



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 21 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n21/072.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN en "CUIDADOS INVISIBLES Y CALIDAD DE VIDA" **Forandalus 2014 - VII Reunión Internacional de Investigación en Enfermería – II Reunión Internacional Grupo de Investigación Aurora Mas**, reunión celebrada del 30 al 31 de mayo de 2014 en Zaragoza, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **¿Es invisible el papel que juega el padre cuando hablamos de cuidados de bebés prematuros? Nos centramos en el método canguro realizado por la figura paterna**

Autores *Beatriz Lozano López, María José Cobos Carvajal, María Felisa Machado Ruiz*

Centro/institución Hospital Virgen del Castillo

Ciudad/país Yecla (Murcia), España

Dirección e-mail ejitall@hotmail.com

RESUMEN

Objetivo principal: Intentar conocer cómo deben ir dirigidos los cuidados hacia el niño enfermo y su familia.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica en Google académico y en las bases de datos de cuiden, biblioteca cochrane, pubmed y Scielo.

Resultados principales: Los padres como fuente principal de los cuidados junto a los profesionales sanitarios, trabajan para superar y llevar lo mejor posible los tratamientos, así como la estabilidad emocional de toda la familia.

Conclusión principal: Es necesario trabajar en equipo; el equipo multidisciplinar junto con la familia deben trabajar con un mismo fin, asistencia personalizada del niño, así como de sus hermanos, que tanta necesidad de atención van a tener.

Palabras clave: Niños/ Cáncer/ Cuidados/ Familia/ Profesionales.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

Bajo la denominación de cáncer se agrupa una cantidad diversa de enfermedades, que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anormales por el organismo. Todos los tipos de cáncer, incluyendo los que se dan en la infancia, tienen un proceso patológico común, las células cancerosas crecen de forma descontrolada, adquieren morfologías y tamaños anómalos, ignoran los límites habituales del interior del organismo, destruyendo células vecinas y en ocasiones, extendiéndose a otros tejidos y órganos(proceso conocido como metástasis).¹⁻²⁻³

Actualmente, mil cien niños/as sufren anualmente algún proceso oncológico en nuestro país. Cada año se producen en España ciento cincuenta y cinco nuevos casos de cáncer infantil por cada millón de niños/as de entre cero y catorce años. Por orden de frecuencia son leucemias, un treinta por ciento, linfomas, un trece por ciento, tumores del sistema nervioso central, un veintiuno por ciento, y neuroblastomas, un nueve por ciento.⁴⁻⁵

Los que se curan, pueden tener secuelas de por vida ya que cada vez hay más esperanza de vida para esta enfermedad. Así mismo, la supervivencia es el mejor indicador de calidad de asistencia al cáncer en la infancia.

El registro Nacional de Tumores infantiles participa en el estudio de las causas y colabora en la evaluación de la oncología pediátrica en España.

Los principales métodos de tratamiento utilizados con niños son la quimioterapia, que cuenta con importantes efectos secundarios como náuseas, vómitos, anemia, pérdida del cabello; la radiación, que suele emplearse junto al procedimiento anterior; la cirugía, combinada con la quimioterapia y la radioterapia; y el trasplante de médula ósea. En todos ellos, el niño va a tener que enfrentarse a la hospitalización, soledad y convalecencia.⁶

El cáncer como diagnóstico en un niño produce un gran impacto socioemocional en toda la familia, especialmente en padres y hermanos. El niño enfermo y toda su familia se van a ver en la necesidad de afrontar numerosos y difíciles acontecimientos hasta ahora inimaginables para ellos. Los padres pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer. Así mismo, suelen experimentar inseguridad en un primer momento dudando de si son capaces de proporcionar los cuidados que va a requerir su hijo.⁷

El presente trabajo pretende abordar la necesidad de conexión de los cuidados al niño con cáncer y la familia como pilar de su cuidado. Las intervenciones junto a estos cuidadores son esenciales para que el sufrimiento sea minimizado, siendo necesario identificar sus necesidades básicas y la implementación de un plan de intervención ajustado a cada situación en particular.

La atención al niño enfermo de cáncer y la aplicación de cuidados en su proceso oncológico, son uno de los aspectos más complicados y difíciles con los que se encuentran la familia y los profesionales de la salud.⁸

El objetivo de este trabajo es intentar conocer cómo deben ir dirigidos los cuidados hacia el niño enfermo y su familia.

