



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Plan de mejora en la atención del hermano sano del paciente oncológico pediátrico

“Improvement plan for the care of the healthy sibling of the pediatric oncology patient”

Autora

Laura Puyuelo Goicoechea

Director

Dr. Miguel Ariño Lapuente

Facultad de Ciencias de la Salud

Año 2022 - 2023

AGRADECIMIENTOS

Querría agradecerle a mi tutor, Don Miguel Ariño Lapuente su ayuda y dedicación durante la realización del trabajo.

ÍNDICE GENERAL

1. RESUMEN	4
2. INTRODUCCIÓN	6
3. OBJETIVOS	9
3.1. Objetivo general	9
3.2. Objetivos específicos	9
4. METODOLOGÍA	10
4.1. Tipo de estudio	10
4.2. Planificación de tareas	10
4.3. Estrategia de búsqueda	11
4.4. Diseño del plan de mejora	14
4.5. Población diana	16
4.6. Demarcación geográfica	17
4.7. Ámbito temporal	18
4.8. Taxonomía enfermera	20
4.9. Análisis DAFO	23
4.10. Conflicto de interés	24
5. DESARROLLO DEL PLAN	25
5.1. Planificar	25
• ¿Cuál es el problema?	25
• Análisis causal del problema: Diagrama de Ishikawa	25
• ¿Cómo lo vamos a hacer?	26
• ¿Por qué lo vamos a hacer?	27
• ¿Cuáles son los beneficios esperados? ¿Cuáles son los inconvenientes que presenta? ...	28
5.2. Hacer	29
5.3. Evaluar	36
5.4. Actuar	39
6. ANÁLISIS ECONÓMICO DEL PLAN DE MEJORA	40
7. DISCUSIÓN	41
8. CONCLUSIONES	46
9. BIBLIOGRAFÍA	47
10. ANEXOS	52

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla I. Bases de datos consultadas.....	12
Tabla II. Páginas web.....	13
Tabla III. Criterios de inclusión y exclusión para realizar la búsqueda bibliográfica.....	14
Tabla IV. Criterios de inclusión y exclusión de la población diana.....	16
Tabla V. Diagnósticos de enfermería I.....	21
Tabla VI. Diagnósticos de enfermería II.....	21
Tabla VII. Beneficios e inconvenientes del plan de mejora.....	28
Tabla VIII. Descripción del contenido de la sesión.....	31
Tabla IX. Indicador de estructura.....	36
Tabla X. Indicador de proceso.....	37
Tabla XI. Indicador de resultado.....	38
Tabla XII. Discusión según diferentes autores I.....	43
Tabla XIII. Discusión según diferentes autores II.....	44
Tabla XIV. Discusión según diferentes autores III.....	45

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico I. Diagrama de Gantt.....	10
Gráfico II. Ciclo de Deming.....	15
Gráfico III. Ámbito temporal según actividades.....	20
Gráfico IV. Análisis DAFO.....	24
Gráfico V. Diagrama de Ishikawa.....	25

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración I. Sector II de Salud.....	17
Ilustración II. Área geográfica correspondiente al Hospital Materno Infantil de Zaragoza.....	18
Ilustración III. Ubicación del Hospital Materno Infantil.....	18

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo I. Nuevos casos de cáncer infantil por provincias en Aragón en 2022.....	52
Anexo II. Página web.....	53
Anexo III. Encuesta previa para los hermanos sanos.....	54
Anexo IV. Encuesta para el personal de enfermería de la unidad de oncopediatria y hematología del Hospital Materno Infantil.....	55
Anexo V. Cuentos online.....	56
Anexo VI. Foro social.....	57
Anexo VII. FAQ.....	58
Anexo VIII. Cuestionario de satisfacción.....	0

1. RESUMEN

Introducción: Las neoplasias infantiles son enfermedades infrecuentes que afectan anualmente a medio millón de niños de entre 0 y 19 años de edad. Esta patología trae consigo un impacto significativo en la dinámica familiar, así como la instauración de nuevos roles y rutinas dentro del hogar lo que afecta completamente a su funcionamiento. En este sentido, los hermanos sanos del paciente oncopediátrico y sus necesidades personales pasan a un segundo plano debido a la ausencia de los progenitores, los cuales concentran todos sus esfuerzos en el niño enfermo.

Objetivo: El objetivo principal del presente estudio es proporcionar recursos digitales mediante la creación de un soporte tipo página web para que los hermanos sanos del paciente oncológico pediátrico dispongan de herramientas lúdicas durante el proceso de enfermedad.

Metodología: El plan de mejora se ha llevado a término a partir de una revisión bibliográfica en las principales bases de datos PubMed, Scielo, Science Direct y Dialnet. Asimismo, se emplearon el Ciclo de mejora de calidad de Deming para detectar posibles áreas de mejora en la unidad de oncología pediátrica y hematológica del Hospital Materno Infantil de Zaragoza y el Diagrama de Ishikawa para representar las posibles causas de la falta de atención del hermano sano y facilitar el desarrollo de soluciones potenciales.

Conclusiones: El cáncer infantil afecta a todos los miembros de la familia, incluyendo al hermano sano. La desatención que experimentan tanto por parte de sus progenitores como por parte del profesional sanitario influye significativamente en sus vivencias. Por ello, resulta de gran utilidad el diseño de una página web que acompañe al infante a lo largo de esta traumática experiencia.

Palabras clave: "Oncología pediátrica", "Hermano sano", "Enfermería", "Atención" y "Soporte digital".

ABSTRACT

Introduction: Childhood malignancies are rare diseases that affect half a million children between 0 and 19 years of age every year. This pathology brings with it a significant impact on family dynamics, as well as the establishment of new roles and routines within the household, which completely affects its functioning. In this sense, the healthy siblings of the oncopediatric patient and their personal needs take a back seat due to the absence of the parents, who concentrate all their efforts on the sick child.

Objectives: The main objective of this study is to provide digital resources through the creation of a web page type support so that healthy siblings of paediatric oncology patients have playful tools at their disposal during the illness process.

Methodology: The improvement plan was carried out on the basis of a literature review in the main databases PubMed, Scielo, Science Direct and Dialnet. Likewise, the Deming Quality Improvement Cycle was used to detect possible areas for improvement in the paediatric and haematological oncology unit of the Hospital Materno Infantil de Zaragoza and the Ishikawa Diagram was used to represent the possible causes of the lack of care for the healthy sibling and facilitate the development of potential solutions.

Conclusions: Childhood cancer affects all family members, including the healthy sibling. The neglect they experience both from their parents and from the health professional has a significant influence on their experiences. For this reason, it is very useful to design a web page that accompanies the child through this traumatic experience.

Keywords: "Paediatric oncology", "Healthy sibling", "Nursing", "Care" and "Digital support".

2. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el cáncer infantil como un proceso genético que provoca cambios en una sola célula, que más adelante prolifera, hasta dar lugar a una masa o tumor la cual invade otras partes del organismo y, en ausencia de tratamiento, va causando daños hasta provocar la muerte. (1)

Las neoplasias infantiles continúan siendo la primera causa de muerte por enfermedad de la infancia en los países desarrollados según el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social (2). A pesar de ser una patología poco habitual, la OMS estima que 400.000 niños y adolescentes de entre 0 y 19 años son diagnosticados anualmente. (1).

En España, la incidencia se sitúa en 155,5 casos nuevos por millón de niños/as de 0-14 años de acuerdo con el último informe del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Entre las neoplasias más comunes encontramos las leucemias (30%), seguido de los tumores del sistema nervioso central (22%) y de los linfomas (13%). (3). En dependencia de la población, el número de nuevos casos varía entre comunidades autónomas. El pasado año en Aragón se contabilizaron 40 casos de cáncer infantil, 31 de ellos en la provincia de Zaragoza. (4) (Anexo 1)

Hablando en términos de salud, la familia está considerada como el factor más influyente. Las fluctuaciones en el estado de bienestar afectan a los mecanismos físicos y psicológicos que intervienen en el sistema. Ante esta situación surge la necesidad de atender los problemas de salud teniendo en cuenta a todos los miembros computables de la unidad familiar. (5)

En relación con el último párrafo, el Comité de Expertos en Enfermería de la OMS dictaminó en 1974 la siguiente declaración: (6)

"Los servicios de enfermería orientados a la salud de la familia se basan en la concepción de ésta como unidad y tienen por objeto atender las necesidades y preocupaciones de la familia en materia de salud, animándola a utilizar sus propios recursos, humanos y materiales, y señalando la manera óptima de utilizar los servicios de salud disponibles".

Sin duda alguna, el diagnóstico en el paciente pediátrico genera un gran impacto emocional tanto para éste como para su familia. Se produce un desequilibrio en la dinámica del hogar que altera el funcionamiento normal, pues los progenitores focalizan toda su atención en el niño enfermo. Por ende, las necesidades del hermano sano se ven desplazadas, y con frecuencia, afrontan en soledad las adversidades resultantes del proceso. (7) Conviene enfatizar que las reacciones originadas por la aparición de la patología dependen de varios factores; la edad, la relación previa al diagnóstico con el infante enfermo, la información recibida por parte de los progenitores y su comportamiento. (8)

En este contexto, se desencadenan secuelas en los hermanos sanos tales como; ansiedad y preocupación por la salud de su familia, modificación de los hábitos diarios, menor calidad de vida, dificultad para concentrarse lo que conlleva en muchos casos un bajo rendimiento académico y trastorno de estrés postraumático. (9)

El apoyo social va a constituir un factor clave en la adaptación a esta nueva etapa. El tratamiento del niño oncológico requiere el acompañamiento continuo del cuidador principal. Esto supone que uno de los progenitores, habitualmente la madre, pase largos períodos de tiempo fuera de casa y que el infante quede bajo la tutela de otros familiares y amigos. (10)

Justificación

Son varios los estudios que describen la devastadora huella que el cáncer deja en los hermanos de los niños oncológicos, también conocidos como "The forgotten children" (11)

Además de la evidente invisibilidad familiar, la experiencia clínica determina la ausencia de cuidados no proporcionados a estos niños en los centros hospitalarios y al mismo tiempo, la falta de formación de las enfermeras que trabajan en unidades de oncología pediátrica.

