



Satisfacción con el apoyo enfermero de los padres de niños oncológicos en la Unidad de Hospitalización pediátrica del CHUC

Autor/a: Diana Martín Fernández
Tutora: M^aLourdes Fernández López

Grado de Enfermería
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad de la Laguna
Tenerife

3 de Junio del 2015



**AUTORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA PRESENTACIÓN DEL
TRABAJO FIN DE GRADO**

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna

Título del trabajo fin de grado:

Satisfacción con el apoyo enfermero de los padres de niños
oncológicos en la Unidad de Hospitalización pediátrica del CHUC

Autor/a:

Diana Martín Fernández

Firma del alumno/a

Tutor/a:

M^a Lourdes Fernández López

V^o. B^o del Tutor/a

La Laguna a 3 de Junio de 2015
Grado de enfermería. Universidad de La Laguna



RESUMEN

El cáncer infantil es un hecho, una realidad, y cuando un niño presenta una enfermedad de este tipo, ello afecta muy especialmente a su entorno familiar. Aparecen problemas que repercuten en áreas sanitarias, laborales, educativas, familiares, y en definitiva, en todo el entramado social. Indagar en las carencias en el apoyo que reciben los padres que comparten la experiencia del sufrimiento cobra importancia en tanto que podrá reducir la angustia a largo plazo en las familias y conseguir un grado de recuperación óptimo. Ofrecer el soporte emocional, psicológico y social necesario que ayude a la familia en esta difícil situación forma parte de los cuidados de enfermería. En función de los cuidados y atención dados a las personas que padecen la enfermedad oncológica y a sus familiares, la calidad de vida de todos ellos aumenta considerablemente.

En el presente proyecto de investigación proponemos realizar un estudio descriptivo de carácter transversal con un enfoque empírico analítico. Se llevará a cabo en la planta pediátrica del CHUC donde se entrevistará a padres y madres de niños con enfermedad oncológica que sean ingresados por este motivo a lo largo de un periodo de 6 meses. Se utilizará un cuestionario *ad hoc* de forma autoadministrada; la participación será de carácter voluntaria y se garantizará el anonimato. El tratamiento estadístico se realizará aplicando el programa SPSS v. 17.0.

Palabras clave

Cáncer, niño, familia, apoyo social.



ABSTRAC

Childhood cancer is a fact, a reality, and when a child has an illness of this type particularly affects their families, but also affected in their social environment. Problems affecting health, labor, education, family areas, and ultimately, the entire social fabric appear. Investigate the gaps in the support given to parents who share the experience of suffering becomes important as that may reduce long-term anxiety in families and achieve an optimal degree of recovery. Provide emotional, psychological and social support necessary to help the family in this difficult situation is part of nursing care. Depending on the care and attention given to people suffering from oncological disease and their families, the quality of life of all increased considerably.

In this research project we propose a descriptive cross-sectional study with an analytical empirical approach. It will take place in the pediatric floor of CHUC where parents of children with oncological disease who are hospitalized for this reason over a period of six months will be interviewed. An *ad hoc* self-administered questionnaire was used; participation will be voluntary in nature and will be guaranteed anonymity. The statistical analysis was performed using the SPSS program v. 17.0.

Key words

Cancer, child, family, social support



ÍNDICE

1. <u>Marco teórico</u>	1
1.1 Antecedentes.....	1
1.2 Justificación.....	7
2. <u>Proyecto de investigación</u>	8
2.1 Objetivos.....	8
2.2 Metodología.....	8
2.2.1 Diseño.....	8
2.2.2 Muestra.....	8
2.2.3 Variables e instrumentos de medida.....	9
2.2.4 Procedimiento.....	10
2.3 Análisis estadístico.....	10
2.4 Consideraciones éticas.....	11
2.5 Cronograma.....	11
2.6 Logística.....	12
<u>Bibliografía</u>	13
<u>Anexo 1</u>	15
<u>Anexo 2</u>	17
<u>Anexo 3</u>	21



