

Universidad de Zaragoza  
Escuela de Ciencias de la Salud

**Grado en Enfermería**

Curso Académico 2011 / 2012

TRABAJO FIN DE GRADO  
CÁNCER INFANTIL

**Autor/a:** Lucía Belloc Pérez

**Tutor/a:** María Milagros Villarroya Lacilla

**CALIFICACIÓN.**

## 1. INTRODUCCIÓN

El término "cáncer" es genérico y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo (1). Cada uno de estos tipos de enfermedades puede tener características distintas, con sus causas, su evolución y su tratamiento concreto. Sin embargo, en todas ellas, las células cancerosas adquieren la capacidad de multiplicarse y diseminarse por todo el organismo de forma maligna. (2)

Es una enfermedad que puede provocar reacciones más intensas cuando la persona que la padece es un niño, afectando a padres, hermanos, familia e incluso al personal de salud responsable de su cuidado. (3) (4)

El número de muertes por cáncer infantil ha descendido en las últimas décadas, tal y como se muestra en la Tabla 1.1 (5) aunque sigue siendo una de las principales causas de mortalidad en el niño, ya que la incidencia de la enfermedad en España asciende a 132 casos anuales por cada millón de niños en edad inferior a los 15 años (6), con una distribución más elevada en sexo masculino (Tabla 1.2) (7). Los más frecuentes son la leucemia, los linfomas, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y tejidos blandos. (4) (6)

Uno de los síntomas asociados con mayor frecuencia al cáncer infantil es el dolor, causado por la propia enfermedad y/o por los tratamientos médicos. Además el niño debe enfrentarse a períodos de hospitalización, aislamiento e interrupción escolar, que junto con la enfermedad, constituyen una situación estresante provocando en él estados que generan malestar psicológico tales como ansiedad y depresión. (4) (8)

Del mismo modo, la familia que vive con un hijo con cáncer, tiene una gran carga emocional y cambios importantes en su rutina y forma de vida (tanto a nivel económico como laboral), por lo que deben hacer frente a los problemas que conlleva la enfermedad. (9)

Por ello, los síntomas producidos por la enfermedad tanto en el niño como en su familia, pueden reducirse con una intervención que tenga en cuenta los aspectos emocionales, ya que según un estudio, inmediatamente después del diagnóstico, los niños con cáncer experimentan más ansiedad, dependencia, llantos y problemas de sueño que la población general (8) (10). Es importante abordar de forma adecuada durante el diagnóstico y el

tratamiento, tanto al niño enfermo como a sus familiares más directos, ya que las características de la enfermedad y los efectos secundarios pueden alterar sus vidas, siendo fundamental proporcionar apoyo a los padres. (10)

Asimismo los tratamientos más frecuentemente utilizados con niños son la radiación, la cirugía, el transplante de médula y la quimioterapia que es principalmente la que mayor impacto produce en el niño. Cuando el niño es sometido a este tipo de tratamiento, la primera impresión viene acompañada de sufrimiento, a partir de entonces las preocupaciones se dirigen a las alteraciones físicas ya que sufren alopecia y pierden peso y finalmente sus inquietudes se muestran hacia la recuperación de la enfermedad. (8) (11)

Otros procedimientos como técnicas de relajación, respiración, distracción, técnicas de visualización, y la hipnosis han demostrado su eficacia en la reducción de síntomas de la enfermedad, ya que el afrontamiento de la enfermedad implica el uso de estrategias y recursos que ayuden al niño y a su familia a vivenciar el problema con la menor afectación emocional posible. (12) (13)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido el cuidado paliativo como "el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. La meta es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias" (12). A pesar de los cuidados paliativos, no siempre es posible evitar la muerte prematura y trágica de un niño, por eso los profesionales sanitarios deben buscar un equilibrio entre los beneficios y los inconvenientes del tratamiento oncológico para el niño y la familia y proporcionar un ambiente cálido y de confianza en los últimos días del niño enfermo (14). Además la presencia del personal sanitario de confianza en el momento de la muerte, contribuye a la satisfacción de la familia. (15)

Afortunadamente cada día existen más supervivientes de cáncer infantil, gracias a los diversos tratamientos utilizados para reducir la enfermedad puesto que han experimentado un avance espectacular en las últimas décadas (16), al conseguir unas tasas de supervivencia a 5 años del diagnóstico, en torno al 75% (Tabla 1.3) (17).

Progresivamente, se van mejorando los tratamientos de modo que producen menor cantidad de efectos a largo plazo, así como la utilización de

ludotecas en tratamiento ambulatorio, que favorece la expresión por parte del niño. (18) (19)

En los últimos años se ha recorrido un largo y complicado camino en la tarea de mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias, ya que la enfermedad produce una gran carga emocional y cambios importantes en su vida diaria. Por estas razones, el profesional enfermero tiene la responsabilidad y labor de desarrollar conocimientos y habilidades proporcionando unos cuidados con excelente profesionalismo.

