

## **2.- Título: EL CORAJE DE LOS PADRES DE LOS NIÑOS/AS ONCOLÓGICOS Y LA IMPLICACIÓN DE ENFERMERÍA EN EL CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA**

**Autores:** Carmen Dolz Alabau, M<sup>a</sup> Ángeles Soriano Prats y Pilar Torró Herrero.

**Hospital:** Hospital Universitario y Politécnico La Fe

**Ciudad:** Valencia

**Introducción:** Cuando un niño/a es diagnosticado de cáncer, todo su entorno familiar sufre las consecuencias de ese diagnóstico y puede ser una de las experiencias más terribles y difíciles en la vida de unos padres. Los padres del niño/a oncológico sufren tanto o más que él, se sublevan a cualquier diagnóstico adversativo y mantienen una lucha constante contra el dolor y la enfermedad por su hijo enfermo para que viva de la mejor manera posible esta etapa de su vida. Se trata de un verdadero peregrinaje familiar que se convierte en heroico simplemente porque toca muchísimos valores humanos. La familia es un pilar fundamental en la vida de cualquier niño que padece una enfermedad oncológica y se incrementa de forma notable la dependencia que ese niño/a tiene de sus padres. Esta dependencia aparece desde el primer día de tratamiento y va variando en función de los efectos que la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía van produciendo en su hijo/a enfermo. Según la definición del Institute for Family-Centered Care: La atención centrada en la familia es un enfoque respecto a la planificación, prestación y evaluación de la asistencia sanitaria que se basa en las asociaciones mutuamente beneficiosas entre los profesionales de la atención sanitaria, los pacientes y las familias”. En los cuidados centrados a la familia el objetivo de la enfermería debe ser ayudar a la familia a alcanzar un estado de bienestar y salud emocional, ya que, su colaboración es esencial en el cuidado del niño/a oncológico, por lo que mantendrá una relación terapéutica basada en la confianza y respeto con la familia. Caso clínico: A.L.P. Niña de 6 años diagnosticada de Meduloblastoma a los 4 meses de vida. Presentando recidiva a los 3 años de edad. Ha precisado un protocolo agresivo de radioterapia y quimioterapia que ha incluido autotrasplante medular y cirugía. Adicionalmente ha desarrollado una hidrocefalia y una clínica epiléptica de difícil control. Portadora de válvula-ventricular. Los estudios de imagen han puesto de manifiesto cambios de isquemia cerebral progresiva en probable relación a radionecrosis con afectación diseminada subcortical que implica secuelas neuropsicológicas, lo cual genera una discapacidad neurológica notable y una dependencia permanente para todas las actividades básicas de la vida diaria. A pesar de que se ha iniciado tratamiento con terapia hiperbárica con grandes expectativas respecto a la posibilidad de revertir este daño cerebral, lo cierto es que hasta la fecha no se han evidenciado casos de regresión de leucoencefalopatía progresiva como el que presenta la paciente. La situación clínica de la niña precisa de una atención multidisciplinar y un soporte familiar extraordinario. La perseverancia de sus padres en la búsqueda de todas las posibilidades que existan para el cuidado constante de la pequeña es un modelo de lucha incansable, digna de admiración.

**Palabras:** Meduloblastoma, Hipertensión craneal, Derivación atrial, Radionecrosis, Terapia hiperbárica, Familia, Lucha, Cuidados y Enfermería.

**Justificación:** Los niños con enfermedad oncológica y sus familias tienen necesidades y problemas que van más allá de lo estrictamente médico. Las inquietudes, miedos preocupaciones que nos transmiten los padres de los niños críticos y de los cuales muchas veces nos hacen partícipes, nos obligan a meditar sobre el valor del cuidado y apoyo al niño oncológico y a su familia por parte de enfermería. Las vivencias de los padres de A.L.P. nos han hecho reflexionar sobre la importancia de que la enfermería reconozca que en presencia de una enfermedad oncológica en un niño es esencial

facilitar el acercamiento de los padres al quehacer de enfermería, reducir su ansiedad y facilitar su tarea de cuidadores, en un ambiente de mutuo respeto y confianza, con el objetivo de ayudar al niño y a su familia en su enfrentamiento con la enfermedad.