1. MARCO TEÓRICO

1.1 Antecedentes

Los progresos obtenidos en la segunda mitad del siglo XX en el diagnóstico, tratamiento y curación de las enfermedades malignas del niño y del adolescente constituyen uno de los logros más significativos en el campo de la oncología y puede asemejarse a otros múltiples logros alcanzados por la pediatría. (1)

En los países desarrollados, las neoplasias en la edad pediátrica han ido adquiriendo una importancia creciente debido a las mejoras en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Aunque las tasas de supervivencia han aumentado en los últimos años, el cáncer infantil sigue siendo la segunda causa principal de muerte en la infancia. Y sin importar el pronóstico o resultado, cada diagnóstico tiene un impacto significativo sobre el niño, su familia y su comunidad. Aun así su pronóstico es mejor que en el adulto. Con los avances médicos recientes, más del 83% de los niños diagnosticados con cáncer actualmente será superviviente a largo plazo. (2)

El Registro Nacional de Tumores Infantiles responde de forma rigurosa y científica a cuestiones de importancia médica y social: investiga la incidencia y supervivencia del cáncer infantil, participa en el estudio de sus causas y contribuye a evaluar la oncología pediátrica en España. En España, se producen cada año 155 casos nuevos de cáncer infantil por millón de niños/as (0-14 años). Los más frecuentes son leucemias 30%; linfomas 13%; tumores de sistema nervioso central 21%; y neuroblastomas 9%. El Registro coordina, con los registros de cáncer regionales, el mayor estudio sobre la evolución temporal de la incidencia del cáncer infantil realizado en España. Los datos del periodo 1983-2002 indicaron que desde los años 90 no hay crecimiento de la incidencia. Para consolidar estos importantes resultados, en 2012, se ha ampliado el estudio hasta 2007. Estas cifras son similares en países de nuestro entorno como Francia e Italia. (2, 3)

Una neoplasia es el proceso de proliferación anormal (multiplicación abundante) de células, en un tejido u órgano que desemboca en la formación de un neoplasma. Un neoplasma que forma una masa diferenciada se denomina tumor y puede ser benigno o



maligno, entre los que encontramos varios tipos de cáncer. Otros neoplasmas pueden no formar tumores sólidos, como la neoplasia cervical intraepitelial y la leucemia.

La atención a las neoplasias en la infancia tiene unas connotaciones específicas, tales como el tipo de tumor (siendo los más frecuentes las leucemias, linfomas, sarcomas, tumores del sistema nervioso central y tumores embrionarios), un rápido crecimiento y gran invasividad, gran sensibilidad a la radioterapia y la quimioterapia, y peculiaridades dependiendo de la edad y desarrollo del niño.

Continúa sin conocerse la causa de la mayoría de los tumores infantiles, barajándose diferentes hipótesis para explicar su origen. En general, se cree que es un proceso de etiología multifactorial originado por la interacción entre factores genéticos e influencias ambientales.

- Factores genéticos: son probablemente más importantes en el cáncer infantil que en el del adulto, como lo demuestra la existencia de tumores congénitos, la asociación de ciertas neoplasias con anomalías cromosómicas y el carácter familiar de ciertos tumores infantiles. Una de las hipótesis que se barajan sobre la causa del cáncer lo relaciona con mutaciones genéticas que serían responsables del crecimiento anómalo de los tejidos.
- Factores ambientales: Se ha demostrado que la exposición a determinados agentes ambientales puede guardar relación con el desarrollo de tumores, como por ejemplo se puede citar el efecto de la exposición a las bombas atómicas en el desarrollo de leucemias. También, tanto la radioterapia como la quimioterapia utilizada en el tratamiento del cáncer pueden condicionar una segunda neoplasia. Estos agentes ambientales podrían ser los responsables de la mutación de los genes que regulan el crecimiento de los tejidos, actuando como factores desencadenantes de la transformación maligna.