De acuerdo con los principios bioéticos (beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia) y según las reglas generales recogidas en el Código Deontológico de la Enfermería Española (12), es de vital importancia que el profesional de enfermería lleve a cabo intervenciones que atiendan los procesos específicos vividos por el sujeto olvidado.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

Diseñar un soporte digital intuitivo para mejorar el acompañamiento del hermano sano.

3.2. Objetivos específicos

- Incluir una pestaña en el soporte digital que responda a las preguntas más frecuentes del hermano sano.
- Crear un foro social moderado por el profesional de enfermería que promueva la expresión de emociones, miedos y dudas que surjan entre los hermanos.
- Establecer un acceso directo a cuentos online que sirvan de entretenimiento.
- Proporcionar formación sobre la figura del hermano sano a las enfermeras de la unidad de oncopediátrica y hematología del Hospital Materno Infantil.

4. METODOLOGÍA

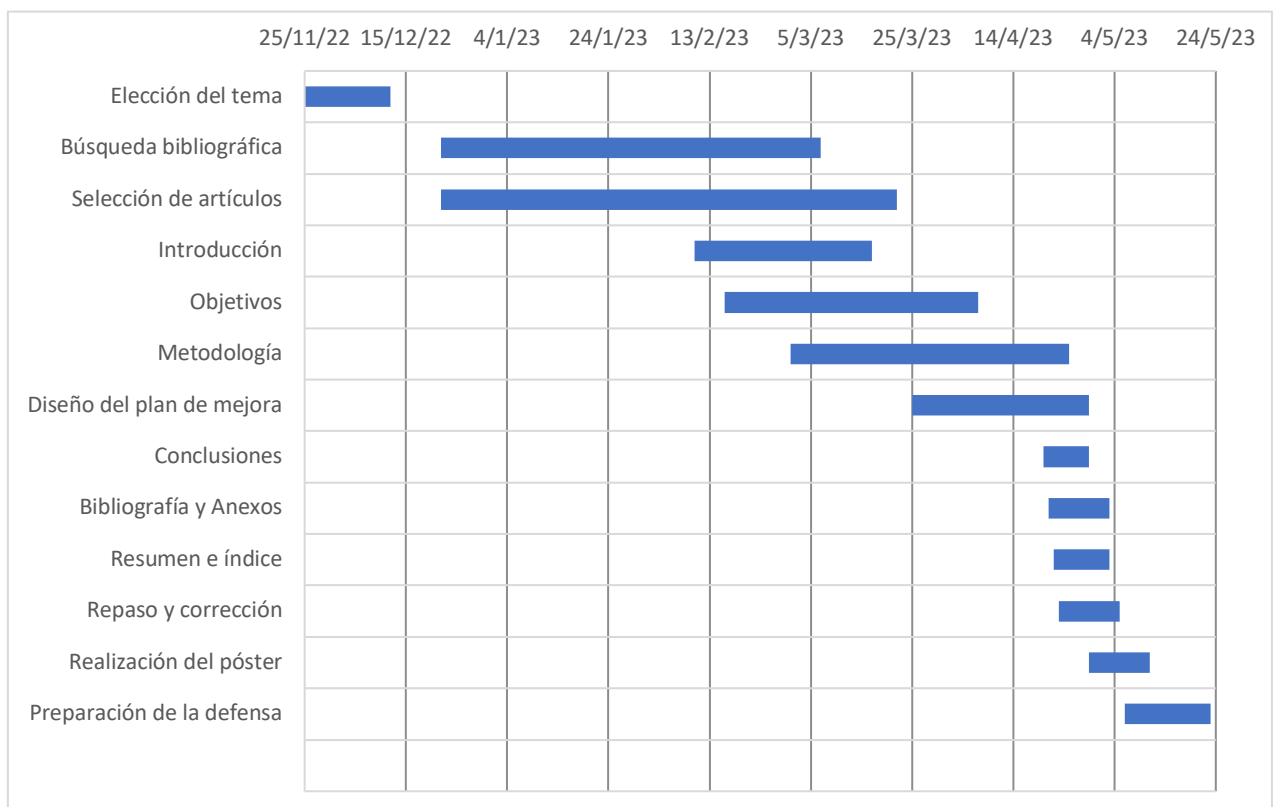
4.1. Tipo de estudio

En el presente trabajo se pretende mejorar la atención al hermano sano del paciente oncológico pediátrico a través de un plan de mejora basado en una revisión bibliográfica.

4.2. Planificación de tareas

Con el fin de organizar la elaboración del plan de mejora se realiza un Diagrama de Gantt el cual indica el tiempo empleado en realizar cada una de las partes que componen el estudio. (Gráfico I)

Gráfico I. Diagrama de Gantt



Fuente: elaboración propia, , utilizando Microsoft Excel ®

4.3. Estrategia de búsqueda

El plan de mejora se ha llevado a cabo mediante una revisión bibliográfica en las principales bases de datos de carácter científico: *Scielo*, *Science direct*, *Dialnet* y *Pubmed*. Para una búsqueda más precisa se han empleado operadores booleanos como "AND", criterios de inclusión y exclusión y palabras clave como "hermano", "oncología pediátrica", "cáncer infantil", "impacto psicosocial", "necesidades". (Tabla I)

Asimismo, se ha extraído información de páginas web de organismos oficiales, revistas científicas, trabajos de fin de grado y de una asociación de padres de niños oncológicos de Aragón (Aspanoa). (Tabla II)

Tabla I. Bases de datos consultadas

BASES DE DATOS	PALABRAS CLAVE	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS REVISADOS	ARTÍCULOS UTILIZADOS	BIBLIOGRAFÍA
Dialnet	"hermano" AND "niño oncológico"	32	19	-	-
Dialnet	"hermano" AND "oncología pediátrica" AND "necesidades"	45	20	2	5,7
Dialnet	"cuento", "valor terapéutico", "psicología"	18	5	1	15
Scielo	"necesidades", "hermano sano", "niño con cáncer",	21	12	2	10,11
Scielo	"cáncer infantil", "familias", "impacto"	68	4	1	22
Scielo	"oncología pediátrica", "psicología", "familia"	73	10	1	21
Science direct	"oncology nursing", "family", "care"	41	2	-	-
Pubmed	"pediatric oncology" AND "siblings"	45	23	2	17,18,19,20
	"forgotten children" AND "cancer"	14	5	2	
Pubmed	"cáncer infantil", "impacto", "familias", "necesidades"	29	12	2	8,9
SUMATORIO		386	112	13	

Fuente: elaboración propia

Tabla II. Portales web y páginas oficiales de organizaciones

PÁGINAS WEB	DIRECCIÓN WEB	BIBLIOGRAFÍA
Organización Mundial de la Salud (OMS)	https://www.who.int/es	1,6
Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social	https://institutoeuropeo.es	2
Aspanoa	https://www.aspanoa.org	3
Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)	https://www.uv.es/rnti/	4
Revista Latinoamericana de Bioética	https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/5436	9
Boletín Oficial del Estado	https://www.boe.es/eli/es/rd/2001/11/08/1231/con	12
NNN Consult	https://www.nnnconsult.com	13
Portal de transparencia de Aragón	https://transparencia.aragon.es/sites/default/files/documents/tablas_retributivas_personal_estatutario_salud_2022.pdf	25

Fuente: elaboración propia

Tabla III. Trabajos de fin de grado consultados

Universidad Complutense de Madrid	https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39136	14
Universidad de La Coruña	https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26234/RequenaOvalle_Iria_TFG_2020.pdf	16
Universidad de Barcelona	https://www.tdx.cat/handle/10803/664277#page=1	23
Universidad Nacional Abierta y a Distancia de Colombia	https://repository.unad.edu.co/handle/10596/21449	24

Fuente: elaboración propia

Tabla IV. Criterios de inclusión y exclusión empleados para la búsqueda bibliográfica

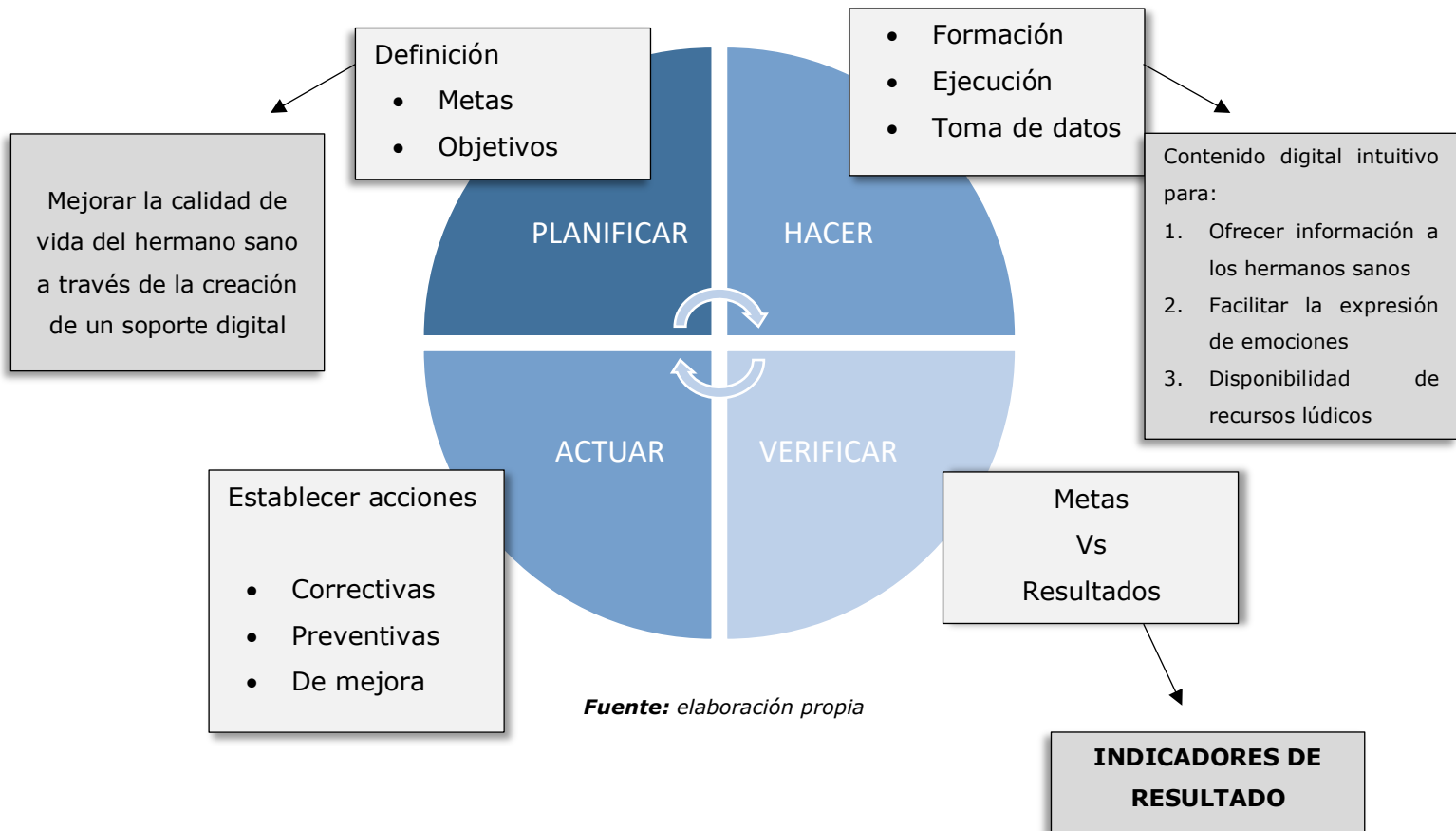
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Artículos en inglés y español	Artículos en francés
Disponibilidad de texto completo	Información proveniente de asociaciones contra el cáncer fundadas por padres de niños oncológicos
Artículos publicados entre 2006 y 2022	Publicaciones que excluyan la población infantil

