência domiciliaria: percepção de gerentes e enfermeiras. Tese (doutorado). Escola de enfermagem. 2005.

FAJARDO GUTIÉRREZ, A.; MEJÍA-ARANGURE, J. M.; HERNÁNDEZ-CRUZ, L. et. al. Descriptive epidemiology of pediatric malignant neoplasms. Rev Panam Salud Pública. 1999 Ago. Vol. 6. No. 2. p. 75-88. [En línea]. Disponible en Internet en: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1020-49891999000700001&script=sci_arttext . Consultado en: Junio de 2010.

GONZÁLEZ RAMALLO, Víctor José. Hospitalización a domicilio. Med Clin. Barcelona, España. 2002. Vol. 118.Nº. 17. p. 659-64.

HAYS, D.; ATKINSON, J. General principles of surgery. En: PIZZO, P.; POPLACK, D. Principles and Practice of Pediatric Oncology. Ed. J. B. Lippincott. Philadelphia. 1993. p. 247-72.

LARISSA E. Labay, SHERRI Mayans and Michael B. HARRIS Integrating the Child into Home and Community Following the Completion of Cancer Treatment, *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2004 21: 165

LAURA M. J. Kerr, MARGARET B. Harrison, Jennifer Medves, Joan E. Tranmer and Margaret I. Fitch, Understanding the Supportive Care Needs of Parents of Children With Cancer: An Approach to Local Needs Assessment, *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2007 24: 279

MARILYN Lashlee and Joan O'HANLON Curry, Pediatric Home Chemotherapy: Infusing "Quality of Life, *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2007 24: 294.

MAURIZIO miano, Luca Manfredini, Feasibility of a home care program in a pediatric hematology and oncology department. Results of the first year of activity at a single Institution, *haematologica* 2002; 87:637-642

MEDINE Caliskan Yilmaz & SUHEYLA A. Ozsoy. Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer, *Support Care Cancer* 18:243–253. 2009

M Miano, L Manfredini, A Garaventa, Home care for children following haematopoietic stem cell transplantation, *Bone Marrow Transplantation*

MILLER, B. A.; RIES, L. A. G.; HANKEY, B. F.; KASARY, C. L.; HARRAS, A.; DEVESA, S. S. et al. Cancer Statistics Reviews: 1973–1990. Ed. USA-SEER Bethesda: National Cancer Institute. 1993. p.1.15.

Ministerio de la Protección Social. República de Colombia. Resolución N° 1043 de 2006. [en línea]. Disponible en Internet en: <http://www.saludcolombiaeps.com.co/normatividad/R1043-2006.pdf>. Consultado en: Agosto de 2010.

PALMA, Chery; SEPÚLVEDA, Fanny . Atención de enfermería en el niño con cáncer .Unidad de Hemato-Oncología. Hospital de Niños Roberto del Río. Vol. 2. N° 2. Agosto de 2005.

SIMONE, J.; LYONS, J. The evolution of cancer cure for children and adults. *Journal Clinical of Oncology*. 1998. N° 16. p. 2904-5.

Susanne B. Conley, Joan O'Hanlon Curry, Melissa Hines, Kelley Baker, Kaye Schmidt, Kathy Zwier, Beth Siever, **Consensus Statements: Ambulatory Pediatric Oncology Nursing Practice**, *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2010 27: 6 originally published online 6 November 2009.