## 2. OBJETIVOS

- Aliviar y calmar el dolor en el niño producido por la propia enfermedad y/o por los procedimientos diagnósticos y médicos.
- Cuidar los aspectos emocionales, sociales y físicos del niño enfermo de cáncer.
- Ayudar en el impacto que supone la enfermedad del niño para sus familiares más directos.

### 3. METODOLOGÍA

He trabajado haciendo una revisión bibliográfica en las siguientes bases de datos: Cuiden Plus, Dialnet, Scielo, Science Direct y Elsevier. Las palabras clave que he utilizado han sido: Cáncer infantil, tratamiento en cáncer infantil, quimioterapia, dolor, intervención enfermera, cuidados enfermeros, aspectos sociales y familia.

Me encuentro en la unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Materno Infantil y como herramienta informática utilizo el GACELA CARE.

El instrumento de valoración que uso son las 14 necesidades según el modelo de Virginia Henderson, dónde a partir de la valoración desarrollo diagnósticos de la taxonomía enfermera North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)<sup>20</sup>. Al trabajar y plantear un problema de salud empleo el formato P.E.S. (Problema, Etiología, Signos y Síntomas). He planteado los objetivos con la taxonomía Nursing Outcomes Classification (NOC)<sup>21</sup> y las intervenciones con la taxonomía Nursing Interventions Classification (NIC)<sup>22</sup>

Como complemento a la valoración enfermera para medir ansiedad, depresión, afrontamiento y dolor, utilizo las siguientes escalas: Escala de Goldberg<sup>23</sup> (Cribado de Ansiedad Depresión en el niño), he utilizado el modelo de intervención AFASINCA<sup>9</sup> que permite abordar a la familia para mejorar el afrontamiento de la enfermedad de su hijo, y por último Escala EVA<sup>24</sup> (ESCALA VISUAL ANALÓGICA) para evaluar el dolor en el niño.

#### 4. DESARROLLO

La sensación de dolor es un mecanismo que protege al organismo alertando a la persona de la existencia de una lesión o enfermedad corporal que le incita a llevar a cabo alguna acción para disminuirlo o eliminarlo.

En Oncología infantil se diferencia entre el dolor procedente de la propia enfermedad y el dolor causado por los procedimientos de diagnóstico (extracciones de sangre, biopsias, punciones lumbares) o el tratamiento médico (quimioterapia, radioterapia, etc.). Éste último es la causa más frecuente de sufrimiento del niño con cáncer, dónde llega a perturbar su calidad de vida y puede generar en él comportamientos negativos. Para ello es necesario hacer una evaluación del dolor en el niño y prestar los cuidados enfermeros adecuados a su situación.

##### Valoración:

Necesidad de seguridad: dolor, inseguridad previa a técnicas diagnósticas y médicas.

Diagnóstico 1: Dolor agudo r/c agentes lesivos (provocados por la patología de base y/o procedimientos diagnósticos y terapéuticos) m/p conducta expresiva (agitación, llanto, irritabilidad), informe verbal de dolor y observación de evidencias del dolor.

Objetivo (NOC): Disminuir el dolor en la medida de lo posible.

##### Intervenciones (NIC):

###### *- Manejo del dolor:*

Verificar el nivel del dolor en el niño utilizando la Escala EVA.

Explicar a los niños que deben comunicar si sienten molestia ya que los profesionales sanitarios no siempre saben cuando tienen dolor.

Observar la comunicación no verbal (gestos, llanto) que en ocasiones puede resultar más directa y eficaz que la que puede transmitir el niño a través de las palabras.

Enseñar al niño técnicas no farmacológicas de alivio del dolor (relajación, técnicas de distracción, masajes).

Integrar a los padres en el alivio del dolor de su hijo.

- *Manejo de la quimioterapia (y del tratamiento en general)*

Proporcionar una información adecuada y específica ante determinados aspectos de los efectos secundarios del tratamiento: caída del pelo, náuseas, vómitos.

Facilitar información acerca de su tratamiento adaptada a su edad, su desarrollo mental y al estado en el que se encuentra el niño.

Minimizar la importancia del dolor que pueda producirse en el niño tras el tratamiento.

Ayudar a los niños a que comprendan los cambios físicos y emocionales a través de técnicas adaptadas a su edad (cuentos, juegos...).

Informar al niño con un lenguaje llano y asequible de la capacidad del tratamiento para la supresión del dolor.

- *Fomentar la seguridad en los procedimientos*

Administrar la medicación con la técnica y vía adecuadas para evitar cualquier dolor en el procedimiento.

