



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO XI – N. 27 – 2017

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n27/126.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 DIGITAL en "NARRATIVAS, FUENTE DE EVIDENCIAS CUALITATIVAS" **CUALISALUD 2017 XII Reunión Internacional de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión digital celebrada del 16 al 17 de noviembre de 2017, organizada por Fundación Index. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Necesidades interniveles del paciente oncohematologico
pediatrico**

Autores **Concepción Vellido González, Remédios Lazaro Gomez,
Javier Ruiz Rodriguez, M^a Dolores Quiñoz Gallardo**

Centro/institución **Hospital Materno Infantil, Virgen de las Nieves**

Ciudad/país **Granada, España**

Dirección e-mail **concepcion.vellido.sspa@juntadeandalucia.es**

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

El cáncer infantil representa un problema de índole sanitario, afectivo y social que requiere un abordaje multidisciplinar y coordinado. Existe un compromiso por parte del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) de que las personas con cáncer dispongan de una atención sanitaria eficaz y accesible, que favorezca su bienestar, su calidad y expectativa de vida. Esto ha llevado a desarrollar herramientas de coordinación cuyo fin sea la consecución de estos compromisos como el II Plan Integral de Oncología 2007-2012 y el Decreto de apoyo a las familias andaluzas^{1,2}.

En el ámbito pediátrico la actividad de los profesionales se centra en la prestación de cuidados dirigidos al niño y familia, durante su proceso de enfermedad, teniendo como principal objetivo el restablecer la salud lo antes posible y evitar la prolongación innecesaria de la hospitalización³.

El análisis de la situación actual, debe aunar esfuerzos para dar respuesta a las necesidades sentidas por niños, familia y profesionales y así, garantizar que se cumplan este objetivo. Con el Decreto de apoyo a la familias andaluzas, el SSPA pone en marcha la Enfermera Gestora de Casos (EGC) como herramienta facilitadora en el abordaje de esta población. Se busca la máxima efectividad y eficacia, favoreciendo la cohesión del SSPA y la coordinación entre niveles^{2,3}.

Objetivos

- Explorar la opinión de los profesionales de Atención Primaria (Enfermeras Gestoras de Casos Comunitaria y Coordinadores de cuidados) sobre la actuación de la figura de la EGC en el proceso de coordinación de pacientes oncohematológicos pediátricos y sus familias en el Hospital Materno Infantil de Granada.
- Conocer la opinión de los profesionales de Atención Hospitalaria, sobre la actuación de la figura de la EGC en el proceso de coordinación de pacientes oncohematológicos pediátricos y sus familias en el Hospital Materno Infantil de Granada.
- Indagar la opinión de los padres de menores con problemas oncohematológicos sobre la actuación de la EGC y coordinación con Atención Primaria en el Hospital Materno Infantil de Granada.

Material y método

Se realizó un estudio cualitativo descriptivo con un enfoque fenomenológico.

El estudio fue realizado en el Hospital Materno Infantil (HMI) de Granada, de enero de 2014 a junio de 2015.

Los participantes fueron los profesionales implicados en el cuidado de los niños con problemas oncohematológicos y de sus familias tanto en el ámbito hospitalario como de primaria y los padres de estos niños derivados a la EGC en pediatría.

Criterios de inclusión: acceder voluntariamente a participar en el estudio, no tener problemas de comunicación relacionados con el idioma español y ser mayor de edad.

La selección de los participantes fue intencional, su número fue determinado siguiendo el principio de saturación teórica.

La recogida de datos se llevó a cabo a través de entrevistas en profundidad con guión semiestructurado. Se elaboraron preguntas abiertas para profesionales y familias para dar respuesta a las siguientes categorías de análisis:

- Aspectos positivos y negativos sobre la actuación de la EGC en pediatría.
- Identificación del momento o momentos adecuados en la derivación durante la hospitalización.
- Identificación del momento o momentos adecuados en la derivación a Atención Primaria.

Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente. Tuvieron una duración entre 30-45 minutos y se realizaron en un despacho del HMI.

Se realizó un análisis de contenido por dos investigadores de forma independiente, siguiendo el esquema analítico de la Teoría Fundamentada. Para garantizar el rigor se ha recurrido a la triangulación de investigadores y así contrastar y enriquecer las categorías temáticas y el análisis.

Con respecto a las consideraciones éticas el estudio atiende a todos los aspectos éticos y legales recogidos en la normativa vigente. Se ajusta en todo momento a la declaración de Helsinki y a la ley de protección de derechos de los pacientes (Ley 15/2002). No ha recabado ningún dato clínico que no atienda estrictamente a los objetivos del estudio. Todos los datos recogidos han sido registrados de forma anónima, siguiendo estrictamente las leyes y normas de protección de datos en vigor (Ley 41/2002 de 14 de noviembre; Ley 15/1999 de 15 de diciembre).

Resultados

Se entrevistaron a 13 padres de 19 niños derivados a la EGCH, 7 enfermeras, 3 oncopediatras y 1 psicóloga de atención hospitalaria y 16 EGCC o Coordinadores de cuidados de atención primaria.