Antes de la década de los 50 se lograba la curación en un pequeño número de pacientes oncológicos, especialmente de aquellos tumores sólidos diagnosticados precozmente y por lo tanto extirpables quirúrgicamente. El retinoblastoma y el tumor de Wilms fueron los primeros tumores malignos que pudieron curarse con cirugía. (4, 5)



La radioterapia, una técnica ya aplicada desde los años 30, solo logró en la década de los 50 a los 60, tasas de curación en el Hodgkin en sus etapas iniciales. (5)

La quimioterapia, comenzada a desarrollarse en la década de los 50, logró mejorar las posibilidades de curación al ejercer una acción generalizada en todo el organismo, por lo cual resultó eficaz en los cánceres hematológicos, que desde la partida comprometen todo o gran parte del organismo, y también contribuyó a disminuir las recaídas que se producían por metástasis microscópicas a distancia (no evidenciables clínicamente) de los tumores sólidos tratados solo con cirugía. (6)

En los últimos años, la terapia multimodal (cirugía, quimioterapia y radioterapia) ha incrementado el índice de supervivencia de estos pacientes, situándose actualmente una tasa de curación global del cáncer infantil a nivel estatal de alrededor del 73% a los 5 años, con una mejor calidad de vida.

La reducción de la mortalidad infantil por una espectacular disminución de las enfermedades infecciosas, de la desnutrición y los significativos avances en la atención del recién nacido explican el aumento de la importancia que está adquiriendo el cáncer en el niño, a pesar de su baja ocurrencia.(6)

La atención de enfermería al niño oncológico supone un reto por el riesgo vital de la enfermedad en sí, el largo proceso evolutivo de la misma, la terapia intensiva y específica que requiere, sus efectos secundarios y la repercusión psico-emocional y social que supone para el niño y su familia.

En general, los padres se ajustan a las circunstancias y hacen frente al cáncer de su hijo, pero se trata de una experiencia significativa que cursa, mayormente, con síntomas de estrés postraumático. Las familias también informan de que el cambio a la crianza de un niño con cáncer es muy perjudicial para la estructura de la identidad y de la familia y puede causar resultados negativos para las madres, padre y hermanos. Hay una creciente evidencia de crecimiento postraumático y resiliencia en los padres de niños con cáncer. Estudios recientes han sugerido que las intervenciones focalizadas e individualizadas pueden aliviar la angustia. Las enfermeras podemos apoyar a las



familias en la difícil adaptación de tener un niño con cáncer, siendo capaces de intervenir para reducir la angustia a largo plazo en las familias. (2)

El principal objetivo de enfermería será elaborar un plan de cuidados integrales e individualizados en función de las necesidades que aparezcan a corto, medio y largo plazo del niño y de su familia para conseguir un grado de recuperación óptimo.

Para ello, deberemos ser capaces de colaborar en las pruebas diagnósticas y los procedimientos invasivos que requieran sedación o no, controlar los síntomas de la enfermedad, conocer la especificidad de los tratamientos médicos utilizados; así como, reconocer y contrarrestar a ser posible los efectos secundarios más comunes de éstos. Durante todo el proceso será fundamental hacer partícipe al niño y a sus padres en los cuidados, ofreciéndoles la educación sanitaria necesaria para asumirlos, con lo que se conseguirá aumentar su implicación e incrementar el grado de recuperación y supervivencia. (7)

El cáncer va a tener una repercusión evidente tanto en la familia como en el niño, afectando su desarrollo en todos los ámbitos: intelectual, emocional y social. El cáncer en la infancia puede afectar la calidad de vida, la salud mental y física, actividades de la vida diaria, la dinámica familiar, formación de la identidad, el papel de los padres y hermanos, así como sentido de significado y espiritualidad. Los niños con cáncer suelen manifestar angustia o irritabilidad por la separación de la familia y por el temor a las mutilaciones o la muerte. (8-11)

Las repercusiones en los padres serán diferentes según el momento de la enfermedad en la que se encuentre. En la fase previa al diagnóstico, la familia pasa por un período de incertidumbre. Una vez que éste se ha confirmado, entra en una fase de caos y desestructuración, en la que se siente una importante angustia y preocupación. En este período, muchos padres muestran un notable descenso en su rendimiento en el trabajo. (12-14)