Metodología

Se ha realizado una revisión bibliográfica en Google académico y en las bases de datos de cuiden, biblioteca cochrane, pubmed y Scielo. Se realizó utilizando las palabras clave "niños" "cáncer" "cuidados" "familia" "profesionales", siendo de 10 años el límite temporal.

Tras la combinación de las diferentes palabras clave, los registros obtenidos oscilaron entre 52 y 18, siendo excluidos aquellos artículos que no se encontraban directamente relacionados con el objetivo del trabajo. Los artículos a los que se hace referencia, ascienden a un total de 27, considerándose como los más relevantes para el presente trabajo.

Fueron excluidos aquellos artículos que no se encontraban directamente relacionados con el objetivo del trabajo.

Resultados

El cáncer infantil constituye tan sólo un 2% de todas las enfermedades malignas, sin embargo, y aunque las tasas de supervivencia han mejorado significativamente gracias a los avances en los tratamientos, continúa siendo la segunda causa de mortalidad durante la infancia y la primera causa de muerte por enfermedad.⁹

La mejoría de la mortalidad infantil por una impresionante disminución de las enfermedades infecciosas, de la desnutrición y los importantes avances en la atención al recién nacido, explican el aumento del interés que está adquiriendo el cáncer en la infancia, a pesar de su baja recurrencia. La incidencia es baja si se compara con otras patologías pediátricas, lo que explica que el pediatra general no postule como primera posibilidad diagnóstica al cáncer. Esto lleva en algunos casos a un diagnóstico tardío. En el niño, a diferencia del adulto, la mayoría de los tumores son de rápida progresión: leucemias, linfomas (el linfoma de Burkitt es el tumor más rápido de la especie humana), neuroblastoma...¹⁰⁻¹¹

Por otra parte, hay una serie de síndromes congénitos, que han sido asociados al desarrollo de un cierto tipo de cáncer con mucha mayor frecuencia que en la población en general. Un ejemplo de ello es la leucemia, que se da quince veces más en niños con síndrome de Down, que en los que no padecen este síndrome.¹²

Aún así, los factores exógenos son poco conocidos, como los agentes virales, dieta, radiación solar, contaminación ambiental... Tampoco se han podido establecer programas de screening en el niño como en el adulto. Por lo tanto, en el niño, los programas del control del cáncer deben enfocarse principalmente en el aspecto de tratar, curar y cuidar. Es muy importante preocuparse de que los tratamientos tengan los menores efectos indeseables para asegurar una buena calidad de vida.¹³

El cáncer del niño, a pesar de la mejoría del pronóstico, todavía se sigue considerando por la población en general e incluso por numerosos médicos, como una enfermedad potencialmente fatal, o con mayores posibilidades de fracasar que de curar.

Un diagnóstico de cáncer amenaza el equilibrio del sistema familiar. En una primera etapa, es sentido como una situación límite, desesperanza absoluta y parálisis. Posteriormente van apareciendo mecanismos de defensa como negación, ira, negociación y aceptación en función del conocimiento del proceso y tratamiento. Esto será más factible si se establece una buena relación entre el personal sanitario y la familia. Se logra así a una adaptación en la cual toda la energía familiar se vuelca en el empeño del tratamiento y cuidados del niño junto con darle el mayor cariño y protección.¹⁴⁻¹⁵

En el niño diagnosticado de cáncer, dependiendo de su edad, van a existir sentimientos diferentes; de modo que en el niño más pequeño se van a dar sentimientos de miedo de lo desconocido, miedo al dolor, miedo a la separación de sus padres...y en el niño mayor o adolescente, se va a dar ansiedad, frustración por las limitaciones de su libertad, signos depresivos por la cierta desconexión de su vida cotidiana, baja autoestima (por los cambios de imagen a consecuencia de los tratamientos), e incluso sentirse amenazados por la posibilidad de una muerte próxima. Éstos, también perciben la alteración que su proceso supone en la dinámica familiar, pudiendo llegar a desarrollar sentimientos de culpa.¹⁶

Una de las inquietudes del paciente oncológico es el dolor. La sensación de dolor es un mecanismo protector del organismo que alerta a la persona que lo padece que algo no va bien, y le incita a llevar a cabo alguna acción para disminuir o eliminar ese dolor. Pero los niños muy pequeños cuentan con un repertorio limitado de conductas de dolor; no saben expresar verbalmente las sensaciones dolorosas y, cuando adquieren la capacidad de expresar o reconocer la fuente de dolor, no tienen autonomía suficiente para llevar a cabo acciones para eliminarla. En oncología infantil, se diferencia entre el dolor procedente de la propia enfermedad y el dolor causado por los procedimientos de diagnóstico o tratamiento médico.