Fuente: elaboración propia

4.4. Diseño del plan de mejora

Para el diseño del estudio se emplea el *Ciclo de Deming o PDCA*, herramienta que nos permite mejorar de manera constante la calidad del proyecto a través de cuatro fases: planificar (plan), hacer (do), verificar (check) y actuar (act). (Gráfico II)

Gráfico II. Ciclo de Deming



Primeramente, en el apartado “Planificar” se efectúa un análisis del problema detectado, en este caso, las secuelas que experimenta el hermano sano consecuencia del descuido por parte de sus progenitores y del entorno sanitario. Por esta razón, se pretende mejorar la situación del niño a través de la creación de un soporte digital intuitivo, el cual disponga de herramientas lúdicas y recreativas para acompañarlo mientras dure el proceso patológico.

A continuación, en la fase “Hacer”, se pondrá en funcionamiento la intervención propuesta para la consecución de los objetivos anteriormente descritos, como por ejemplo; la creación de un foro social que permita la comunicación entre los hermanos de distintos pacientes, el acceso a diferentes cuentas gratuitos proporcionados por asociaciones de padres de niños con cáncer

(Aspanion) o un FAQ que responda a las preguntas más frecuentes que puedan surgir entre los infantes.

De acuerdo con la etapa "Verificar", se evaluarán los resultados obtenidos mediante el uso de indicadores.

Para finalizar, en el último apartado "Actuar" se corregirán periódicamente los errores detectados en el paso anterior. Asimismo, se propondrán soluciones para mejorar de forma continua el presente plan de mejora.

4.5. Población diana

El plan de mejora en cuestión va dirigido a los hermanos/as sanos de los pacientes pediátricos que se encuentran actualmente en tratamiento oncológico en el Hospital Materno Infantil de Zaragoza (Aragón, España).

Tabla V. Criterios de inclusión y exclusión de la población diana

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Rango de edad comprendido entre 6 y 18 años	Pacientes cuya residencia habitual se encuentre fuera de Aragón
Paciente oncológico pediátrico en fase de tratamiento hospitalario	Pacientes con tumores benignos
Hermanos sanos que no padezcan algún trastorno mental grave	Hermanos sanos de pacientes oncológicos pediátricos en estado terminal

Fuente: elaboración propia

4.6. Demarcación geográfica

El proyecto delimita un área geográfica, la cual forma parte del Hospital Materno Infantil de Zaragoza (Aragón, España) perteneciente a su vez al sector II de Zaragoza. (Imagen I). Además de asistir a los ciudadanos aragoneses, este servicio abarca de igual manera a la comunidad autónoma de La Rioja. (Imagen II)

Dentro del hospital se encuentra la Unidad de Oncología y Hematología, donde llevaremos a cabo el plan de mejora. El servicio, ubicado en la 3ª planta, contiene un total de 18 camas divididas en 10 habitaciones y un hospital de día para tratamientos que no requieran ingreso. (Imagen III)

Ilustración I. Sector II de Salud



Fuente: <http://www.zaragoza.es/contenidos/consumo/GUIAPRACTICADESERVICIOSSANITARIOS.pdf>

Ilustración II. Área geográfica correspondiente al Hospital Materno Infantil de Zaragoza



Fuente: <https://www.aedaf.es/en/demarcacions/aragon-la-rioja-32>

Ilustración III. Ubicación del Hospital Materno Infantil



Fuente:

https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/public/Parto_cifras/Aragon/aragon_miguel_servet_memoria_2015.pdf

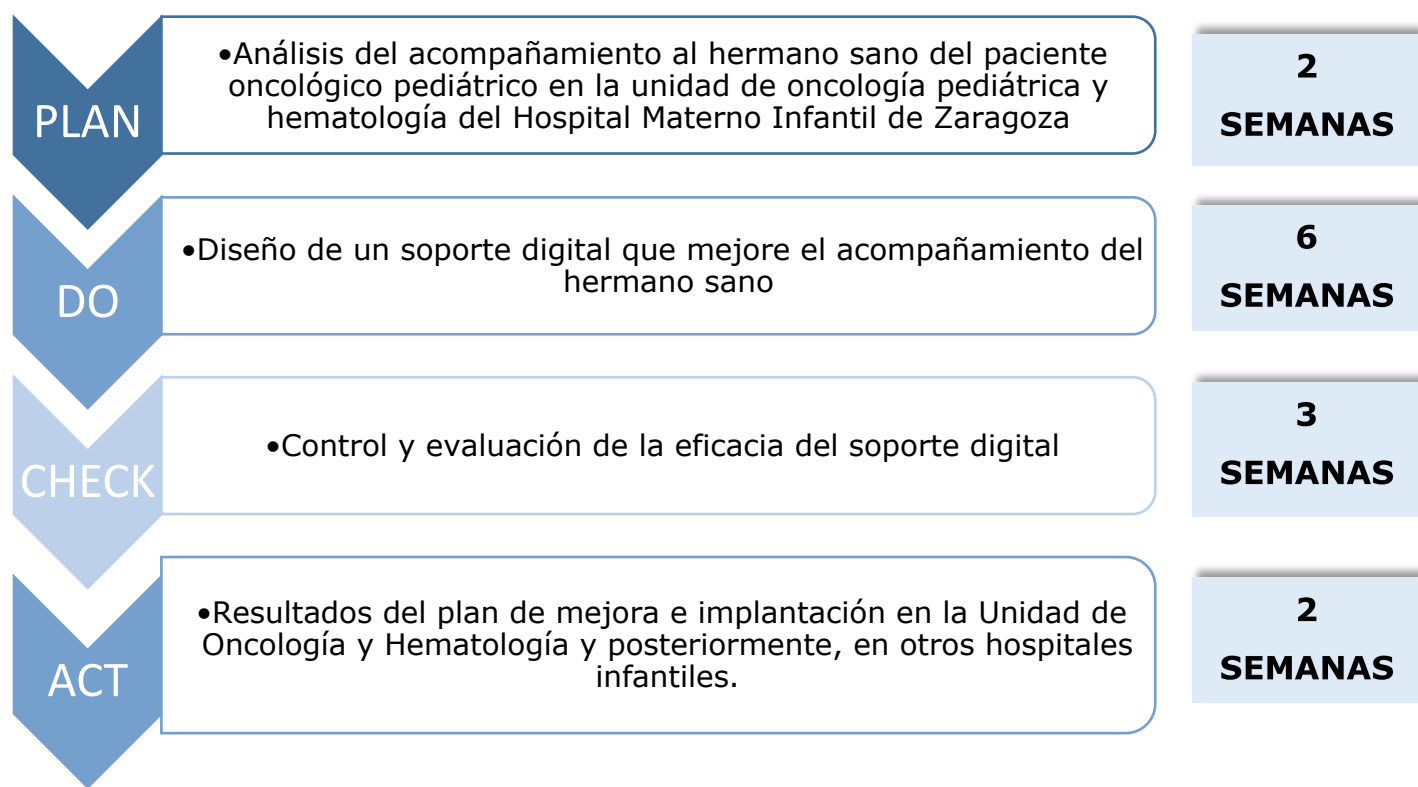
4.7. Ámbito temporal

Siguiendo las directrices del *Ciclo de Deming*, la primera fase “Planificar” tendrá una duración de dos semanas. En primer lugar se evaluará a través de cuestionarios por un lado la formación del profesional enfermero de la planta de oncología pediátrica y por otro lado la visión del hermano sano acerca del acompañamiento y cuidados que recibe por parte de sus progenitores y los profesionales sanitarios con los que interactúa. La siguiente fase, “Hacer” se llevará a cabo en las próximas seis semanas y supondrá la implantación del nuevo soporte digital para los hermanos.

Posteriormente, en la etapa “Verificar”, se evaluará durante 3 semanas la utilidad del plan para modificar aquellos aspectos que consideremos deficientes. Para finalizar, en el marco de un par de semanas, examinaremos la implantación del plan de mejora en la Unidad de Oncología y Hematología y su posible promulgación en otros centros hospitalarios.