Existe riesgo de resultados adversos para las familias de niños con cáncer, como reacciones postraumáticas, ansiedad, depresión, dificultades financieras, discordia familiar, problemas sociales y de comportamiento para el niño y / o sus hermanos y un



prolongado y complicado luto. Para muchas familias, el diagnóstico de cáncer se experimenta como un trauma y a la larga puede causar reacciones de estrés postraumático

Estudios recientes han demostrado que la mayoría de los padres de niños recién diagnosticados muestran síntomas de estrés agudo, un 40% de los padres y más del 50% de las madres cumplen los criterios para el diagnóstico de trastorno de estrés agudo. Debido a que casi todos los padres en un estudio reportaron síntomas de estrés agudo, podemos considerarlo como una respuesta normal a un diagnóstico potencialmente mortal. Sin embargo, la mayoría de las familias se ajustarán al trauma, utilizarán sus estrategias de afrontamiento e integrarán la experiencia de la enfermedad de su hijo. (8, 15, 16)

Las expectativas de los familiares cuidadores de niños con cáncer son bastante altas. El equipo de oncología espera que los padres aprendan y se adhieran a los protocolos de tratamiento rigurosos que a menudo involucran citas médicas frecuentes y /o largas estancias en el hospital. Los padres suelen ofrecer cuidados médicos a domicilio que son a menudo complicados e invasivos. Los padres se convierten en capacitados para identificar y responder a los efectos secundarios graves y angustiosos de tratamientos que pueden incluir náuseas, vómitos, dolor, insomnio, cambios de actitud o en el estado de ánimo, en la conducta de comer y en los patrones de sueño; fiebre y neutropenia, angustia y sufrimiento. A veces se les pide a los padres ayudar al equipo médico tratando de conseguir que sus hijos cumplan y cooperen con los procedimientos invasivos. El papel de “cuidador” tal como se define por el equipo médico es a menudo diferente a la definición de “cuidador” en términos de los padres. El dilema de los padres como cuidadores involucra que tienen que prestar cuidados que a menudo son dolorosos y aterradores para el niño y al mismo tiempo el deseo de explicar, sostener, alimentar, confortar, proteger y ayudar a su hijo a evitar el sufrimiento y el dolor.

Las familias de niños con cáncer pueden colaborar con los cuidados enfermeros y proporcionar cuidado emocional, financiero, espiritual o físico, o más probablemente una combinación de todos estos. El cuidado médico consiste en la gestión del tratamiento, las estancias hospitalarias, visitas clínicas, cuidados en el hogar, y cualquier número de otras



tareas relacionadas con el tratamiento. El contexto de este cuidado puede ser muy exigente emocionalmente, según lo descrito por esta madre. (2, 11)

Cada cuatro o cinco días, tuvimos que esterilizar el lugar donde el catéter estaba colocado en el cuerpo de Forrest. El agujero para el catéter estaba justo al lado de su corazón. Una infección ahí podría matarlo rápidamente. Nos enseñaron cómo limpiar el sitio del catéter los primeros días de su diagnóstico. Una de nuestras enfermeras nos hizo la demostración usando un muñeco de plástico de un niño. Pero el muñeco no se retorció. El muñeco no sentía ningún dolor. Como yo la vi, supe que nuestra experiencia iba a ser una historia completamente diferente. (17)

Los padres informan que el efecto negativo más frecuente para los cuidadores es su salud física y emocional. Indican que los tipos de asistencia que son más beneficiosos para ellos incluyen dar un respiro con los cuidados principales y el alivio de otras responsabilidades para que puedan centrarse en el niño. De acuerdo con los padres en una encuesta, las formas más útiles de ayuda para aliviar la carga del cuidador incluyen una educación oportuna sobre el estado de salud de su hijo por parte de los proveedores de atención médica y apoyo emocional de los familiares, amigos y otras personas. (18)