En el caso de los hermanos, éstos se van a sentir en un segundo plano, las relaciones interpersonales con sus padres se ven alteradas y, en ocasiones, desarrollan un importante sentimiento de soledad. A veces, se cae en la sobreprotección, los padres se ven desbordados por la problemática psicosocial que ésta enfermedad comporta, y tienden a centrarse en su hijo enfermo. Por todas estas consideraciones, es importante que la familia reciba apoyo psicológico que le permita reforzar los elementos de resiliencia y disminuir la angustia, la depresión y otros elementos perturbadores de la salud mental familiar.¹⁷

Los cuidados especiales que requiere el enfermo oncológico pueden generar celos y enfado en los otros niños, sobretodo si el paciente se encuentra hospitalizado y uno de los padres debe abandonar el hogar para permanecer junto a éste, con la consiguiente desatención de los otros hijos. Así mismo, los otros hijos pueden sentirse culpables por permanecer sanos, experimentar miedo a enfermar ellos también o manifestar conductas inadecuadas para captar la atención que se encuentra desviada hacia el hermano enfermo.

Los padres como fuente principal de los cuidados junto a los profesionales sanitarios, trabajan para superar y llevar lo mejor posible los tratamientos, así como la estabilidad emocional de toda la familia y es necesario ayudarles a conseguirlo.

Los niños mayores que padecen cáncer, siempre que sea posible, deberían participar activamente en sus propios cuidados y tratamientos. Se les debería proporcionar toda la información necesaria sobre su tipo de cáncer concreto y sus efectos, siempre adaptando el lenguaje a su edad y nivel de comprensión. El objetivo, sea cual sea la edad es evitar el miedo a lo desconocido y las confusiones.¹⁸

Uno de los problemas que más angustian y generan estrés tanto a los padres como a los niños es la hospitalización. Sin embargo, como respuesta a la problemática generada en este punto, se crearon los Hospitales de Día. Estas unidades permiten la administración de tratamiento sin necesidad de estancia nocturna, posibilitando una menor desconexión del niño con su entorno familiar, escolar y círculo de amigos, aunque por otra parte, existen otros conflictos como la pérdida de jornadas laborales de los padres, búsqueda de personas alternativas para atender a los otros hijos, cambio de roles familiares...

Existen grupos de ayuda tanto a nivel hospitalario como extrahospitalario para ofrecer ayuda ya sea a nivel de cuidados físicos, como emocionales. Los equipos de cuidados domiciliarios han surgido como un paso más hacia la atención integral al enfermo en numerosas patologías y en diferentes momentos de la enfermedad. En oncología pediátrica, esta alternativa es considerada como muy importante y deseable, dadas las alteraciones psicológicas que la hospitalización prolongada puede originar en los niños y en su familia. Se trata de apoyar a la familia para facilitar que asuma una parte del cuidado del enfermo, de tal manera que el resultado final sea una mejora en la calidad de vida del enfermo y la familia.¹⁹⁻²⁰

Los profesionales junto con la familia trabajan en equipo para sacar el máximo rendimiento a esos cuidados con el máximo esmero en estas situaciones tan difíciles.

Tanto para la familia como para los familiares, el equipo de oncología puede orientarlos, para ayudar en lo posible a soportar el sufrimiento y a afrontar tanto la incertidumbre como los cambios impuestos por el cáncer y su tratamiento.

Una meta fundamental en el proceso de ayudar a un niño con cáncer a afrontar la enfermedad, es sustituir el miedo, la ignorancia y la confusión por empatía, comprensión, e información.

Por otra parte, las familias que se enfrentan a la pérdida de un hijo manifiestan reacciones y emociones dispares. El apoyo psicológico es decisivo y puede contribuir a asimilar la pérdida por parte de los familiares. La psicología dispone de una amplia serie de técnicas para asistir al niño enfermo de cáncer en su etapa paliativa, así como a su familia, y de este modo afrontar el proceso de la mejor manera posible.²¹⁻²²⁻²³

Conclusiones

Una de las enfermedades más temidas en la actualidad es el cáncer, y si la enfermedad afecta la población infantil, la consternación que despierta es aún mayor.