**Objetivos:** 1. Presentar el caso clínico de una niña de 6 años diagnosticada de Meduloblastoma a los 4 meses de vida, su evolución y secuelas actuales 2. Compartir las vivencias de unos padres en la lucha contra la enfermedad oncológica de su hija. 3. Promocionar el valor de la familia como fuente de amor y seguridad para el niño oncológico. 4. Reflexionar sobre el impacto emocional que sufre la familia de un niño oncológico. 5. Concienciar a la enfermería de UCIP de la importancia de introducir en la práctica enfermera el concepto del cuidado centrado en la familia

**Material:** - Revisión de la Historia clínica de la paciente - Vivencias de los padres de la paciente - Consentimiento informado por representación - Revisión bibliográfica de la literatura más relevante sobre el diagnóstico, terapias aplicadas y secuelas del caso clínico. - Revisión bibliográfica de la literatura sobre la implicación de enfermería en el cuidado del niño oncológico y su familia.

**Método:** - Estudio de caso presentado de forma descriptiva. - Método de información bibliográfica para la investigación.

**Conclusiones:** 1. El cáncer infantil debe ser considerado y tratado como una enfermedad familiar. 2. La familia es considerada como el soporte emocional y punto de referencia más importante para el niño, influyendo en su bienestar emocional. Por lo tanto la enfermería debe trabajar conjuntamente con la familia para identificar las necesidades, determinar objetivos y seleccionar las estrategias más apropiadas que precisa el niño/a. 3. La implicación de enfermería es fundamental en todo el proceso de la enfermedad oncológica en los niño/as, ya que actuamos como eslabón intermediario entre el niño y su familia y los restantes profesionales del equipo. 4. La enfermería debe conocer todo lo referente a la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento, así como también debe ser capaz de reconocer y comprender el impacto emocional que ocasiona todo el proceso de la enfermedad en la familia y las necesidades de apoyo y cuidado que precisa proporcionando un ambiente de bienestar físico y emocional, tanto al niño como a su familia. 5. La vida de A.L.P. es realmente dura pero ha contado incondicionalmente con el amor y la entrega de sus padres y su familia, lo cual es realmente digno de admiración y merecedor de infinitos homenajes.

**Bibliografía:** 1. Martínez León, M.I. (2011). Meduloblastoma pediátrico, revisión y puesta al día. Radiología. 2011; 53(2):134—145. Elsevier. Doyma. España. 2. Oliveira Silveira, A y Angelo, M. (2006). La experiencia de interacción de la familia que vive la enfermedad y hospitalización del niño. Rev Latino-am Enfermagem 2006 Nov-Dic; 14(6) 3. López de Dicastillo, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. Enferm Clin. 2004; 14:83-92. Vol.14 núm. 02. 4. Equipo de Atención Psicosocial EAPS de ASPANION del Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares de la Fundación la Caixa. Cuidar a un niño enfermo. Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica. 5. González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Primer Premio Certamen de Investigación SATSE Jaén 2004. Nure Investigación, Nº 16, Junio 2005. 6. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat. Plan oncológico Comunidad Valenciana (POCV). Información para padres del niño con cáncer. ISBN: 84-482-4493-1. Depósito legal: V-5261-2006. 7. Guatibonza, A. y Melissa, L. (2007). El cuidado paliativo brindado al niño con enfermedad oncológica: una mirada a la labor de enfermería desde las familias cuidadoras. Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería. Especialización en enfermería en cuidado al niño en estado crítico de salud. Medellín. 2007 8. Montero, A. y cols.

Control de síntomas crónicos. Efectos secundarios del tratamiento con Radioterapia y Quimioterapia. Servicio de Oncología Radioterápica. Hospital Ramón y Cajal. Madrid.

9. LeBas, J. (2009). Tratamiento de la radionecrosis cerebral. *OncoLog*, mayo 2009, Vol. 54, Nro. 5

10. Subbotina, N. (2007). La cámara hiperbárica. *Ciencia, no milagro*. Necrosis después de la radiación. Pag.50-57. Editorial Alexandria Library Incorporated. ISBN 0979679443, 9780979679445

11. Lissauer, T. Graham, G. (2007). Ilustrado de libros de texto de Pediatría. Editorial Mosby. ISBN 0723433976.

12. Sales Llopis, J.; Ben Ghezala, K. ; Sánchez, A. ; Botella Asunción, C. Lesiones por radiación y radionecrosis. Servicio de Neurocirugía del Hospital General Universitario de Alicante. Disponible en: <http://www.neurocirugia.com/diagnostico/radionecrosis/radionecrosis.html>

13. García López, J.L. y Benavides, M. Actualizaciones: Llorente, L. (2010). Tumores cerebrales. Disponible en: <http://tumortratamiento.blogspot.com/2010/11/tumores-cerebrales.html>