Conocer la enfermedad y tratamiento específico de cada niño para realizar una correcta prevención del dolor en cada caso.

Crear un ambiente tranquilo, sin interrupciones, utilizando un tono de voz suave, previa a la realización de cualquier procedimiento invasivo en el niño.

Proporcionar un ambiente de seguridad que facilite la confianza entre ambos.

Una vez realizado el diagnóstico, se suele producir en el niño una reacción emocional aguda caracterizada por la aparición de síntomas ansiosos y depresivos. Estos síntomas varían según la edad del niño. Los menores de 6 años presentan ansiedad a la separación de sus padres, les preocupa el dolor y tienen miedo a hospitalizaciones prolongadas, puesto

que el hecho de estar en el hospital ya es motivo de intranquilidad y malestar para ellos. Los niños entre 6 y 10 años lo manifiestan ante procedimientos médicos por temor a lo desconocido y tienen miedo de no poder realizar sus actividades diarias, y los niños mayores de 10 años a la pérdida de funciones corporales y la muerte. Asimismo, los cambios físicos también pueden amenazar su autoestima y aumentar la aparición de problemas en sus relaciones sociales, ya que causan con frecuencia (entre los niños principalmente) sentimientos de pena, compasión e incluso rechazo si sufre alopecia, vómitos, náuseas o la amputación de algún miembro del cuerpo. Además, cuando se encuentra hospitalizado puede sufrir retraso escolar y sentirse aislado debido a la separación de sus compañeros y amigos.

Valoración:

- Necesidad de comunicarse: falta de relación con niños de su edad, bajo estado de ánimo, aislamiento, tristeza, rechazo de otros niños, baja autoestima.
- Necesidad de aprendizaje, autorrealización y ocio: faltas frecuentes al colegio, escasas incorporaciones al colegio debido a hospitalizaciones prolongadas, disminución de actividades recreativas.

Diagnóstico 2: Temor r/c la enfermedad m/p miedo al rechazo por cambios físicos, angustia, depresión, ansiedad, aparición de problemas sociales.

Objetivo (NOC): Bienestar bio – psico – social del niño.

Intervenciones (NIC):

- *Apoyo emocional:*

Realizar el cribado de ansiedad – depresión en el niño (Escala de Goldberg)

Minimizar la importancia de cualquier cambio físico (caída del pelo, amputación de algún miembro corporal)

Disminuir su angustia ante períodos de hospitalización prolongados y separación de sus padres.

Implicar a los padres en el apoyo emocional de su hijo para mejorar su calidad de vida en el centro hospitalario.

- *Terapia de juegos*

Aliviar el sufrimiento de los niños a través de la risa (visita de payasos, cómicos...)

Distraer y ocupar su tiempo libre mediante puzzles, cuentos, rotuladores... ya que el juego es una herramienta muy valiosa para ganarnos la confianza del niño y conseguir un acercamiento eficaz, siendo de gran ayuda para su estado físico y anímico.

Potenciar la relación con otros niños de edad y enfermedad similar.

Utilizar la ludoteca como posibilidad de favorecer la expresión, desarrollar sus capacidades, promover cierta independencia y confianza y permitir relacionarse con otros niños.

Realizar juegos que permitan mejorar su movilidad y estado físico.

- *Facilitar el aprendizaje:*

Permitir que el niño reciba una atención educativa adaptada a sus necesidades ya que la continuidad escolar le permite proseguir en su desarrollo de habilidades sociales y cognitivas.

Proporcionar aulas hospitalarias para compensar el posible retraso escolar.

Favorecer seguimiento escolar proporcionando maestros particulares

Realizar programas de preparación para la vuelta al colegio facilitando su integración.

Por último, hay que tener en cuenta a los familiares más directos, ya que son un pilar fundamental para poder ayudar al niño en el proceso de la enfermedad.

Al recibir la noticia de la enfermedad de su hijo, los padres sienten dolor, conmoción, incredulidad, rechazo a la enfermedad y a la palabra cáncer, ya que el diagnóstico en un principio es muy difícil de aceptar. Sienten un bloqueo emocional acompañado de tristeza y depresión, pero según van pasando los días valoran la importancia del tratamiento y si

aprecian posibilidades de curación en su hijo acaban por aceptar la enfermedad. El acercamiento a la familia es de especial relevancia ya que la enfermera forma parte de un recurso importante de ayuda, puesto que pasamos muchas horas junto al niño y su familia y en la mayoría de las ocasiones seremos la primera persona a quién recurrirán los padres en demanda de apoyo.

Valoración:

- Necesidad de estudiar, descubrir o satisfacer la curiosidad de conduce a un desarrollo normal de salud: información acerca de la enfermedad de su hijo, apoyo para afrontarla.