El hecho de que un niño esté enfermo es terrible para su familia, principalmente cuando se trata de cáncer, una enfermedad que requiere tratamiento riguroso, acompañado por un sentimiento de pérdida inminente.

En estos casos tan especiales, los cuidados deben ser integrales y dirigidos a todo el núcleo familiar.²⁴

Los padres pueden mostrarse sobreprotectores o mostrar resentimiento al pensar que su hijo está enfermo, mientras que los demás están sanos. La ansiedad y los trastornos en los estados de ánimo aumentan en los padres que acaban de recibir el diagnóstico o en aquellos cuyos hijos se encuentran ya en tratamiento. Pueden agravarse los problemas conyugales si ya existían o surgir nuevas desavenencias. Por todo ello, el apoyo social percibido de los padres de otros familiares y del personal sanitario es muy importante. Los cuidados oncológicos pediátricos, exigen un trabajo en equipo; el equipo multidisciplinar junto con la familia deben trabajar con un mismo fin, asistencia personalizada del niño, así como de sus hermanos, que tanta necesidad de atención van a tener.²⁵

Las repercusiones del cáncer infantil y las necesidades de los niños que padecen la enfermedad y de sus familias justifican la conveniencia de realizar una intervención psicológica durante las fases de diagnóstico y tratamiento. Se pretende con ello dotar a los niños y su familia de información y estrategias de afrontamiento adecuadas para hacer frente a esta nueva situación.

De forma general, el cáncer en los niños es un evento raro, y como cualquier fenómeno raro es desconocido por la mayoría de las personas, por lo que es un factor que incide negativamente en el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento. Deben establecerse conexiones entre el equipo y familia a modo de ofrecer la máxima información sobre todo el proceso, de diagnóstico, tratamiento, cuidados... disminuyendo así el factor de desconocimiento como fuente de miedo.²⁶⁻²⁷

Como conclusión final, destacamos que una buena comunicación entre profesionales sanitarios, la familia y el niño enfermo, acompañada de un apoyo emocional, mejora la relación entre todos, permitiéndose así un desarrollo más natural de la enfermedad.

Bibliografía

1. Rafael Peris. El cáncer infantil en España: supervivencia, incidencia y contribución al estudio etiológico. Fundación Científica de la Asociación Española contra el cáncer. 2007.
2. Die Trill. El niño y el adolescente con cáncer. En: Die-Trill M, editor. Psico- Oncología. Madrid: Ediciones Ades 2003.p. 86-101. 1. Real Academia Nacional de Medicina. Diccionario de Términos Médicos. Madrid: Ed Panamericana; 2012.
3. López Fando, T., Llorens, À., Mirapeix, R.. Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica. Psicooncología, Norteamérica, 6, ene. 2009. Disponible en: <<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220469A>>.
4. Arés P. La familia. Una mirada desde la Psicología. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2010.

