

NOTA DE ACEPTACIÓN

JURADO

JURADO

Cuidar es tener en cuenta qué cosas significan para las personas, qué tiene sentido para ellas o qué vuelve a dar sentido a sus vidas...

Marie Françoise Collière

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCION	11
1. JUSTIFICACIÓN	12
2. OBJETIVOS	13
2.1 OBJETIVO GENERAL	13
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	13
3. MARCO TEÓRICO	14
3.1 EL CUIDADO PALIATIVO EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	14
3.1.1 Generalidades	14
3.1.2 Teorías y modelos que fundamentan la humanización del cuidado paliativo desde la Enfermería	16
3.1.3 La Enfermería ante el niño con cáncer	18
3.2 MARCO REFERENCIAL: EL CÁNCER EN LOS NIÑOS	20
3.2.1 Epidemiología de las neoplasias malignas en pediatría	20
3.2.2 El cáncer infantil en Colombia	24
4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	28
5. METODOLOGÍA	29
5.1 ENFOQUE Y TIPO DE ESTUDIO	29
5.2 ETAPAS	29
5.3 POBLACION DE ESTUDIO	30
5.4 VARIABLES DE ESTUDIO	30
5.5 RECOLECCION DE LA INFORMACIÓN	32
5.6 ESTRATEGIA DE ANÁLISIS	32
5.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS	33

6. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	34
6.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS DE NIÑOS CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	34
6.2 CARACTERIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO QUE TIENEN LAS FAMILIAS CUIDADORAS SOBRE LA ENFERMEDAD QUE PADECEN SUS NIÑOS	36
6.3 CARACTERIZACIÓN DEL IMAGINARIO QUE DE LOS ENFERMEROS Y DE SUS FUNCIONES TIENEN LAS FAMILIAS CUIDADORAS DE NIÑOS CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA	38
6.4 EL CUIDADO PALIATIVO DE ENFERMERÍA PERCIBIDO POR LAS FAMILIAS CUIDADORAS DE NIÑOS CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA	39
6.5 ASPECTOS A EVALUAR EN LA PROVISIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA DESDE LA VISION DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS DE NIÑOS CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA	39
6.5.1 Evaluación de las acciones de cuidado	39
6.5.2 Evaluación de la calidad del cuidado	39
7. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN	41
7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS	41
7.2 CARACTERIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO QUE TIENEN LAS FAMILIAS CUIDADORAS SOBRE LA ENFERMEDAD QUE PADECEN SUS NIÑOS.	42
7.3 CARACTERIZACIÓN DEL IMAGINARIO QUE DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA Y DE SUS FUNCIONES TIENEN LAS FAMILIAS CUIDADORAS.	42
7.4 CARACTERIZACIÓN DE LOS COMPONENTES DEL CUIDADO PALIATIVO DE ENFERMERÍA PERCIBIDOS POR LAS FAMILIAS CUIDADORAS	43
7.5 CARACTERIZACIÓN DE LOS ASPECTOS EVALUABLES EN LA PROVISIÓN DEL CUIDADO DE ENFERMERÍA HECHOS	

POR LAS FAMILIAS CUIDADORAS.	43
8. CÁNCER INFANTIL. GUÍA DE APOYO PARA CUIDADORES	45
8.1 PRESENTACIÓN	45
8.2 INTRODUCCIÓN	45
8.3 EL CÁNCER INFANTIL: DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO	46
8.4 EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO	47
8.5 OBTENIENDO INFORMACION ACERCA DE LA ENFERMEDAD	47
8.5.1 Información y comunicación con los profesionales de salud	47
8.5.2 Otros recursos de información	48
8.6 EVITEN EL AISLAMIENTO SOCIAL	49
8.7 ¿ CÓMO MANEJAR LOS PENSAMIENTOS NEGATIVOS ?	49
8.8 AYUDANDO A SU HIJO A ENFRENTAR LA ENFERMEDAD	50
8.9 ¿ CÓMO AFECTA AL NIÑO LA ENFERMEDAD Y LOS TRATAMIENTOS ?	51
8.9.1 Cuando el niño debe ser hospitalizado	51
8.10 ¿ CÓMO MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON SU HIJO ?	52
8.10.1 Hablar sobre la enfermedad	53
8.11 PREPARANDO A SU HIJO PARA LOS PROCEDIMIENTOS MÉDICOS	57
8.11.1 Miedos y preocupaciones frecuentes	57
8.12 CUIDADOS CORPORALES	59
8.12.1 Mejorar la higiene y prevenir infecciones	59
8.12.2 Medidas ambientales	60
8.12.3 Medidas sobre la comida	60
8.12.4 Medidas de higiene	60
8.13 HIGIENE ORAL	60
8.13.1 Cuidado de la piel	61
8.14 UÑAS	62
8.15 NARIZ	62