El plan de mejora se desarrollará en un total de 13 semanas. (Gráfico III)

Gráfico III. Ámbito temporal según actividades



Fuente: elaboración propia

4.8. Taxonomía enfermera

En las siguientes tablas se exponen los diagnósticos NANDA relacionados con las necesidades básicas alteradas del hermano sano del paciente oncopediátrico. (13)

Tabla VI. Diagnósticos de enfermería I

NANDA	NOC	INDICADORES	NIC	ACTIVIDADES
<p>[00060] Interrupción de los procesos familiares</p> <p>Interrupción en la continuidad del funcionamiento familiar que no es capaz de mantener el bienestar de sus miembros.</p> <p>R/C alteración de los roles familiares M/P cambio en las rutinas, disminución del apoyo mutuo</p>	<p>[1302] Afrontamiento de problemas</p>	<p>Utiliza estrategias de superación efectivas</p> <p>Se adapta a los cambios en desarrollo</p>	<p>[5370] Potenciación de roles</p>	<p>Ayudar al paciente a identificar los cambios de roles específicos necesarios debido a enfermedades o discapacidades</p>
	<p>[1504] Soporte social</p>	<p>Refiere ayuda emocional proporcionada por otras personas</p>	<p>[8340] Fomentar la resiliencia</p>	<p>Ayudar a los jóvenes a ver la familia como un recurso para pedir consejo y apoyo.</p>
<p>[00120] Baja autoestima situacional</p> <p>Cambio de una percepción positiva a una percepción negativa sobre el valor, la aceptación, el respeto, la competencia y la actitud hacia uno mismo.</p> <p>R/C cohesión familiar inadecuada, habilidades de comunicación ineficaces M/P síntomas depresivos, conducta no asertiva</p>	<p>[1212] Nivel de estrés</p>	<p>Disminución de la productividad</p> <p>Ansiedad, depresión</p>	<p>[5230] Mejorar el afrontamiento</p>	<p>Ayudar al paciente a identificar estrategias positivas para afrontar sus limitaciones y manejar los cambios de estilo de vida o de papel</p>
	<p>[1305] Modificación psicosocial: cambio de vida</p>	<p>Mantiene la productividad</p> <p>Expresa sentimientos permitidos</p> <p>Comparte sentimientos con otros</p>	<p>[5270] Apoyo emocional</p>	<p>Animar al paciente a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza.</p> <p>Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.</p>

Fuente: elaboración propia

Tabla VII. Diagnósticos de enfermería II

NANDA	NOC	INDICADORES	NIC	ACTIVIDADES
<p>[00145] <i>Riesgo de síndrome postraumático</i></p> <p>Susceptible de experimentar persistencia de una respuesta desadaptada ante un acontecimiento traumático y abrumador, que puede comprometer la salud</p> <p>R/C personas que experimentan una duración prolongada de un acontecimiento traumático</p>	<p>[1215] <i>Conciencia de uno mismo</i></p>	<p>Expresa sentimientos a los demás</p> <p>Expresa necesidades a los demás</p>	<p>[4920] <i>Escucha activa</i></p>	<p>Determinar el significado de los mensajes reflexionando sobre las actitudes, experiencias pasadas y la situación actual</p>
	<p>[1215] <i>Conciencia de uno mismo</i></p>	<p>Reconoce las limitaciones emocionales personales</p> <p>Diferencia el yo de los otros</p>	<p>[6610] Identificación de riesgos</p>	<p>Determinar la disponibilidad y calidad de recursos (p.ej., psicológicos, económicos, nivel educativo, familia y otros recursos sociales)</p>
<p>[00097] <i>Disminución de la implicación en actividades recreativas</i></p> <p>Reducción de la estimulación, interés o participación en las actividades recreativas o de tiempo libre</p> <p>R/C malestar psicológico M/P inexpresividad, alteración del estado anímico</p>	<p>[1209] Motivación</p>	<p>Obtiene los recursos necesarios</p> <p>Acoge las oportunidades para realizar contribuciones</p> <p>Mantiene un autoestima positiva</p>	<p>[4310] Terapia de actividad</p>	<p>Fomentar actividades creativas, según corresponda</p> <p>Identificar estrategias para fomentar la participación del paciente en actividades deseadas</p>
	<p>[1301] Adaptación del niño a la hospitalización</p>	<p>Ansiedad por la separación</p> <p>Miedo</p> <p>Agitación</p>	<p>[4390] Terapia con el entorno</p>	<p>Modelar habilidades interpersonales efectivas, tolerancia a la angustia y regulación de las emociones</p>

Fuente: elaboración propia

4.9. Análisis DAFO

Aun cuando existe convicción de la falta de atención a las necesidades biopsicosociales del hermano, determinadas en gran parte por el contexto sociodemográfico de cada niño, es evidente la ausencia de literatura por no ser el protagonista del proceso neoplásico. Esta situación afecta también al profesional enfermero, ante todo por desconocer las consecuencias desencadenadas por la patología sobre otros miembros de la familia y de igual manera por suponer una carga más en sus ajetreadas jornadas laborales.

Resulta lógico pensar que entre las competencias de enfermería se incluye el abordaje del sistema familiar del paciente afectado, por lo que existe la responsabilidad de atender y mejorar dichas necesidades estableciendo un vínculo enfermera-paciente sólido.

Los dispositivos digitales son un medio de comunicación prácticamente utilizado por toda la población y proporcionan un acceso fácil y cómodo a internet. Por tal motivo, se potencia el empleo de esta herramienta como un recurso colectivo para los hermanos, resaltando de dicha manera su valía en el proceso patológico.

Gráfico IV. Análisis DAFO



Fuente: elaboración propia

4.10. Conflicto de interés

La autora declara no tener ningún conflicto de interés en el diseño y realización de este trabajo.

5. DESARROLLO DEL PLAN

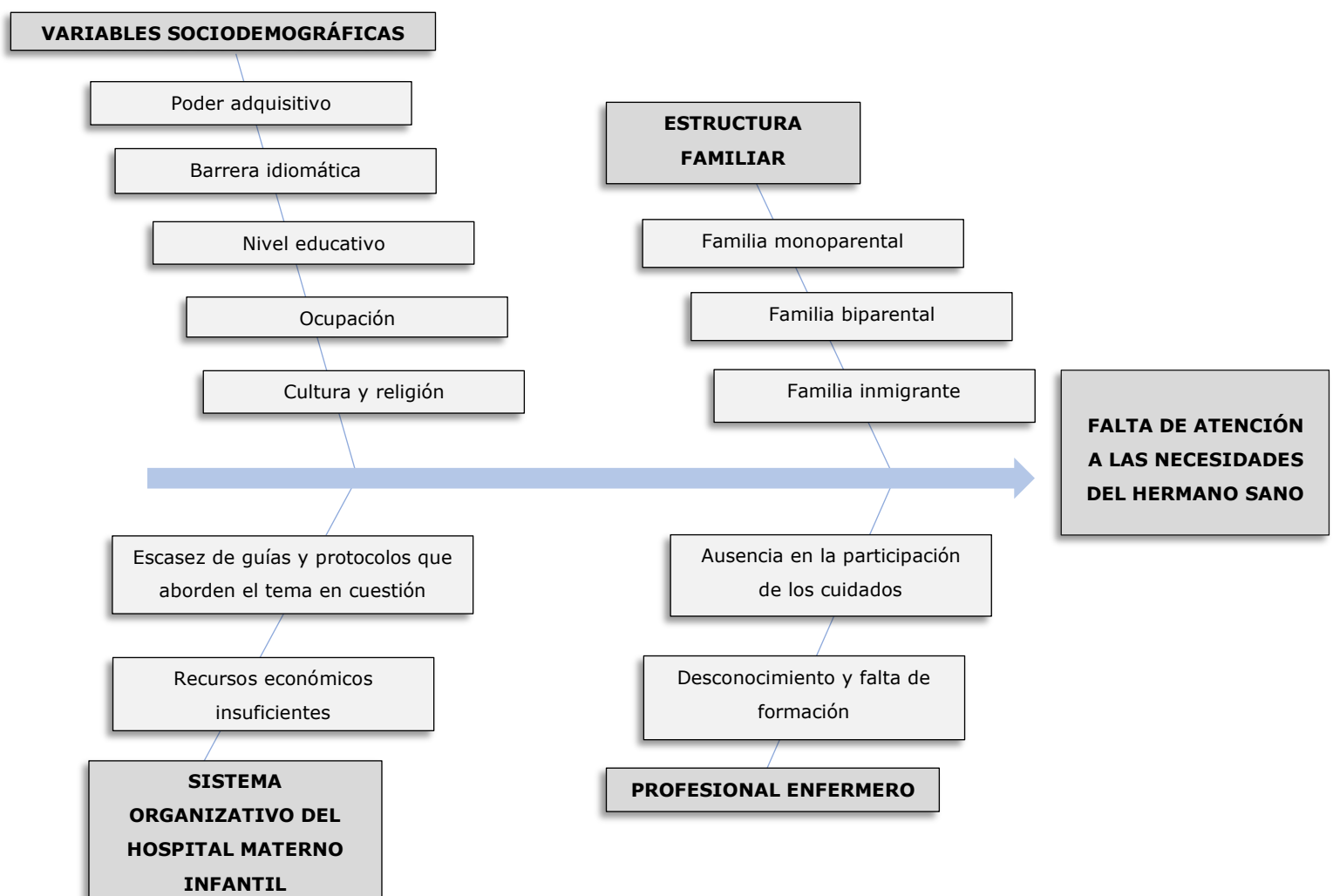
5.1. Planificar

- ¿Cuál es el problema?

La invisibilidad de las necesidades del hermano sano del paciente oncológico pediátrico por parte tanto de la familia como del profesional sanitario. Asimismo, es conveniente destacar la falta de información por parte de organismos e instituciones oficiales acerca de cómo ofrecer cuidados de calidad al niño sano.

- Análisis causal del problema: Diagrama de Ishikawa

Gráfico V. Diagrama de Ishikawa



Fuente: elaboración propia

El cáncer pediátrico modifica el núcleo familiar, pues este debe ser capaz de adaptarse a la nueva y compleja realidad que se convierte en el tópico central de su vida. Se producen alteraciones en los roles, en el estilo de vida de cada miembro, en el manejo y expresión de emociones, etc. El nivel de influencia de la enfermedad en el sistema no depende exclusivamente del proceso neoplásico, sino que la respuesta de la familia es un determinante clave en la adherencia al tratamiento del paciente oncopediátrico.

Espada y Grau (14) definen dos tipos de familia según el estilo de afrontamiento que empleen. Uno de los componentes más importantes es la capacidad de resiliencia, la cual se ve afectada por el estrato socioeconómico al que pertenecen. Si es bajo, cabe una mayor posibilidad de padecer un trastorno mental y con frecuencia se magnifican las dificultades asociadas al tratamiento. Si por el contrario se pertenece a un nivel socioeconómico elevado, la familia encuentra sentido al sufrimiento y buscan constantemente estrategias de afrontamiento adquiriendo una mayor capacidad de adaptación y una mejor comunicación.