5. Grau C y Fernández M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. Revista Anales Sis San Navarra [Internet]. 2010 may-ago; 33(2): [aprox. 1 p.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-6272010000300008&lng=es.
6. Castillo E, Chelsa CA. Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). Revista Médica de Colombia [Internet]. 2009; 34(3): [aprox. 1 p.]. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/283/28334308.pdf>
7. Pérez NC. Caracterización de la enfermedad neoplásica de la infancia en la provincia de Ciego de Ávila. Revista Mediciego. [Internet]. 2010 [citado 10 de junio de 2014]; 16(1): [aprox. 1 p.]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol16_01_10/articulos/t-4.html
8. Anguas Gracia, Ana; Martínez Lozano, Francisca; Huércanos Esparza, Isabel. El Cuidado Invisible como indicador de mejora de la calidad de los cuidados enfermeros. Rev Paraninfo Digital, 2012; 15. Disponible en: [/para/n15/080o.php](http://para/n15/080o.php) Consultado el 10 de Junio de 2014.
9. GaschGallén, Ángel; Moreno García, Ana; Germán Bes, Concha. El aprendizaje de los cuidados invisibles. Rev Paraninfo Digital, 2012; 15. Disponible en: [/para/n15/094p.php](http://para/n15/094p.php) Consultado el 10 de Junio de 2014
10. Piñol Fernández, Mª Mercè; Pérez Pérez, Teresa; Carreras Carreras, Josefa. Cuidados enfermeros invisibles y gestores. Rev Paraninfo Digital, 2012; 15. Disponible en: [/para/n15/005p.php](http://para/n15/005p.php) Consultado el 10 de Junio de 2014
11. Vásquez, Martha Lucía. Cuidar e investigar: desafíos metodológicos en enfermería y en salud. Cultura del Cuidado Enfermería. 2011; No Extra 1:31-44.
12. Germán Bes, Concepción; Hueso Navarro, Fabiola. Cuidados humanizados, enfermeras invisibilizadas. Rev Paraninfo Digital, 2010; 9. Disponible en: [/para/n9/pi009.php](http://para/n9/pi009.php)
13. Fuentalba R, Araneda JC. Humanizar la humanidad practicando la proximidad [biblioteca virtual en línea]. [consultado: 15 de junio de 2014]. Disponible en: <http://www.humanizarsinpiedad.articulocientifico.htm>.
14. Fernández Lao, Isabel, Silvano Arranz, Agustina, Del Pino Berenguer, Margarita. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. Rev Paraninfo Digital, 2012; 15. Disponible en: [/para/n15/052o.php](http://para/n15/052o.php) Consultado el 15 de junio de 2014.
15. Vargas P. Lautaro. Cáncer en pediatría: Aspectos generales. Rev. chil. pediatr. [revista en la Internet]. 2000 Jul [citado 2014 Jun 24]; 71(4): 283-295. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-4106200000400002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-4106200000400002>.
16. Almonte V Carlos, Cubillos P Pilar, Empanza del S Eugenia. Aspectos vivenciales en niños sobrevivientes de cáncer infantil. Rev. chil. pediatr. [revista en la Internet]. 1995 Jun [citado 2014 Jun 24]; 66(3): 145-149. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41061995000300004&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41061995000300004>.
17. Rosemiro Guimarães Ximenes Neto Francisco, Marques da CostaCharlene, José Rocha. La percepción de las madres de niños con cáncer en relación con el tratamiento de quimioterapiaThe perception of mothers of children with cancer in relation to chemotehrapy. Rev Cubana Enfermer [revista en la Internet]. 2008 Dic [citado 2014 Jun 24] ; 24(3-4): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192008000300008&lng=es.
18. Serradas Fonseca, Marian. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. Rev. Ped, Caracas, v. 24, n.71, sept. 2003. Disponible en

<http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-97922003000300005&lng=es&nrm=iso>. accedido en 25 jun. 2014.

19. Baysinger, M., Heiney, S., Creed, J. y Ettinger, R. (2005). A trajectory Approach for Education of the Child/Adolescent with Cancer. *Journal of Pediatric Oncologic Nursing*. 10: 133-138.

20. Grau C., Fernández Hawrylak M.. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Sis San Navarra [revista en la Internet]*. 2010 Ago [citado 2014 Jun 25]; 33(2): 203-212. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272010000300008>.

21. Serradas fonseca Marian. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios. *Rev. venez. oncol. [revista en la Internet]*. 2010 Sep [citado 2014 Jun 25]; 22(3): 174-186. Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-05822010000300006&lng=es.

22. Da Silva Pedro, Iara Cristina, et al. "Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora." *Rev Latino-am Enfermagem* 16.3 (2008).

23. Pedro, Iara Cristina da Silva, et al. "Social support and families of children with cancer: an integrative review." *Revista latino-americana de enfermagem* 16.3 (2008): 477-483.

24. Pedro, Iara Cristina da Silva, Semiramis Melani Melo Rocha, and Lucila Castanheira Nascimento. "Social support and social network in family nursing: reviewing concepts." *Revista latino-americana de enfermagem* 16.2 (2008): 324-327.

25. Muñoz Salinas Mara. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta bioeth. [revista en la Internet]*. 2011 Nov [citado 2014 Jun 25]; 17(2): 247-256. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2011000200011&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2011000200011>.

26. Garduño, E. A., et al. "Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría." *Rev Mex Pediatr* 76.2 (2009): 75-80.

27. María Dolores Chacón-Muñoz, Martín Cisneros-Castolo. Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2011; 19 (3): 155-161.