Diagnóstico 3: Alteración del estado emocional de la familia r/c enfermedad de su hijo m/p angustia, llanto, temor.

Objetivo (NOC): Afrontamiento de la enfermedad.

Intervenciones:

*- Aumentar el afrontamiento:*

Proporcionar terapias en las que se cree un espacio de relación entre los padres y niños para que puedan hablar de forma abierta de todo aquello que les preocupa, de sus vivencias y cambios incorporados a sus vidas.

Animar y ayudar a que los familiares expresen sus sentimientos.

Aconsejar asociaciones que ayudan a afrontar la enfermedad (por ejemplo AECC) y proporcionan atención psicológica.

Facilitar a aquellos que tienen creencias religiosas y realizan prácticas espirituales en busca de una fortaleza emocional que les ayude a afrontar la enfermedad.

Posibilidad de utilizar otro modelo de intervención en la familia para obtener más información y ayudar a aumentar el afrontamiento de la enfermedad. Es el modelo de intervención AFASINCA ("Intervención para Afrontamiento de Familias en Situación de Niño con Cáncer"), que nos permite abordar a la familia desde el primer momento que se enteran de la noticia, dónde reciben apoyo emocional, se facilitan recursos durante todo el proceso y conduce a mejorar el afrontamiento de la enfermedad.

*- Apoyo a la familia*

Permanecer alerta ante indicaciones y señales con las que los padres comunican preocupaciones y ansiedad.

Buscar apoyo en otros padres y madres de niños con cáncer que han experimentado los mismos problemas e inseguridades.

Proporcionar confianza y seguridad ante la posible muerte del niño.

Ayudar y prestar apoyo a la cuidadora principal (fundamentalmente la madre).

*- Dar esperanza*

Informar veraz y adecuadamente durante todo el proceso de la enfermedad

Crear un ambiente que facilite a la familia la práctica de su religión.

## 5. CONCLUSIONES

El periodo de hospitalización supone en el niño con cáncer una experiencia (en la mayoría de las ocasiones) traumática. El profesional enfermero debe prestar unos cuidados encaminados a mejorar y favorecer su estancia, teniendo en cuenta su edad y situación emocional.

No debemos olvidar que son niños y que siempre va a estar presente su necesidad de aprender, jugar y relacionarse con otros niños.

La familia se presenta como un apoyo principal para ayudar al pequeño, pero el problema supone un gran impacto en el núcleo familiar por lo que debemos dirigir los cuidados hacia el afrontamiento de la enfermedad. Con lo cual, tendremos que cuidar tanto a las personas que van a permanecer durante el periodo de hospitalización (los padres, fundamentalmente) como al paciente que va a recibirlas, en este caso, el niño.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Cáncer: Día Mundial Contra el Cáncer 2012. 4 de febrero 2012. Disponible en [OMS <http://www.who.int/cancer/es/index.html>]
2. Asociación Española Contra el Cáncer (aecc). Disponible en: [<https://www.aecc.es/SobreElCancer/elcancer/Paginas/Elcancer.aspx>]
3. L.M. Alvarado Guatibonza. Cáncer Infantil (tesis doctoral). Disponible en [[http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/39/3/03\\_Contenido.pdf](http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/39/3/03_Contenido.pdf)]
4. Orgilés Amorós M, López-Roig S, Espada Sánchez JP, Méndez Carrillo X. Tratamiento psicológico del dolor. Revista Fisioterapia. 2006; 28 (5): 270 – 7. Disponible en [<http://www.elsevier.es/es/revistas/fisioterapia-146/tratamiento-psicologico-dolor-cancer-infantil-13092922-revision-2006>]
5. Ministerio de Sanidad y Consumo. La situación del cáncer en España. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005: 95 – 92.
6. Concha Colomer Revuelta, Julia Colomer Revuelta, Raúl Mercer, Rosana Peiró-Pérez, Luis Rajmil. La salud en la infancia. Revista Gaceta Sanitaria. Mayo 2004; 18 (1): 46 – 39. Disponible en [[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000400009&script=sci\\_arttext&tlang=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000400009&script=sci_arttext&tlang=pt)]
7. Peris – Bonet et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980 – 2007. Registro Nacional Tumores Infantiles (RNTI – SEOP). Valencia; 2007.
8. Pamela Cabrera, Beatriz Urrutia, Verónica Vera, Mónica Alvarado y Pablo Vera – Villarroel. Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. Revista de Psicopatología y Psicología Clínica. 2005; 10 (2):124 - 115. Disponible en [<http://e-spaacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=bibliuned:Psicopat-2005-D4275152-2308-3773-7259-BFBD5F860CC2&dsID=PDF>]
9. María Dolores Chacón – Muñoz, Martín Cisneros Castolo. Modelo de intervención AFASINCA para familiares de niños con cáncer. Revista Enfermería Inst Mex Seguro Soc. 2011; 19 (3): 161 – 155.
10. Xavier Méndez, Mireia Orgilés, Sofía López-Roig y José Pedro Espada. Atención psicológica en el cáncer infantil. Rev psicooncología. 2004; 1 (1): 154 – 139. Disponible en [<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705535>]
11. Elizelaine de Chico Cicogna, Lucila Castanheira Nascimento, Regina Aparecida Garcia de Lima. Niños y adolescentes con cáncer: experiencias con la quimioterapia. Rev. Latino-Am. Enfermagem. sept.-oct. 2010 ; 18(5): [09 pantallas] Disponible en [[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/es\\_05.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/es_05.pdf)]
12. Mireia Orgilés Amorós, Francisco Xavier Méndez, José Pedro Espada Sánchez. Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. Revista Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología. 2009; 6 (2-3): 356 – 343.
13. Juan Manuel Ortigosa, Francisco Xavier Méndez y Antonio Riquelme. Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo – conductual. Revista Psicooncología. 2009; 6 (2-3): 428 – 413.