El sistema familiar no es el único responsable de atender las necesidades del hermano sano. Las unidades de oncología pediátrica de los centros hospitalarios y las enfermeras pertenecientes a estas carecen de recursos y formación para abordar al niño sano durante la enfermedad de su hermano.

- ¿Cómo lo vamos a hacer?

Diseñar una página web a la que puedan acceder los hermanos sanos desde sus dispositivos electrónicos. Ésta contará con diferentes pestañas, facilitando de tal manera el acceso a diversos recursos como cuentos didácticos, información que responda a las preguntas más frecuentes respecto a la enfermedad y un foro interactivo en el que se puedan comunicar con otros niños que estén pasando por su misma situación. (Anexo II)

- ¿Por qué lo vamos a hacer?

Los hermanos sanos del paciente oncopediátrico carecen de un sistema de apoyo en los centros hospitalarios al que puedan acudir cuando el niño enfermo comienza el tratamiento. Cabe considerar, por otra parte, la escasez de contenido en guías de ayuda para padres/cuidadores principales relacionadas con el infante cuando el cáncer empieza a formar parte de sus vidas.

Actualmente, el uso de los dispositivos electrónicos se ha normalizado entre la población infantil. Los niños acceden fácilmente al contenido digital disponible en la web. Resulta claro que utilizar esta vía como una herramienta didáctica y terapéutica, enriquecerá la calidad de vida del hermano sano.

- ¿Cuáles son los beneficios esperados? ¿Cuáles son los inconvenientes que presenta?

Tabla VIII. Beneficios e inconvenientes del plan de mejora

	BENEFICIOS	INCONVENIENTES
HERMANO SANO	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución de la ansiedad. - Mayor facilidad de acceso a información sobre la enfermedad. - Validar y visibilizar sus sentimientos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Manejo de nuevas tecnologías. - Dificultad de acceso al recurso digital. - Incomprensión de los recursos proporcionados.
ENFERMERÍA	<ul style="list-style-type: none"> - Definir competencias específicas del profesional enfermero. - Establecer un vínculo profesional-paciente con el sistema familiar. - Adquirir conocimientos acerca de cómo el proceso neoplásico afecta a otros miembros de la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Aumento de la carga de trabajo. - Necesidad de formación para atender las necesidades del hermano. - Incremento de responsabilidades
HOSPITAL MATERNO INFANTIL	<ul style="list-style-type: none"> - Mejora de la calidad asistencial del hermano. 	<ul style="list-style-type: none"> - Inversión de recursos económicos y de personal sanitario en el proyecto. - Soporte y mantenimiento de la página web.

Fuente: elaboración propia

5.2. Hacer

Con el fin de contrastar la información hallada en la bibliografía, en primer lugar se realizará una encuesta a los hermanos sanos del paciente oncológico. Esta constará de 8 preguntas adecuadas a su nivel de entendimiento. Se valorará del uno (nada conforme) al cinco (totalmente conforme) el grado de satisfacción con los ítems expuestos. (Anexo III).

Simultáneamente, se efectuará otro cuestionario con 6 preguntas dirigido al personal de enfermería para conocer su opinión acerca de la figura del niño sano y de la implantación de un soporte digital en su unidad. (Anexo IV).

Teniendo en cuenta la escasez de guías y documentos que aborden el cuidado y las necesidades del hermano, se programará una sesión inicial formativa (Tabla VII) para las enfermeras de la planta con el propósito de dar a conocer los acontecimientos vitales que experimenta el infante.

Por otro lado, se diseñará una página web utilizando un software gráfico simplificado llamado *Canva*. El soporte digital contará con distintas pestañas para acceder a distintos recursos entre ellos enlaces a cuentas online, una sección "FAQ" (frequently asked questions) para poder resolver las dudas que surjan durante el proceso de enfermedad y un foro moderado por el personal de enfermería de la unidad, en el que puedan compartir sus temores y vivencias.

- Sesión formativa para el profesional de enfermería de la unidad de oncopediatria

La sesión ofrecida por la enfermera coordinadora del plan de mejora se llevará a cabo durante la puesta en marcha del trabajo y tendrá una duración de una hora y media aproximadamente. Dicha sesión se impartirá 3 veces en distintos días para procurar la total asistencia del personal de enfermería.

En primer lugar, se recogerán los cuestionarios mencionados anteriormente para su posterior evaluación. Seguidamente se introducirán las particularidades de mayor relevancia en relación con el cáncer infantil y la figura del hermano sano mediante una presentación *PowerPoint* ®. (Tabla VII).

Para concluir, se explicará el funcionamiento de la página web, los recursos que proporciona y cómo utilizarlos. Se incidirá especialmente en el papel de moderador que adquiere la enfermera en el foro social para extraer la información que comparten los hermanos y vigilar que se utiliza correctamente.

Tabla IX. Descripción del contenido de la sesión

REACCIONES DE LOS HERMANOS A LA ENFERMEDAD SEGÚN LA EDAD

- De 0 a 3 años: tienen un entendimiento limitado de la enfermedad, pero son conscientes de los sentimientos y ansiedad de sus padres, lo que les provoca miedo durante los períodos de separación y enojo por la ausencia de sus progenitores en casa.
- De 3 a 5 años: en el caso de los preescolares, ya tienen un conocimiento básico de la enfermedad. Algunos pueden pensar que la enfermedad se originó por su propia desobediencia o peleas. Además pueden tener miedo de contraer cáncer y creer que todo está relacionado con ellos en esta etapa.
- De 5 a 12 años: progresan en su comprensión de la enfermedad y están preparados para entenderla con más detalle. Comienzan a asimilar la realidad de que las personas, incluso su familia, eventualmente morirán.

CONOCER LOS PREDICTORES DE ADAPTACIÓN

Cada niño reacciona de manera distinta frente al cáncer, lo cual depende de una variedad de factores interno y externos.

Existen diversos factores determinantes que afectan a la adaptación de los hermanos sanos, como la depresión de los padres, cambios en la relación matrimonial, la situación económica familiar, el apoyo de la comunidad, la comunicación entre los progenitores y el hermano sano sobre la enfermedad y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

El principal predictor de la capacidad de los niños para adaptarse a la enfermedad de su hermano es el nivel de resiliencia de la familia.

MANEJO DE EMOCIONES

El afrontamiento de la enfermedad es un proceso fluctuante y prolongado en el que es común que los niños experimenten emociones y sentimientos negativos de alta intensidad. Sin embargo, el hecho de que experimenten estas emociones no necesariamente indica la presencia de dificultades, ya que forman parte de la experiencia.

La comunicación sensible es fundamental para fomentar la expresión de emociones y proporcionar las herramientas necesarias para que los hermanos puedan enfrentar y comprender sus emociones.

Entre las emociones que pueden experimentar encontramos:

- Miedo: a la enfermedad y a lo que pueda ocurrirle a su hermano enfermo.
- Culpa: por estar sanos o por seguir divirtiéndose mientras su hermano está enfermo.
- Tristeza: por el sufrimiento de su hermano y sus padres.
- Preocupación: por la situación familiar y la posibilidad de que otros miembros de la familia también enfermen.
- Exclusión: sensación de ser ignorados y pasar a un segundo plano por sus padres debido a las nuevas demandas que acontecen.
- Soledad: ya no comparten tanto tiempo con sus familiares y amigos.
- Vergüenza: por la manera en que otros ven o hablan de su hermano o familia.
- Envidia: originada por la atención y el cuidado que recibe su hermano.

NECESIDADES INSATISFECHAS

Existen cuatro necesidades básicas no cubiertas en los hermanos sanos del paciente oncopediátrico. Satisfacer estas necesidades se traduce en una mejora significativa en la calidad de vida de estos niños.

- **Comunicación:** contar con una comunicación abierta y honesta en la familia es uno de los factores que más incide en la adaptación de los niños a las nuevas circunstancias. Es fundamental que la comunicación no se limite a temas funcionales, sino que también fomente la expresión de emociones.
- **Información:** los hermanos desean conocer de manera rigurosa la enfermedad de su hermano y su tratamiento, preferiblemente si la reciben de sus padres. La información debe ser adecuada a su edad y nivel de comprensión para evitar confusiones y realidades distorsionadas.
- **Implicación:** los niños quieren involucrarse en el cuidado del hermano enfermo, no como responsables directos, pero sí mantener un contacto y sentirse parte del proceso de enfermedad.
- **Atención:** los hermanos necesitan ayuda para mantener sus actividades cotidianas con el fin de fomentar su independencia y no sólo limitarse a las actividades básicas de la vida diaria.

- Cuentos interactivos

El cuento es una herramienta capaz de sustituir mundos ficticios por otros reales, permitiendo a los niños escapar de su propia realidad y esbozar sus problemas y emociones desde otro punto de vista. Bruder (15) demostró que los cuentos ayudan a los niños a aclarar sus sentimientos y hacerlos conscientes de sus dificultades y, simultáneamente, sugerirles soluciones a estos problemas, potenciando la confianza en sí mismos y en su futuro. La ansiedad y los trastornos psicosociales se ven incrementados cuando los niños son incapaces de afrontar sus conflictos internos y, generalmente, utilizan la proyección como mecanismo de defensa para afrontarlos.

El uso de un lenguaje figurado permite que la historia facilite el intercambio de temas primarios, conflictivos y difíciles de expresar dentro de la familia. Como práctica terapéutica indirecta, los niños son más receptivos.

Por tal motivo, se considera interesante añadir un repositorio con acceso a distintos cuentos gratuitos obtenidos de Aspanion que guarden relación con la temática abordada. (Anexo V)

- Foro social

Añadir un espacio común para que los más mayores puedan compartir sus vivencias, sentimientos y preocupaciones con otros hermanos que se encuentren en la misma circunstancia puede enriquecer la experiencia de cada uno por separado.

Para la creación de este recurso, se empleará *Google Classroom®*, un servicio educativo desarrollado por Google. Se accederá directamente desde la página web. Semanalmente, las enfermeras colaboradoras del plan de mejora se encargarán de generar debate con temas que sean de interés para el niño. Al mismo tiempo, revisarán el contenido tratado anteriormente y se supervisará para efectuar un buen uso del mismo. (Anexo VI)

- FAQ

Uno de los mayores miedos de los hermanos es no recibir toda la información que desearían tener sobre la enfermedad. Les preocupa ver a sus padres angustiados, lo que dificulta que el niño encuentre la ayuda necesaria para mantener sus actividades cotidianas, promoviendo a su vez la aparición de sentimientos como la soledad y la desconexión emocional.