Las opiniones sobre aspectos positivos y negativos de la actuación de la EGC en pediatría de los profesionales de primaria entrevistados versaron sobre seguridad; cercanía entre profesionales, paciente y familia; mejora de la continuidad asistencial; asistencia precoz y agilización en la coordinación entre niveles asistenciales. Los profesionales de atención hospitalaria entrevistados también recogen aspectos de continuidad asistencial, al contar con este profesional de referencia que resuelve incidencias relacionadas con la continuidad de tratamientos y de material necesario para el cuidado en domicilio.

Todos los profesionales que han participado en el estudio opinan que el momento o momentos adecuados en la derivación se debe producir desde el inicio del proceso, cuando se conoce el diagnóstico y en los días previos al alta. Así como, cuando precise tratamiento y continuidad de cuidados en el domicilio, en situaciones de final de la vida y estén incluidos en cuidados paliativos.

Las familias participantes opinan que la actuación de la EGC en pediatría ha significado un apoyo emocional, un instrumento facilitador dentro de un trato más humanizado durante el proceso de salud-enfermedad. En cuanto al momento en el que debe intervenir este figura, coinciden con los profesionales participantes en que debe ser desde el primer momento que se da el diagnóstico. También coinciden en señalar que los profesionales de atención primaria deben intervenir en el mismo momento, manifestando que han contactado con ellos en ocho casos de forma telefónica o visitándolos en el domicilio. En cinco casos no se produjo ese contacto.

Discusión

La EGC es importante en el acompañamiento de estos niños, siendo un instrumento facilitador en la coordinación, accesibilidad y dotación de recursos, garantizando la continuidad asistencial entre niveles^{4,5,6}.

Los padres valoran en los profesionales su capacidad de relación, cercanía, afecto, acompañamiento y apoyo. Aspectos que también recogen otros autores, siendo el trato humanizado una de las principales demandas de éstos^{7,8}.

Se pone de manifiesto que a pesar de que existan los medios para que se produzca la coordinación entre niveles, estos fallan y producen a las familias sensaciones de desamparo y soledad⁵.

La investigación cualitativa se presenta como la metodología más idónea para explorar la experiencia de profesionales y familias desde su propia perspectiva, dándoles voz^{9,10}.

La limitación de esta investigación es la generalización de los resultados. Se ha tratado de plasmar las percepciones, emociones y vivencias de profesionales y de familias en una primera fase exploratoria.

Conclusiones

Los profesionales de atención primaria y hospitalaria ven a la EGC como un valor añadido en el proceso de atención de estos niños. De la misma manera se pone en evidencia la necesidad de trabajar de forma coordinada entre niveles asistenciales para dar una mejor respuesta a estos niños y su familia.

Los padres creen necesaria que esta figura actúe desde el principio del diagnóstico.
El trato humanizado por parte de los profesionales es muy valorado por las familias en estas circunstancias tan difíciles.

Implicaciones y recomendaciones para la práctica

La EGC tiene que estar presente desde la confirmación del diagnóstico y cuando se den otras necesidades que requieren su intervención.

Bibliografía

- 1 Expósito Hernández J, et al. II Plan Integral de Oncología de Andalucía: 2007-2012. Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2007.
- 2 Decreto 137/2002 de 30 de Abril de apoyo a las familias andaluzas. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, nº 52, (4 de mayo de 2002).
- 3 González Carrión MP. El cáncer durante la Infancia: Experiencia y necesidades [Tesis doctoral]. Granada: Universidad de Granada; 2007.
- 4 Bonill C, Celdrán M, Contreras E, García JJ; Gonzalo E, Martín FJ, et al. Efectividad de un modelo de atención domiciliaria en pacientes inmovilizados, terminales, altas hospitalarias y cuidadores informales. Estudio ENMAD. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud; 2006.
- 5 Fernández Bono R, Ramos Alfonso MRR, Gallardo Frías JS, Navarro Torrente MD, López Montoya IA, Ibáñez Gil E, et al. Efecto de la intervención de la Enfermera Hospitalaria de Enlace en la calidad de vida y estado funcional en pacientes crónicos, frágiles, pluripatológicos y sus cuidadoras. Bibl Lascasas [Internet]. 2008 [consultado 14 Abr 2015]; 4 (2). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.pdf>
- 6 Estrategia de Cuidados De Andalucía. Desarrollo Competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2011. [consultado 14 Jun 2017]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=../contenidos/gestionabilidad/DesarrolloCompetencial.pdf>
- 7 Casanueva-Mateos L, Ruiz-López P, Sánchez-Díaz JI, Ramos-Casado V, Belda-Holfheinz S, Llorente-de la Fuente A, et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Empleo de técnicas de investigación cualitativa para el análisis del afrontamiento de la muerte y situaciones críticas. Rev Calid Asist. 2007; 22(1):36-43.
- 8 González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure Inv [Internet]. 2005 [consultado 15 de Noviembre de 2016]; 16:1-15. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/242>.
- 9 Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, Le Pera V, González E, Bellora R, Dallo MA, et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos: visión desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Arch Pediatr Urug. 2010; 81(4):239-47.
- 10 Amezcua Manuel. Investigación Aplicada en Cuidados de Salud. Index Enferm [Internet]. 2010 Dic [consultado 15 de Noviembre 2016]; 19(4): 237-39. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300001&lng=es.