14. Organización Mundial de la salud. Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil. Singapur: OMS; 1999.  
Disponible en [<http://whqlibdoc.who.int/publications/9243545124.pdf>]
15. Salas Arrambide, M. Gabaldón Poc, O. Mayoral Miravete, JL. Pérez-Yarza, EG. Amayra Caro, I. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Rev An Pediatr (Barc). 2005; 62 (5): 450-7. Disponible en [<http://www.elsevier.es/es/revistas/anales-pediatria-37/el-pediatra-muerte-ni%C3%B1o-integracion-los-cuidados-13074619-articulo-especial-2005>]
16. Adela Cañete Nieto, J. Suárez-Rodríguez, Jordi Bernabeu Verdú, Victoria Castel Sánchez, B. López Luengo, Concepción Fournier-del Castillo. Aplicación del *Attention Process Training* dentro de un proyecto de intervención en procesos atencionales en niños con cáncer. Revista de Neurología. 2004; 38 (5); 486 – 482.  
Disponible en [<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=835443>]
17. Ministerio de Sanidad y Consumo. La situación del cáncer en España. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005: 102 – 103.
18. Jordi Bernabeu, Adela Cañete, Concepción Fournier, Beatriz López, Tina Barahona, Claudia Grau, et al. Evaluación y rehabilitación neuropsicológica en oncológia pediatrica. Rev psicooncología: 0 (1); 134 – 177.
19. Luciana de Lione Melo, Elizabeth Ranier Martins do Valle. La ludoteca como posibilidad para desvelar la rutina del niño con cáncer en tratamiento ambulatorio. Rev Esc Enferm USP. 2010; 44 (2):510-8. Disponible en [[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n2/en\\_39.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n2/en_39.pdf)]
20. NANDA Internacional. (2008). Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación. 2007 -2008. Madrid: Elsevier.
21. Sue Moorhead, Marion Johnson, Meridean Maas, editoras. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). (2005). Madrid: Elsevier.
22. Joanne C. McCloskey, Gloria M. Bulechek, editoras. Clasificación de Intervenciones de Enfermería CIE. (2002). Madrid: Ediciones Harcourt.
23. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Cribado Ansiedad Depresión, Escala de Goldberg. Disponible en [[http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT7\\_AnsDepGoldberg.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/CuestEnf/PT7_AnsDepGoldberg.pdf)]
24. C. Pardo, T. Muñoz, C. Chamorro y Grupo de Trabajo de Analgesia y Sedación de la SEMICYUC. Monitorización del dolor. Recomendaciones del grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC. Revista Medicina Intensiva. Noviembre 2006; 30 (8). Disponible en [[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0210-56912006000800004&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0210-56912006000800004&script=sci_arttext)]

**ANEXOS:**

Tabla 1.1. Nº de defunciones por tumores infantiles en niños y niñas españoles. Periodo: 1976 – 2000.

	1976 - 1980	1981 - 1985	1986 - 1990	1991 - 1995	<b>1996 - 2000</b>
<b>NIÑAS</b>	<b>1423</b>	<b>1132</b>	<b>732</b>	<b>610</b>	428
<b>NIÑOS</b>	1963	1675	1098	830	662

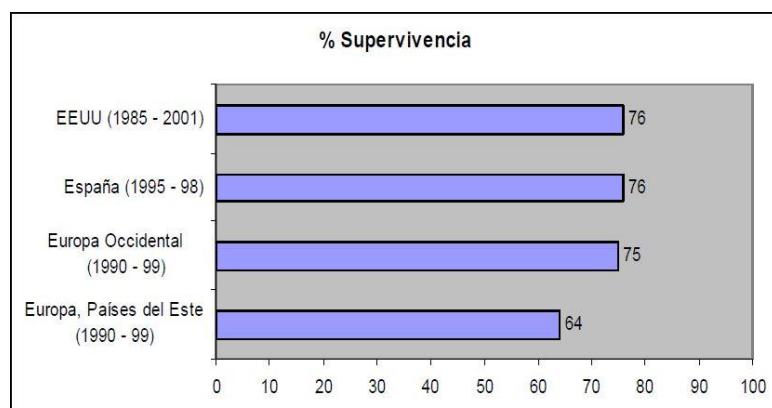
Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005.