Un elemento fundamental para asentar un vínculo entre profesionales sanitarios, familia y paciente será la comunicación. Ésta debe ser clara y concisa, empleando un lenguaje adaptado a su entendimiento.

Las FAQ, *frequently asked question*, son una herramienta de información, utilizada normalmente en sitios web, que permite gestionar con mayor eficiencia las inquietudes de los usuarios. Para realizarla se emplea nuevamente la aplicación *Google Classroom*®. (Anexo VII)

5.3. Evaluar

El plan de mejora cuenta con un sistema de control continuo de calidad cuyo propósito es valorar la efectividad de éste a través del uso de indicadores.

Tabla X. Indicador de estructura

PARÁMETROS	INDICADOR DE ESTRUCTURA
INDICADOR	Disponibilidad de un aula con proyector en el Hospital Materno Infantil de Zaragoza.
DIMENSIÓN	Disponibilidad
DESCRIPCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Numerador: Número de aulas con proyector. • Denominador: Número total de aulas con proyector. • <u>Período de tiempo</u>: durante la puesta en marcha del plan de mejora
ACLARACIÓN DE TÉRMINOS	Se consultará con la dirección del Hospital MI la disponibilidad de un aula con proyector durante el horario establecido.
JUSTIFICACIÓN	Es fundamental conocer el número total de aulas para llevar a cabo las sesiones formativas al profesional de enfermería de la unidad.
RESPONSABLE DE RECOGIDA	Enfermera coordinadora del plan de mejora
FRECUENCIA DE RECOGIDA	Al comienzo del diseño del plan de mejora
TIPO DE INDICADOR	Indicador de estructura
FUENTE	La enfermera coordinadora del plan de mejora será la encargada de contactar con la dirección del hospital MI y conocer la disponibilidad de salas que cuenten con un proyector.
ESTÁNDAR	Utilización de un aula que cuente con proyector en la fecha establecida.

Fuente: elaboración propia

Tabla XI. Indicador de proceso

PARÁMETROS	INDICADOR DE PROCESO
INDICADOR	Número de horas de uso del soporte digital.
DESCRIPCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Numerador: número de horas de uso del soporte digital. • Denominador: número de horas que componen un día. • <u>Período de tiempo</u>: durante la puesta en marcha del plan de mejora.
ACLARACIÓN DE TÉRMINOS	Resulta primordial conocer el alcance de la página web con el fin de valorar su éxito entre los beneficiarios.
JUSTIFICACIÓN	Conocer el número de horas que se utiliza el soporte digital permite determinar si éste es beneficioso.
RESPONSABLE DE RECOGIDA	Enfermera coordinadora del plan de mejora
FRECUENCIA DE RECOGIDA	Cada 4 semanas durante el plan de mejora
TIPO DE INDICADOR	Indicador de proceso
FUENTE	La enfermera coordinadora del plan de mejora se hará cargo de estimar el número de horas invertidas por el usuario en la página web.
ESTÁNDAR	Que la página web se utilice al menos durante 30 minutos al día.

Fuente: elaboración propia

Tabla XII. Indicador de resultado

PARÁMETROS	INDICADOR DE RESULTADO
INDICADOR	Grado de satisfacción del hermano sano del paciente oncológico pediátrico.
DESCRIPCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Número de hermanos sanos de pacientes oncológicos pediátricos entre 6 y 12 años de edad satisfechos con la página web. • Número de hermanos sanos de pacientes oncológicos pediátricos entre 6 y 12 años de edad que han utilizado la página web. • <u>Período de tiempo</u>: indefinido.
ACLARACIÓN DE TÉRMINOS	A través del soporte digital, se facilita el acceso a un cuestionario dirigido a los hermanos que hayan hecho uso de los recursos proporcionados por la página web. La finalidad del cuestionario es conocer el grado de satisfacción relacionado con el uso de dicha página.
JUSTIFICACIÓN	El grado de satisfacción del hermano es fundamental para conocer si el soporte digital con acceso a diversos recursos incrementa su calidad de vida.
RESPONSABLE DE RECOGIDA	La enfermera coordinadora del plan de mejora
FRECUENCIA DE RECOGIDA	Continua
TIPO DE INDICADOR	Indicador de resultado
FUENTE	La enfermera coordinadora del plan de mejora
ESTÁNDAR	Se espera que los recursos proporcionados en el soporte digital hayan resultado útiles al menos para un 80% de los hermanos sanos que han accedido a la página web.

Fuente: elaboración propia

5.4. Actuar

Una vez se disponga de los resultados procedentes de los indicadores, se podrá determinar si las medidas adoptadas para mejorar la atención del hermano sano del paciente oncológico pediátrico son eficaces y cumplen los objetivos establecidos al inicio del plan.

Al finalizar el programa, se enviará a los participantes el cuestionario de satisfacción relación con los diferentes recursos de la página web y su posible mejora. (Anexo VIII)

Si la valoración es positiva, sería conveniente instaurar gradualmente el soporte en otras unidades de oncopediatria del resto de comunidades autónomas. Como contrapartida, en el caso de obtener resultados negativos es necesario reevaluar nuevamente el proyecto y detectar las áreas que impiden la consecución del objetivo fijado.

6. ANÁLISIS ECONÓMICO DEL PLAN DE MEJORA

Se efectúa una estimación del gasto total del plan teniendo en cuenta tanto los recursos materiales como los humanos.

	PRECIO UNIDAD	CANTIDAD	HORAS	COSTE
RECURSOS MATERIALES				
Aula con proyector en el Hospital MI	-	1	3	Coste-oportunidad*
Mesa de escritorio pequeña	151.25	1	-	151.25€
Portátil Asus Chromebook CX1500CNA-EJ0100, 15.6"	249	1	-	249 €
Silla giratoria Bombstad	59	1		59 €
All in one - Acer Aspire C24-420, 23.8"	459	1	-	459 €
TOTAL				918.25 €

Fuente: elaboración propia

Los recursos humanos engloban tanto a la enfermera coordinadora del plan de mejora como a la enfermera colaboradora. El coste de ambas se ajustará al coste de hora del personal de enfermería (A2) actualizado anualmente en el portal de transparencia de Aragón. (16)

*La posibilidad de disponer de un aula con proyector en el Hospital MI para llevar a cabo las sesiones de formación para el personal de enfermería impide la utilización de esa misma sala para otros asuntos, generando un coste-oportunidad.

7. DISCUSIÓN

Tras revisar la literatura científica disponible, resultan claras las devastadoras consecuencias que emergen de la ausencia de un programa de apoyo al hermano del paciente oncológico pediátrico.

Las secuelas a nivel psicológico resultantes del proceso de enfermedad son objeto de estudio a nivel mundial. Masoudifar Z et al. (20) Una investigación llevada a cabo en Irán resalta el elevado grado de vacío emocional que presentan los hermanos de los pacientes oncológicos. De igual manera Cely-Aranda JC et al. (22) destaca la alta vulnerabilidad de los hermanos a padecer trastornos de tipo conductual, emocional y social.

Como contrapartida, en el estudio llevado a cabo por Roy Más (24) se observan cambios gananciales destacando el crecimiento personal originadas por una vivencia como es el cáncer, el aumento de su independencia debido a la asunción de nuevas responsabilidades y el desarrollo de la capacidad empática.

En cuanto a la estructura familiar, se identifican dos situaciones divergentes. Mckenzie Smith, M et al. (18) concluye que los sistemas familiares disfuncionales se relacionan con un mayor riesgo de aparición de trastornos mentales en los hermanos.

Cristina Da Silva I et al. (23) añade a lo mencionado en el último párrafo lo dañino que supone para el bienestar del hermano la escasez de recursos sociales.

Antagónicamente, Ashrafian S, et Al (21) determina que, en dependencia de la cultura y la religión, pueden existir sistemas familiares sólidos que sirvan como red de apoyo entre los miembros afectados.

La falta de información acerca del proceso neoplásico es un factor perjudicial destacado en todos los artículos revisados. Tal es su repercusión que Suarez, G et al (25) defiende que la desinformación puede comportar un escenario distorsionado de la realidad y del rol que desempeña el hermano en el núcleo familiar. La autora Roy Más (24) afirma que el esclarecimiento de dudas sobre el proceso neoplásico capacita al hermano para ayudar al niño enfermo en las dificultades que presente.

En última instancia, conviene poner énfasis en la influencia del profesional sanitario sobre el núcleo familiar. Masoudifar Z et al. (20) menciona la inexistencia de un programa de apoyo específico para estos hermanos pues generalmente los sanitarios se centran en satisfacer las necesidades de los padres de niños con cáncer.

Se resalta en el estudio de Roy Mas (24) la intervención enfermera en los programas de educación sanitaria en el momento del debut de la enfermedad. Los resultados obtenidos confirman que la familia lo considera necesario y de gran ayuda para saber cómo enfrentarse al diagnóstico, valorando la posibilidad de implicar al resto de los miembros como es el hermano.

Tabla XIII. Discusión según diferentes autores I

AUTORES	ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Mckenzie Smith et Al.	Revisión sistemática y metaanálisis	El análisis pre-post sugirió una mejoría significativa en los resultados conductuales y en el conocimiento de las condiciones de salud de sus hermanos.	Se concluye que las intervenciones de bienestar psicológico para hermanos de niños y jóvenes con enfermedades físicas y mentales crónicas conducen a una mejora del conocimiento de la enfermedad.
Erker C et Al.	Estudio transversal de niños con cáncer y sus hermanos de 8 a 17 años de edad	Las relaciones familiares de los hermanos se deterioraban cuando aumentaba su propia depresión.	Puede estar justificado aumentar los recursos psicosociales para las familias de los niños sometidos a tratamiento oncológico, en particular para los hermanos.
Masoudifar Z et Al.	Estudio analítico descriptivo se llevó a cabo en 2019 en siete hospitales universitarios de Teherán, Irán.	Las necesidades insatisfechas más comunes de los participantes estaban relacionadas con la dimensión de información sobre el cáncer del hermano	Los hermanos adolescentes de pacientes con cáncer tienen diferentes necesidades psicosociales insatisfechas, en particular respecto a la información sobre el cáncer de sus hermanos y el apoyo para el afrontamiento emocional.