8.16 LAVADO DE MANOS	62
8.17 EL CABELLO	62
8.18 MEJORAR LA ALIMENTACIÓN	63
8.18.1 ¿Cómo pueden ayudar a su hijo a mejorar su apetito?	64
8.18.2 Disminuir las náuseas y el vómito	65
8.18.3 ¿Cómo ayudar a su hijo con la sensación de náuseas y el vómito?	65
8.18.4 Control de otros efectos secundarios del tratamiento y mantenimiento de una nutrición adecuada	67
8.19 SEGUIR QUE TOME LOS MEDICAMENTOS	70
8.20 MEJORAR LOS HÁBITOS DE SUEÑO	70
8.21 HABLAR SOBRE LA MUERTE	71
8.22 MEJORAR LA AUTOESTIMA	72
8.22.1 ¿Qué se puede hacer para favorecer su autoestima?	72
8.23 MANTENER LA DISCIPLINA	73
8.23.1 ¿Qué se puede hacer para mantener la disciplina?	73
8.24 EVITAR LA SOBREPOTECCIÓN	74
8.24.1 ¿Cómo pueden evitar ser excesivamente protectores con su hijo?	75
8.24.2 La vida continúa	75
CONCLUSIONES	77
BIBLIOGRAFÍA	79
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	80
ANEXOS	83

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Edad de los cuidadores	34
Figura 2. Lugar de procedencia de los cuidadores	35
Figura 3. Nivel educativo de los cuidadores	36
Figura 4. Tipos de cáncer identificados en los niños de la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús	37
Figura 5. Tratamiento recibido por los niños de la Fundación Pequeños Discípulos de Jesús	37

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Categorías y manejo de variables.	31

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo 1. Principios universales del cuidado paliativo pediátrico	84
Anexo 2. Diario de un niño con cáncer	86
Anexo 3. Incidencia mundial según el tipo de neoplasia	87
Anexo 4. Mortalidad por neoplasias malignas en niños de algunos Países latinoamericanos	88
Anexo 5. Consentimiento informado	90

RESUMEN

Si bien es cierto que durante los últimos años se ha recorrido un largo y difícil camino en la tarea de mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y la de sus familias, a partir de avances en los medios diagnósticos y en la efectividad de los tratamientos y de progresos en las condiciones de la hospitalización y en la atención educativa, queda, sin embargo, un largo camino por recorrer hasta conseguir un modelo ideal de intervención donde los pacientes y no la enfermedad sean el objetivo del cuidado. Esta evolución conceptual es la que sustenta la importancia de la aplicación de los principios del cuidado paliativo en la atención del niño con enfermedad oncológica así como la necesidad de la participación activa de la enfermera.

El presente estudio tuvo lugar en la fundación pequeños discípulos de Jesús en la ciudad de Medellín y pretende identificar las necesidades de cuidado que presentan las familias cuidadoras de niños con enfermedad oncológica aportando elementos que permitan a través de la reflexión dinamizar el cuidado de Enfermería.

Palabras claves: cuidado paliativo pediátrico, cuidado de enfermería, enfermedad oncológica, calidad de vida.