Los factores que pueden afectar negativamente en la colaboración de la familia durante la hospitalización y el tratamiento del niño son los siguientes:

- Bajo nivel socioeconómico.
- Problemas psicológicos previos en algún miembro de la familia.
- Situaciones concurrentes de estrés, como pueden ser los problemas económicos debidos a los mayores gastos motivados por la enfermedad: desplazamientos al hospital, ausencias del trabajo, sueldos de personas que cuiden de los otros hijos, etc.
- Escaso nivel externo de apoyo.
- Dificultad de control emocional en los padres: padres que expresan ansiedad o depresión delante del niño o una actitud de hiperprotección.



Nuestra intervención en dichas situaciones consistirá en ofrecer soporte emocional, con sensibilidad y respeto hacia la variabilidad de reacciones que puedan producirse.

La complejidad de esta patología y la larga duración del tratamiento hacen que se vean implicados diversos profesionales sanitarios. En muchas ocasiones, enfermería tendrá la función de coordinarlos para poder garantizar la eficacia y continuidad de los cuidados.

1.2 Justificación

El cáncer es una enfermedad crónica que amenaza la vida. Simboliza lo desconocido y lo peligroso, el dolor y la culpa, la ansiedad y el caos. Si la persona que lo padece es un niño, tales reacciones pueden ser más intensas tanto para él como para sus padres, sus hermanos, su familia e incluso para el personal de salud responsable de su cuidado.

En función de los cuidados y atención dados a las personas que padecen la enfermedad oncológica y a su entorno más inmediato, la calidad de vida de todos ellos aumenta considerablemente.

El personal de enfermería tiene un importante papel en el equipo, sobre todo en lo relacionado con la información que se les va a suministrar, ya que pasa muchas horas junto a ellos. Los cuidados enfermeros deben ser también elegidos con sumo cuidado puesto que tanto física como psicológicamente tienen una connotación especial.

A pesar de las numerosas investigaciones sobre el impacto del cáncer infantil en las familias, aún no se conoce suficientemente cómo el cuidado de enfermería puede contribuir con una mejor calidad de vida para el niño con enfermedad oncológica y cómo puede convertirse en un soporte para el proceso de duelo familiar. La meta es que sean los propios pacientes - y no sus enfermedades - los verdaderos protagonistas del cuidado. El ideal desde una perspectiva humanística vincula nuevamente a la familia.



Al identificar los aspectos del cuidado paliativo brindado por enfermería percibidos por las familias cuidadoras de niños con patología oncológica se espera contribuir no sólo al mejoramiento del hacer profesional sino también al de la calidad de vida de este grupo de pacientes.

2. PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

2.1 Objetivos

- Conocer el nivel de satisfacción de los padres y madres de niños con enfermedad oncológica con el cuidado informacional y apoyo psicosocial proporcionado por el personal de enfermería.
- Determinar si existe relación entre las variables sociodemográficas y contextuales recogidas y el nivel de satisfacción con la atención psicosocial recibida.

2.2 Metodología

2.2.1 Diseño

Realizaremos un estudio descriptivo de carácter transversal con un enfoque empírico analítico.

2.2.2 Muestra

El estudio se llevará a cabo en la ciudad de Santa Cruz de Tenerife, en la planta de pediatría del Hospital Universitario de Canarias, siendo la población diana las familias (padres y madres/tutores legales) de los niños con enfermedad oncológica que sean ingresados en la planta de pediatría en los 6 meses de duración de la investigación.



Se ha estimado un tamaño muestral de 30 familias participantes debido al seguimiento de unos criterios de inclusión y exclusión, con una confianza del 95% y un 5% de error máximo.

Haciendo referencia a los criterios de inclusión, serán incluidas las familias tanto de niños como de niñas de edades comprendidas entre 0 y 14 años que ingresen en la planta de pediatría de dicho hospital en los 6 meses de duración de la investigación por enfermedad oncológica.

El único criterio de exclusión que se usará es que la familia de estos niños no tenga familiares con otro tipo de enfermedad terminal o paraplejias.