Tabla 1.2. Casos registrados por grupos de edad y sexo. España. Periodo 1980 - 2006 (excluyendo mayores 14 años)

<b>GRUPOS DE EDAD</b>	NIÑOS	NIÑAS	<b>TOTAL</b>
<b>0 años</b>	985	790	1775
<b>1 - 4 años</b>	3239	2495	5734
<b>5 - 9 años</b>	2734	1811	4545
<b>10 - 14 años</b>	2196	1710	3906
<b>TOTAL</b>	9154	6806	15960
<b>% por sexo</b>	57,4 %	42,6 %	100,0 %

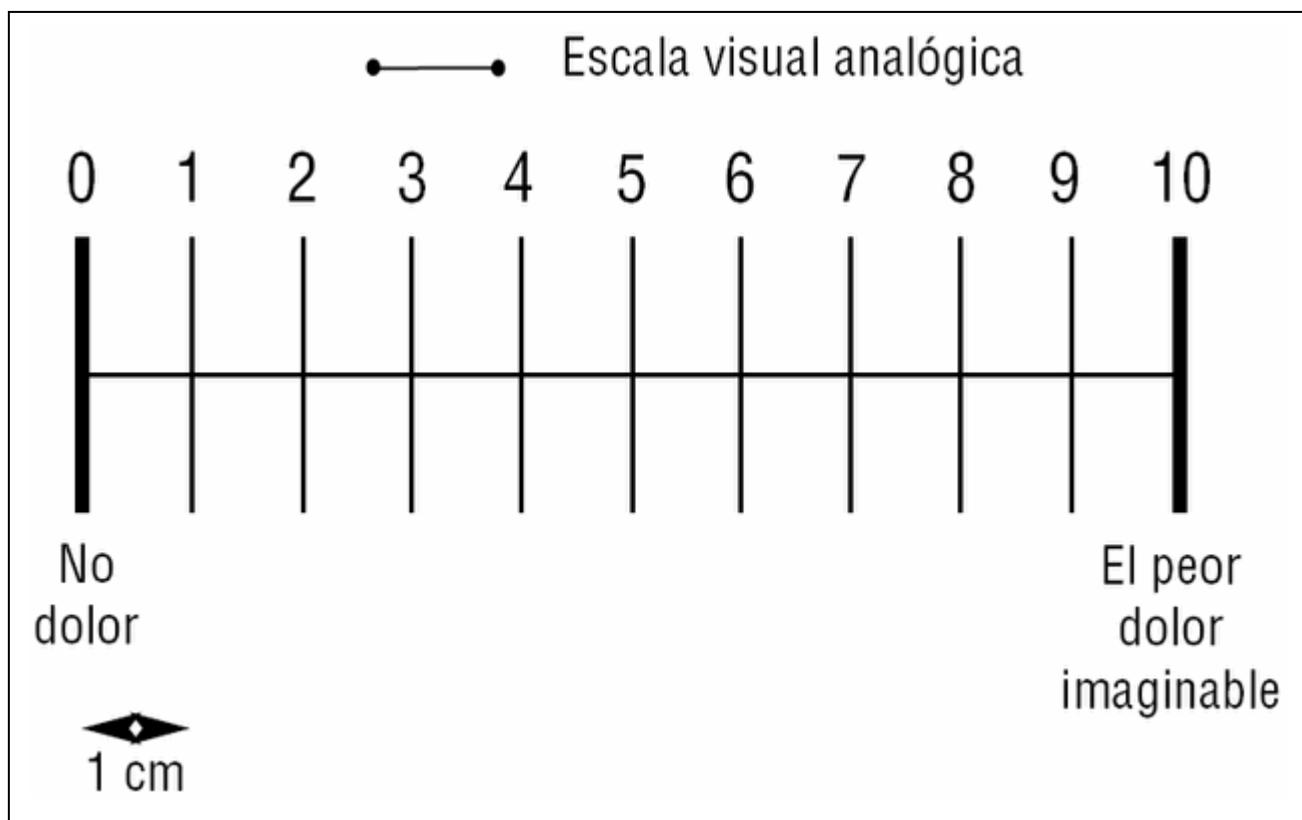
Fuente: Registro Nacional Tumores Infantiles – Sociedad Española Oncología Pediátrica (RNTI – SEOP), Peris – Bonet et al 2007.