Fuente: elaboración propia

Tabla XIV. Discusión según diferentes autores II

AUTORES	ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Ashrafian S et Al.	Estudio descriptivo se reclutó a 200 familiares cuidadores de pacientes con cáncer	Un porcentaje significativo de los familiares de pacientes con cáncer tenían necesidades no cubiertas en los siete ámbitos con distinta gravedad.	Necesidad de desarrollo de programas de atención holística dirigidos a los familiares centrándose en las necesidades de información y en un proceso de comunicación adecuado.
Cely Aranda JC et al.	Revisión bibliográfica	Los hermanos son potencialmente vulnerables a desarrollar problemas de tipo emocional, conductual y social, y que por tanto precisan de intervenciones psicológicas.	El apoyo integral que ofrece el personal sanitario a la familia con un hijo con cáncer puede garantizar la funcionalidad de cada uno de los miembros.
Da Silva Pedro IC et al.	Revisión bibliográfica	Una oferta menor de apoyo social al hermano saludable puede ocasionar problemas psicosociales, tales como: resentimiento, rabia, miedo de la muerte, celos, culpa, aislamiento, ansiedad y depresión.	Los enfermeros y los otros profesionales de la salud deben dar una atención especial a este proceso, a fin de facilitar el acceso a las diferentes formas de apoyo a los niños con cáncer y a sus familias.

Fuente: elaboración propia

Tabla XV. Discusión según diferentes autores III

AUTORES	ESTUDIO	RESULTADOS	CONCLUSIONES
Roy M.	Estudio cualitativo siguiendo un enfoque basado en la fenomenología hermenéutica de Heidegger	Existe un impacto emocional que les imposibilita procesar la situación que viven, dado que el primer sentimiento que sienten es dolor y miedo ante la información que reciben sobre el diagnóstico de cáncer.	La enfermedad oncológica infantil provoca una situación de impacto emocional en las familias que se experimenta en todas las esferas de la vida.
Suarez, G et Al.	Estudio de enfoque cualitativo, con diseño de investigación fenomenológico	Las necesidades de los niños sanos son las menos consideradas por la familia, esto se presenta ya que toda la atención del núcleo familiar, y las personas ms cercanos a esta, esta puesta sobre el niño con diagnóstico de cáncer.	Es evidente la falta de información y atención que reciben los hermanos sanos sobre los tratamientos y procedimientos de su hermano enfermo.

Fuente: elaboración propia

8. CONCLUSIONES

1. El presente trabajo supone un punto de inflexión en el acompañamiento del hermano sano del paciente oncopediátrico, al ofrecer herramientas lúdicas digitales que amenicen el proceso de enfermedad.
2. Visibilizar la figura del niño sano entre el personal de enfermería a través de formación, con el propósito de detectar problemas de salud relacionados con el proceso neoplásico de su hermano enfermo.
3. Se espera conseguir un mayor autoconocimiento y una mejor gestión emocional en el hermano sano a partir de la utilización de la página web.
4. Se propone como futura línea de investigación el establecimiento de la página web en otras comunidades autónomas que cuenten con unidad de oncología pediátrica en su hospital de referencia, con el objetivo de identificar características similares entre los niños sanos y adaptar el soporte digital a sus necesidades.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. OMS: El Cáncer Infantil. [Internet]. 2021. [Citado 6 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.
2. Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social. Cáncer infantil, primera causa de muerte por enfermedad en niños [Internet]. 2022 [Citado 6 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://institutoeuropeo.es/articulos/insights/cancer-infantil-primera-causa-mortalidad-ninos/>
3. Cañete Nieto A, Pardo Romaguera E, Muñoz López A, Valero Poveda S, Porta Cebolla S, Barreda Reines MS, Peris Bonet R. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2020. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2021. [Internet]. [Citado 6 de marzo de 2023]. Disponible en: [https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe RETI-SEHOP 1980-2020.pdf](https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2020.pdf)
4. Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón. 40 niños aragoneses fueron diagnosticados de cáncer infantil en 2022 [Internet]. [Citado 6 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.aspanoa.org/40-ninos-aragoneses-fueron-diagnosticados-de-cancer-infantil-en-2022/>
5. Rozo Durán YP, Bernal Sandoval LD, Hernández Prieto LM, Correa Rojas KS. ¿Cómo podemos trabajar con la familia desde la profesión de enfermería? Bol.Sem.Inv.fam [Internet]. 30 de junio de 2021 [Citado 8 de marzo de 2023];1:7-10. Disponible en: <https://revistas.unillanos.edu.co/index.php/bsif/article/view/536>
6. WHO Expert Committee on Community Health Nursing & World Health Organization. Enfermería y salud de la comunidad: informe de un Comité de Expertos de la OMS 1974. . [Internet]. [Citado 8 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/38874>

7. López-fando T, Llorens Àngels, Mirapeix R. Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología* [Internet]. 1 de enero de 2009 [Citado 6 de marzo de 2023];6(2):469-84. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220469A>
8. Niinomi K, Fukui M. Variables relacionadas de los problemas emocionales y de comportamiento y el crecimiento personal de los hermanos de los niños hospitalizados: Perspectivas de las madres y otros cuidadores principales. [Internet]. 2018;55:46958018787054. [Citado 7 de marzo de 2023] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0046958018787054>
9. Wawrzynski SE, Schaefer MR, Schvaneveldt N, Alderfer MA. Apoyo social y hermanos de niños con cáncer: una revisión de alcance. *Psicooncología* [Internet]. 2021;30(8):1232-45. [Citado 7 de marzo de 2023] Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.5689>
10. Santamaría Torres A, Rozo Guzmán AN, Trujillo Naranjo MC, Carreño Moreno SP. El hermano del niño con cáncer merece ser visible: Scoping Review. *Rev. latinoam. bioet* [Internet]. 21 de junio de 2022 [citado 8 de marzo de 2023];22(1):45-64. Disponible en: <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/5436>
11. Herrero Jaén, S. Conceptualización de las necesidades de cuidado en los hermanos del niños con cáncer: una aproximación mediante el análisis de textos. [Internet]. 2016 [citado 7 de marzo de 2023] ; 10 (3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000300009&lng=es.
12. BOE-A-2001-20934 Real Decreto 1231/2001, de 8 de noviembre, por el que se aprueban los Estatutos generales de la Organización Colegial de Enfermería de España, del Consejo General y de Ordenación de la actividad profesional de enfermería [Internet]. Boe.es. [citado 24 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2001-20934>

- 13.NNNConsult [Internet]. Barcelona: Elsevier [actualizado 2023; citado 24 de marzo de 2023]. Disponible en: <http://www.nnnconsult.com/>
- 14.Espada Barón M del C, Grau Rubio C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. Psicooncología [Internet]. 8 de junio de 2012 [citado 2 de abril de 2023];9(1):25-40. Disponible en: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136
- 15.Bruder M. El cuento terapéutico como favorecedor de la resiliencia: Una primera aproximación. Psicodebate [Internet]. 2006 [citado el 17 de abril de 2023];(6):15–28. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5645393>
- 16.Gobierno de Aragón. Departamento de Sanidad. Portal de Transparencia de Aragón [Internet]. Aragon.es. 2022 [citado el 20 de abril de 2023]. Disponible en: https://transparencia.aragon.es/sites/default/files/documents/tablas_retributivas_personal_estatutario_salud_2022.pdf
- 17.Ovalle IR. Afrontamiento del cáncer infantil bajo la perspectiva de los padres y hermanos sanos: un estudio cualitativo [Internet]. Udc.es. 2020 [citado el 19 de abril de 2023]. Disponible en: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/26234/RequenaOvalle_Iria_TFG_2020.pdf
- 18.McKenzie Smith M, Pinto Pereira S, Chan L, Rose C, Shafran R. Impact of well-being interventions for siblings of children and young people with a chronic physical or mental health condition: A systematic review and meta-analysis. Clin Child Fam Psychol Rev [Internet]. 2018;21(2):246–65. [Citado el 19 de abril de 2023]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s10567-018-0253-x>

19. Erker C, Yan K, Zhang L, Bingen K, Flynn KE, Panepinto J. Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Med* [Internet]. 2018;7(5):1680–8. [Citado el 20 de abril de 2023]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/cam4.1393>
20. Masoudifar Z, Rassouli M, Ashrafizadeh H, Fathollah Zadeh E, Dadashi N, Khanali Mojen L. Unfulfilled psychosocial needs of the adolescent siblings of patients with cancer and the identification of the related factors. *Front Psychol* [Internet]. 2022;13:983980. [Citado el 20 de abril de 2023]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2022.983980>
21. Ashrafian S, Feizollahzadeh H, Rahmani A, Davoodi A. The unmet needs of the family caregivers of patients with cancer visiting a referral hospital in Iran. *Asia Pac J Oncol Nurs* [Internet]. 2018;5(3):342–52. [Citado el 20 de abril de 2023]. Disponible en: http://dx.doi.org/10.4103/apjon.apjon_7_18
22. Cely-Aranda JC, Duque Aristizabal CP, Capafons A. Psicooncología pediátrica. *Diversitas* [Internet]. 2013;9(2):289. [Citado el 20 de abril de 2023]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982013000200005
23. Cristina Da Silva I, Galvão CM, Melani S, Rocha M, Castanheira L. APOYO SOCIAL Y FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER: REVISIÓN INTEGRADORA [Internet]. *Scielo.br*. [citado el 13 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/XBj4MS5VQr7fqYS9t9KkktN/?lang=es&format=pdf>
24. Roy Saz M^a. Impacto de la enfermedad oncológica infantil: percepción de las familias y de las enfermeras. *Universitat de Barcelona*; 2018. [Citado el 21 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/664277#page=2>

25. Suarez, G., Bernal, S. & Villa, D. Percepción de hermanos de niños con cáncer acerca del diagnóstico, tratamiento y dinámica familiar. [Internet]. 2018. [Citado el 20 de abril de 2023]. Disponible en: <https://repository.unad.edu.co/handle/10596/21449>

10. ANEXOS

Anexo I. Nuevos casos de cáncer infantil por provincias en Aragón en 2022



Fuente: <https://www.aspanoa.org/40-ninos-aragoneses-fueron-diagnosticados-de-cancer-infantil-en-2022/>

Anexo II. Página web



Fuente: <https://cuentaconmigo.my.canva.site>

Anexo III. Encuesta previa para los hermanos sanos

La siguiente encuesta pretende conocer cómo se siente respecto a la enfermedad de su hermano/a. Por favor, marque del 1 al 5, siendo el 1 "No estoy nada de acuerdo" y el 5 "Estoy totalmente de acuerdo", las siguientes afirmaciones.