2.2.3 Variables e instrumentos de medida

Al no existir una forma única de afrontar el cáncer infantil, la adaptación al cáncer debe ser considerada como un proceso dinámico y flexible en el que en el diseño de instrumentos, así como en el análisis de la información, se utilizarán diferentes variables.

Se recogerá información referente a variables sociodemográficas tales como edad o sexo del paciente, variables contextuales de especial interés para el presente trabajo (p.ej., necesidad de traslado de residencia para recibir los cuidados que la enfermedad requiere), e información relacionada con el apoyo recibido y la percepción del mismo.

Para ello se ha diseñado una encuesta de tipo Linkert, mayormente, de propia elaboración que consta de dos secciones a manera de encuesta: En la primera se reconstruye el componente sociodemográfico y en la segunda, la percepción que tienen las familias cuidadoras de la enfermedad, del profesional de enfermería y de sus funciones, del cuidado paliativo de enfermería y la evaluación que de ello hacen. Para garantizar la validez de contenido se realizarán preguntas abiertas durante la aplicación de la encuesta. (ANEXO 2)

Será un cuestionario *ad hoc* autoadministrado de carácter voluntario, en el que se han incluido todas las variables del estudio. El cuestionario se realizará cara a cara, de



forma individual, entre las 48 horas y 72 horas posteriores al ingreso. Se mantendrá el anonimato del participante, rellenando este un consentimiento informado.

2.2.4 Procedimiento

En primer lugar se pedirá permiso a las Instituciones pertinentes del Hospital Universitario de Canarias, en el que se llevará a cabo la investigación mediante un escrito en el que se exponga lo que se solicita y la finalidad. (ANEXO 1)

Se contactará con los padres/ madres de niños hospitalizados por enfermedad oncológica, se les explicará el objeto de la recogida de información y se les solicitará la participación voluntaria en el estudio mediante la cumplimentación de un consentimiento informado (ANEXO 3). A continuación se les citará para la realización del cuestionario, el cual será aportado por el investigador principal.

2.3 Análisis estadístico

Una vez que los cuestionarios estén contestados se procederá al volcado de datos para su estudio estadístico que se hará por medio de una comparación de variables utilizando para ello el programa informático estadístico SPSS 17.0.

Para el análisis de los datos se llevará a cabo una descripción de las variables mediante el cálculo de las frecuencias absolutas y porcentajes para las variables cualitativas o categóricas, y mediante la media, desviación estándar, máximos y mínimos para las variables cuantitativas.

La relación entre variables se hará aplicando la t-Student para las variables cuantitativas y tablas de contingencia y chi-cuadrado entre variables categóricas.



2.4 Consideraciones éticas

Las personas participantes serán informadas de cuál es el objetivo de dicha investigación antes de ser encuestados, así como de que el resultado será publicado, facilitándole la información respectiva a su fecha y lugar de publicación por si desearan consultarlo. Recalcamos que dichas encuestas se realizarán de forma anónima.

2.5 Cronograma

Cronograma 2016	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto
Actividades	Tiempo							
Encuestas								
Tratamiento Información								
Redacción								
Meses	8 meses							



2.6 Logística

Conceptos	Unidad de medida	Cantidad/mes	Subtotal en €.	Tiempo en meses	Total €.
Investigador principal	Personas	1	0€	8	0€
Análisis estadístico	Personas	1	250 €	1	250€
Papelería			20 €	6	120 €
Gastos varios			30 €	6	180 €
Total					550 €