Tabla 1.3. Supervivencia a 5 años del diagnóstico. Europa y España



Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005.

#### - ESCALA VISUAL ANALÓGICA



Objetivo: Disminuir el dolor en la medida de lo posible.

Resultados: La mayor parte de los niños, tras los procedimientos diagnósticos y tratamiento médico, manifiestan un dolor entre 8 – 9.

- CRIBADO ANSIEDAD DEPRESION – ESCALA DE GOLDBERG:

*Población diana:* Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 items iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 items que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión).

Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresión.

*Instrucciones para el profesional:* Realizar las preguntas adaptadas a la edad del niño. Se realiza para si ha tenido en las dos últimas semanas (en el hospital) alguno de los siguientes síntoma". No se puntuarán los síntomas de duración inferior a dos semanas o que sean de leve intensidad.

SUBESCALA DE ANSIEDAD	RESPUESTAS	PUNTOS
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3.- ¿Se ha sentido muy irritable?		
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse		
Puntuación Total  (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
PUNTUACIÓN TOTAL		

SUBESCALA DE DEPRESIÓN	RESPUESTAS	PUNTOS
¿Se ha sentido con poca energía?		
¿Ha perdido usted su interés por las cosas?		
¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
¿Se ha sentido usted esesperanzado, sin esperanzas?		
Puntuación Total (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)		
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
¿Se ha sentido usted enlentecido?		
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>		

- MODELO DE AFASINCA ("Intervención para Afrontamiento de Familias en Situación de Niño con Cáncer)

## **Guía de valoración del Modelo AFASINCA**

**Instrucciones:** Espere a que se encuentren todas las personas reunidas; conduzca la entrevista con la familia proporcionándoles un ambiente discreto, confortable, cómodo, iluminado y libre de transito. Para guiarse en la entrevista tome en cuenta las sugerencias de preguntas a realizar en los diferentes aspectos que hay que abordar y los criterios de valoración. La entrevista no debe durar más de dos horas. La entrevista puede verse interrumpida por las necesidades de la familia de comunicación entre sí o tomar decisiones a solas, o manifestación de sentimiento. Darle la oportunidad a cada integrante de la familia a expresar su opinión. Concluir la entrevista, fechar la próxima reunión.

### **Ficha de Identificación Familiar**

Diagnóstico:  
 Ciclo familiar:  
 Domicilio y teléfono:  
 Telef. familiar allegado  
 Firma de consentimiento informado

Criterios de valoración	Preguntas sugeridas	Problemas, necesidades, Desarmonías
Nivel de conocimiento de la enfermedad y experiencias anteriores.	¿Conoce la enfermedad o ha escuchado hablar algo de ella?	
Exposición previa a personas con cáncer Comprensión de la enfermedad	¿Cree que se puede contagiar? ¿Cree que se puede heredar? ¿Conoce a alguien que esté o se haya enfermado por cáncer? ¿Sabe que tan grave es la enfermedad? ¿Cómo ha afectado la enfermedad en la vida de su hijo enfermo y la de la familia? ¿Cómo se ayudan para apoyar al hijo enfermo, como familia? ¿Cómo se ayudan para apoyar al cuidador principal del hijo enfermo?	
Puede incluirse otras preguntas.		
Familiaridad con el entorno hospitalario, las pruebas diagnósticas y el plan de tratamiento.	¿Conoce que servicios le pueden proporcionar en el hospital? ¿Conoce quienes forman parte del equipo multidisciplinario que los atiende? ¿Sabe cuáles son los estudios necesarios a realizar o que se le practican a su hijo? ¿Conoce cuál es el plan de tratamiento a seguir? ¿Sabe o tiene una idea del tiempo del tratamiento? ¿Conoce cuáles son los efectos del tratamiento? Como familia ¿Qué actividades acostumbran hacer juntos? ¿Quién es el que toma las decisiones de la familia? ¿Quiénes son los proveedores económicos de la familia?	
Estilos de vida, fortalezas, mecanismos de afrontamiento y sistemas de apoyo disponibles		