	1	2	3	4	5
En el momento del diagnóstico, mis padres me explicaron lo que estaba sucediendo.					
En el momento del diagnóstico, los médicos y las enfermeras me explicaron la enfermedad que tenía mi hermano/a.					
Durante el transcurso de la enfermedad he sentido alguna de las siguientes emociones: miedo, celos, ansiedad, tristeza, rabia o ira.					
Desde que mi hermano/a tiene cáncer mis padres ya no me prestan tanta atención en casa.					
En el colegio me siento incomprendido porque mis compañeros no entienden por lo que estoy pasando.					
A veces tengo dudas sobre el cáncer que no consigo resolver.					
En casa tengo un dispositivo electrónico como un ordenador, una Tablet o un móvil.					
Me manejo bien con los dispositivos electrónicos mencionados en la pregunta anterior.					

Anexo IV. Encuesta para el personal de enfermería de la unidad de oncopediatria y hematología del Hospital Materno Infantil

La siguiente encuesta corresponde al desarrollo de una página web para los hermanos/as del paciente oncológico pediátrico. Por favor, marque del 1 al 5, siendo el 1 "estoy totalmente en desacuerdo" y el 5 "estoy totalmente de acuerdo", las siguientes afirmaciones.

	1	2	3	4	5
Considero que los hermanos son parte del proceso de enfermedad del paciente oncológico.					
Opino que únicamente los progenitores deben hacerse cargo del cuidado de estos niños.					
Considero que el hospital cuenta con los recursos necesarios para atender las necesidades de estos niños.					
Pienso que como profesional sanitario cuento con la formación suficiente para resolver cualquier duda/problema que les surja.					
Considero necesario la intervención enfermera en los cuidados del hermano sano del paciente oncológico pediátrico.					
Me parece interesante la creación de una página web destinada exclusivamente al hermano sano del paciente oncológico pediátrico.					

Para finalizar, conteste dando su opinión a la siguiente pregunta.

¿Qué recursos no mencionados anteriormente consideras que deben aparecer en la página web?

Anexo V. Cuentos online

Se adjunta la lista de cuentos seleccionados de la página web de [Aspanion](#); una asociación de padres y niños con cáncer.

ENLACES A LOS CUENTOS

1. [TEO DESCUBRE EL CÁNCER](#)
2. [PÍDEME UN DESEO ANTES DE DORMIR](#)
3. [LA COLA DE SPARKY](#)
4. [CHISPAS](#)
5. [EL GRAN ÁRBOL](#)
6. [EL LAZO DORADO](#)
7. [NOS LO DIJO PEPE](#)

Anexo VI. Foro social

Se anexa un ejemplo de actividad propuesta en el foro social. Además de la pregunta, se añade una entrevista realizada a una psicóloga conocida que debate sobre la gestión de emociones. Se espera que este recurso pueda servir como herramienta de autocuidado para los niños.

FORO SOCIAL

Pregunta

Respuestas de los alumnos

¿Cómo gestionar las emociones cuando una situación nos sobrepasa?

Laura Puyuelo • 25 abr (Última modificación: 25 abr)

En este vídeo, la psiquiatra y escritora, Marian Rojas-Estapé, explica cómo la comprensión del funcionamiento de nuestro cerebro y organismo nos ayuda a vivir una vida más consciente, y a gestionar de manera saludable las emociones y el estrés a través de técnicas como la atención plena, la meditación, la respiración o el deporte. "Comprender es aliviar, y cuando comprendes por lo que pasa tu mente, te sientes aliviado; porque si no, eres esclavo de síntomas físicos, psicológicos y vas como perdido por la vida", reflexiona.



Versión Completa. La neuro...

Vídeo de YouTube 54 minutos

 Comentarios de la clase



Añade un comentario de clase...



Anexo VII. FAQ

Se adjuntan ejemplos de preguntas incluidas en el FAQ. En todas ellas, se cita la fuente y se incluye un vídeo explicativo de la cuestión.



Laura Puyuelo

20:45



HE OÍDO HABLAR DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS, PERO NO ENTIENDO MUY BIEN ESTE CONCEPTO.

Los cuidados paliativos pediátricos son todas las atenciones para prevenir, identificar y tratar el sufrimiento de los niños y adolescentes con enfermedades agudas o crónicas que amenazan o limitan su vida. Brindan apoyo físico (manejo del dolor y otros síntomas físicos), emocional, espiritual y social tanto a los niños enfermos como a sus familias.

El objetivo de estas atenciones es mejorar el bienestar a lo largo de toda la enfermedad y reducir el sufrimiento. El acompañamiento durante el tratamiento y al final de la vida, son componentes esenciales de una atención de calidad para los niños y sus familiares.

- ¿Quiénes brindan los cuidados paliativos?

Todo el equipo de salud que incluye pediatras y médicos de diferentes especialidades que participan del cuidado del niño, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, nutricionistas, voluntariados, entre otros.

- ¿Los cuidados paliativos me ayudarán a mí?

Sí. Los cuidados paliativos son servicios que también le ayudarán. Los familiares que cuidan de niños con cáncer deben afrontar muchos desafíos y los programas de cuidados paliativos pueden ayudar a aliviar en parte esta carga. Los cuidados paliativos les ayudarán a mantener esperanzas realistas o posibles, como, por ejemplo, la esperanza de lograr un buen control de síntomas, pasar más tiempo en casa o con la familia, fomentar actividades escolares y recreativas. De esta manera se redimensiona la esperanza ahora centrada en los cuidados.

Los hermanos desempeñan un papel importante en la salud del paciente, porque son quienes más conocen a su hermano y trabajarán junto con el equipo de cuidados paliativos para proporcionarle la mejor calidad de vida posible durante el tiempo que dure su enfermedad.



Sesiones educativas: ¿Qu...

Vídeo de YouTube 1 minuto



Enlace

<https://www.paho.org/sites/defa>

¿QUÉ SIGNIFICA REALMENTE LA PALABRA CÁNCER?

Al igual que el resto de los seres vivos, los seres humanos estamos compuestos por células. Nuestro cuerpo tiene una media de unos 30 billones de células, visibles solo a través del microscopio. **Las más abundantes (un 84%) son los glóbulos rojos:** las células de la sangre encargadas de transportar el oxígeno por los distintos tejidos del cuerpo. Las células musculares y las de la grasa, debido a su gran tamaño, aportan unos 20 kg al total de peso del ser humano.

Normalmente, las células humanas crecen y se dividen para formar nuevas células a medida que el cuerpo las necesita. Y, por otra parte, cuando las células normales envejecen o se dañan, estas mueren, y otras células nuevas las remplazan.

Pero, a veces, el proceso normal de nacimiento y muerte de las células no es el correcto. Cuando esto sucede, las células en exceso se unen y forman una masa (**el tumor**). Esta masa puede ser un **tumor benigno** (porque solo aparece en un lugar determinado del cuerpo y no invade otras partes) o **maligno** (porque puede dar paso a diferentes tipos de enfermedad o cáncer). Muchos cánceres forman **tumores sólidos**, a base de masas de tejido, pero también hay cánceres de la sangre, como las leucemias, que no suelen formar tumores sólidos.

A veces los tumores benignos pueden ser bastante grandes. Al extirparse, generalmente no vuelven a crecer, mientras que los tumores malignos sí vuelven a crecer algunas veces.

En general, el comportamiento de las células cancerosas se caracteriza por carecer del control reproductivo que requiere su función original. Estas van perdiendo sus características primitivas y adquieren otras que no les corresponden, como la capacidad de invadir de forma progresiva y por distintas vías a otros órganos (metástasis).

Este crecimiento y división, más allá de los límites normales del órgano, va diseminándose por el organismo, fundamentalmente a través del sistema linfático o el sistema circulatorio, y ocasiona el crecimiento de nuevos tumores en otras partes del cuerpo alejadas de la localización original.

El cáncer es, por lo tanto, el resultado de dos procesos sucesivos: la proliferación incontrolada e ilimitada de un grupo de células (**tumor**) y la capacidad invasiva que les permite colonizar y proliferar en otros tejidos u órganos (**metástasis**).



¿Qué es el cáncer? Explica...
<https://www.conmishijos.com/ga>



¿Qué es el cáncer? Se lo e...
Vídeo de YouTube 4 minutos

Anexo VIII. Cuestionario de satisfacción

Se van a formular una serie de cuestiones para evaluar su grado de satisfacción con los recursos proporcionados por la página web. Responda a cada afirmación con el valor que refleje su experiencia. Por favor, marque del 1 al 5, siendo el 1 "estoy totalmente en desacuerdo" y el 5 "estoy totalmente de acuerdo", las siguientes afirmaciones.

	1	2	3	4	5
ACCESO A CUENTOS					
Los cuentos proporcionados, me han servido de ayuda para conocer un poco mejor la enfermedad de mi hermano.					
Me ha resultado sencilla la comprensión del contenido.					
Considero de utilidad este recurso.					
FORO SOCIAL					
Compartir mis pensamientos con otros hermanos me genera bienestar.					
Las enfermeras encargadas de moderar el foro se encuentran disponibles cuando se requiere.					
Los recursos que se añaden semanalmente son variados y me proporcionan herramientas para gestionar mi autocuidado.					
Considero de utilidad este recurso.					
FAQ					
He adquirido nuevos conocimientos acerca del cáncer infantil.					
El poder resolver mis dudas relacionadas con la enfermedad de mi hermano, ha disminuido mis temores y miedos.					
Considero de utilidad este recurso.					

Para finalizar, conteste de manera breve a las cuestiones que se le presentan.

- Indique los aspectos que más le han gustado del soporte digital.
- Indique los puntos negativos de la página web.
- ¿Considera necesaria la introducción de más apartados?
- ¿Recomendaría el uso del sitio web a otros niños?