BIBLIOGRAFÍA

1. *Le Fanu J*: 1971: Curing childhood cancer. En: James Le Fanu *The Rise and Fall of Modern Medicine*, Little, Brown and Co., Londres 1999: 138-57.
2. Barbara L. Jones. The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 28, No 4. November, 2012. Pp 213.220.
3. R. Peris Bonet, S. Felipe García, N. Martínez Ruiz, E. Pardo Romaguera, S. Valero Poveda. Registro nacional de tumores infantiles (RNTI-SEHOP). Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2013. Edición preliminar para el VII Congreso de la SEHOP. Valencia. Mayo 2014
4. *Ladd WE*: Embryoma of the kidney (Wilms tumor). *Ann Surg* 1938; 108: 885-902.
5. *Abramson Dh, Ellsworth RM, Grumbach N, et al*: Retinoblastoma: survival, age at detection and comparison 1914-1958, 1958-1983. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus* 1985; 22: 246-50.
6. *Peters MV*: The natural history of Hodgkin´s disease. *Cancer* 1966; 19: 308-13.
7. Gorlat Sánchez, Berta. Estrategias en el cuidado y seguimiento del enfermo en oncología médica. Colección ciencias de la salud. Nº4. Grupo Ed. Universitario.2003.
8. Dolgin MJ, Phipps S, Fairclough DL, et al. Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation. *J Pediatr Psychol* 2007;32:771-782.
9. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K, et al. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *J Palliative Med* 2011;14: 39-44.
10. Jantien Vrijmoet-Wiersma CM, van Klink JMM, Kolk AM, et al. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *J Pediatr Psychol* 2008;33:694-706.
11. Jones BL. Companionship, control, and compassion: a social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life. *J Palliat Med* 2006;9:774-788.
12. Díaz Gomez, M. Cuidados de enfermería pediátrica. Ed. Síntesis 1994; 541-564.



13. Accardi, M.C., Milling, L.S. The effectiveness of hypnosis for reducing procedure-related pain in children and adolescents: a comprehensive methodological review. *Journal of Behavioral Medicine* 2009; 32, 328 y 339.
14. Hockenberry, M.J., McCarthy, K., Taylor, O., Scarberry, M., Franklin, Q., Louis, C. Managing painful procedures in children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 2011. 33 (2), 119e127.
15. Patiño-Fernández AM, Pai ALH, Alderfer M, et al. Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2008;50:289-292.
16. Kazak AE, Cant MC, Jensen MM, et al. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Clin Oncol* 2003;21:3220-3225.
17. Scott B. *The present giver: a memoir*. Glenford, NY: ALM; 2011.
18. James K, Keegan-Wells D, Hinds PS, et al. The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. *J Pediatr Oncol Nurs* 2002;19:218-228.



ANEXO 1 SOLICITUD DE PERMISO A LA INSTITUCIÓN

Señor Don Ignacio López Puech

Director Gerente del Hospital Universitario de Canarias

Yo, Diana Martín Fernández, identificada con DNI 43379039G, con domicilio en C/del Pino nº 51, La Victoria de Acentejo, Santa Cruz de Tenerife.

Ante usted respetuosamente me presento y expongo que habiendo culminado el grado de Enfermería en la Universidad de La Laguna, solicito permiso para realizar un trabajo de Investigación en su Institución sobre “Satisfacción con el apoyo enfermero de los padres de niños oncológicos en la Unidad de Hospitalización Pediátrica del CHUC”, bajo la dirección de D^a M^a Lourdes Fernández López, profesora Titular de la Universidad de La Laguna.

El objetivo principal del estudio es conocer el nivel de satisfacción de los padres y madres de niños con enfermedad oncológica con el cuidado informacional y apoyo psicosocial proporcionado por el personal de enfermería y para ello se realizará un estudio descriptivo de carácter transversal, que se llevará a cabo en la planta pediátrica del CHUC. Se entrevistará a padres y madres de niños con enfermedad oncológica que sean ingresados en la planta de pediatría en los 6 meses de duración de la investigación. Se administrará un cuestionario tipo Linkert, del cual se adjunta copia. La población diana, a quien se le realizarán las encuestas, serán las familias (padres y madres/tutores legales) de los niños con enfermedad oncológica que sean ingresados en la planta de pediatría en los 6 meses de duración de la investigación. Se garantiza el carácter voluntario y el anonimato de la participación.