Criterios de valoración	Preguntas sugeridas	Problemas, necesidades, desarmonías
	<p>¿Toman en cuenta a la familia extensa para ayudarse a resolver sus problemas?</p> <p>¿Propician actividades recreativas juntos?</p> <p>¿Practican algún acto religioso juntos?</p> <p>¿Como se mantienen unidos ante situaciones de crisis?</p> <p>¿Saben pedir ayuda a otros, llámense vecinos amigos, instituciones?, ¿Comparten las preocupaciones entre sí y con otros?</p> <p>¿Qué hacen para reducir la ansiedad o angustia?</p> <p>Se pueden agregar otras preguntas</p>	
Capacidad de expresar sentimientos por la enfermedad.	¿Qué siente ante la palabra cáncer? ¿Habla de ello con otras personas?	
Capacidad de compartir sentimientos con los familiares y amigos	¿Han cambiado sus sentimientos ante su hijo antes de la enfermedad a ahora que está enfermo?	
Auto concepto y la percepción de otras personas del auto concepto del paciente	<p>¿Qué piensa de los cambios físicos y emocionales que tiene o pueda tener su hijo enfermo?</p> <p>.¿Ha cambiado su actitud personal ante la familia y su vida rutinaria a causa de la enfermedad?</p>	
Pueden incluirse otras preguntas	¿Toma en cuenta las opiniones de otras personas sobre la enfermedad?	
Participación en el autocuidado.	¿Permite o estimula a que su hijo(a) enfermo tome decisiones positivas en cuanto a su persona?	
Signos de adaptación de estilo de vida a la incapacidad por la enfermedad.	¿Permite que su hijo(a) participe en su autocuidado según su edad en cuanto a necesidades primarias?	
Patrones de afrontamiento familiar	<p>¿Han cambiado su forma de vida y rutinas familiares?</p> <p>¿Ahora muestra sentimientos de autoprotección ante su hijo enfermo?</p> <p>¿Qué ha hecho cada uno para adaptarse a la nueva situación?</p>	

Factores estresantes en la familia	¿Cuál es su mayor preocupación en estos momentos?
Conducta de los otros niños ante el problema	<p>¿Siente culpa por la enfermedad de su hijo?</p> <p>¿Usted o algún miembro de la familia se siente incapaz para cuidar de su paciente?</p> <p>¿Siente que su familia extensa tiene la obligación de apoyar?</p> <p>¿Siente la necesidad de pedirles su ayuda?</p> <p>¿Tiene sentimientos de soledad?</p> <p>¿Tiene necesidad de que alguien le ayude, tal vez con el quehacer de la casa o el cuidado del niño en algunas ocasiones?</p> <p>¿Los demás niños de la familia muestran rechazo ante el hermano(a) enfermo?, ¿Colaboran en los quehaceres de la casa?, ¿Colaboran en las tareas que le corresponden al hermano(a) enfermo para solidarizarse con él cuando lo está más, lo alientan en sus tareas escolares?</p>
Conducta estresante: (Nerviosismo Insomnio Perdida de apetito Incapacidad de concentración Irritabilidad)	Usted o algún miembro de la familia ha manifestado alguno de los siguientes síntomas: nerviosismo, insomnio, perdida de apetito, incapacidad de concentración, irritabilidad. ¿Se ha atendido con un profesional de la salud?
Signos y síntomas de la reacción de duelo (Llanto, ira, retramiento)	¿Usted o algún miembro de la familia o el paciente ha sentido reacciones de duelo?,
(Experiencia de duelo por: Perdida de la capacidad funcional, cambio de roles, aislamiento social, pérdida de intimidad, previsión de la muerte)	<p>¿Qué es lo que siente que ha perdido por la enfermedad?</p> <p>¿Cuál es la importancia que da a este sentimiento de duelo o de pérdida en su vida?</p>
Importancia del sentimiento de pérdida y los mecanismos de afrontamiento	<p>¿Cómo afronta esa pérdida-sentimiento?</p> <p>¿Siente que necesita una ayuda extra para superar esta situación?</p>
Fortalezas personales y sistemas de apoyo Recursos disponibles	<p>¿Cómo se arrima a Dios y a sus creencias?</p> <p>¿Procura o acepta el apoyo religioso?</p> <p>¿Practica alguna actividad diferente o ejercicio para relajarse?</p>
Sensación de bienestar	<p>¿Ha buscado y encontrado algún tipo de ayuda emocional o religiosa?</p> <p>¿Cuenta con algún familiar o amigo que lo escuche y le apoye?</p> <p>¿Cuenta con alguien cercano que pudiera realizar actividades o tareas de rutina por usted para aligerar la carga?</p> <p>¿Cuenta con alguna otra ayuda económica?</p> <p>¿Cuáles creen que son las acciones, pensamientos o actitudes que lo conducen a sentir bienestar y que puede practicar a pesar del problema?</p>

#### Plan de intervención de enfermería del modelo AFASINCA

Diagnóstico de enfermería

Problema, desarmonía o necesidad	Objetivos del cliente/enfermería	Intervención de enfermería	Evaluación/ criterios de resultados	Fecha firmas
----------------------------------	----------------------------------	----------------------------	-------------------------------------	--------------