Las personas participantes serán informadas de cuál es el objetivo de dicha investigación antes de ser encuestados, así como de que el resultado será publicado, facilitándole la información respectiva a su fecha y lugar de publicación por si desearan consultarlo.



Quedo a su disposición para cualquier información más detallada acerca del proyecto de investigación en el correo electrónico *diana_tf_93@hotmail.com* o en el número de teléfono 680413743.

Atentamente,

Diana

La Laguna a 30 de Julio 2015.



ANEXO 2

CUESTIONARIO

Parte 1

1. Edad del paciente

2. Sexo

- Masculino
- Femenino

3. ¿La hospitalización ha requerido un traslado fijo o permanente de domicilio?

- Sí
- No

4. ¿Cómo se ve alterado el funcionamiento de la familia al tener un hijo con cáncer?

- Se ha alterado mucho
- Se ha alterado bastante
- Se ha alterado poco
- Se ha alterado muy poco
- No se ha alterado

5. ¿Quién se hace cargo del niño durante la hospitalización?

- Padre, madre, tutor/a
- Hermano/a
- Abuelo/a
- Tío/o
- Otro Especificar quién:



- 6. ¿Le permitirá el tratamiento del niño continuar sus estudios de forma normal o debe ser derivado a una escuela hospitalaria?**
- Le permite continuar sus estudios de forma normal
 - Debe ser derivado a una escuela hospitalaria
- 7. ¿En qué etapa del tratamiento está el niño?**
- Quimioterapia
 - Radioterapia
 - Ninguna de las anteriores
- 8. ¿Será sometido a una cirugía?**
- Sí
 - No
- 9. ¿Está en cuidados paliativos?**
- Sí
 - No

Parte 2

- 1. ¿Ha recibido información por parte del personal de enfermería?**
- Mucha
 - Suficiente
 - La básica
 - Poca
 - Nada
- 2. Con respecto al personal de enfermería ¿Qué tal les tratan?**
- Muy bien
 - Bien
 - Ni bien, ni mal
 - Mal



Muy mal

3. ¿Les ven asequibles y predispuestos?

- Mucho
- Suficiente
- Poco
- Muy poco
- Nada

4. ¿Les inspiran confianza?

- Mucho
- Suficiente
- Poco
- Muy poco
- Nada

5. ¿Cómo ven los talleres organizados por las enfermeras a los que habéis asistido?

- Muy útiles
- Útiles
- Indiferente
- Poco útiles
- Nada útiles
- No he asistido a talleres

6. ¿Ha proporcionado la enfermera adiestramiento en autocuidados y autoresponsabilidad al niño?

- Mucho
- Suficiente
- Poco
- Muy poco
- Nada



- 7. ¿La enfermera sirve como modelo en la administración de los cuidados y ha supervisado la capacidad de la familia y la del propio niño para llevarlos a cabo, preparándolos para el cuidado domiciliario cuando el niño sea dado de alta?**
- Mucho
 - Suficiente
 - Poco
 - Muy poco
 - Nada
- 8. En cuanto al Sistema Sanitario ¿consideran eficaz y de rápida respuesta el hospital especializado?**
- Mucho
 - Suficiente
 - Poco
 - Muy poco
 - Nada



ANEXO 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este Formulario de Consentimiento Informado se dirige a padres y madres de niños con enfermedad oncológica que son atendidos en el CHUC y que se les invita a participar en la investigación titulada “Satisfacción con el apoyo enfermero de los padres de niños oncológicos en la Unidad de Hospitalización pediátrica del CHUC”.

El cáncer infantil es un hecho, una realidad, y cuando un niño se ve afectado por una enfermedad de este tipo afecta muy especialmente a su entorno familiar. Aparecen problemas que repercuten en áreas sanitarias, laborales, educativas, familiares, y en definitiva, en todo el entramado social. Indagar en las carencias en el apoyo que reciben los padres que comparten la experiencia del sufrimiento cobra importancia en tanto que podrá reducir la angustia a largo plazo en las familias y conseguir un grado de recuperación óptimo.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y de forma anónima. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que reciba en este hospital y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha