

upna

Universidad Pública de Navarra
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Facultad de Ciencias de la Salud
Osasun Zientzien Fakultatea

Trabajo Fin de Grado

Grado en Enfermería

Impacto emocional y psicológico del cáncer en pacientes pediátricos: abordaje de enfermería

Amaia Agarraberes Bergua

Director/a / Zuzendaria

Uxue Aldaz Aguirre

Pamplona/Iruñea

Mayo, 2023

RESUMEN

Introducción: El cáncer pediátrico y su tratamiento no solo afectan al niño a nivel físico, si no que tienen un gran impacto familiar, social, emocional y psicológico. Debido a su complejidad, debe ser atendido por un equipo multidisciplinar que atienda todas estas áreas. La enfermera tiene un papel fundamental dentro del equipo, y para cubrir las necesidades del paciente y familia debe atender tanto a cuidados técnicos como al aspecto psicológico.

Objetivo: El objetivo de este trabajo es conocer el impacto que supone el cáncer en la salud mental de pacientes pediátricos y explorar estrategias de abordaje de dicho impacto emocional y psicológico por parte del personal de enfermería.

Metodología: Se ha llevado a cabo una revisión de literatura científica con metodología sistemática en distintas bases de datos.

Resultados: El impacto del cáncer infantil está influido por diversos factores y existe riesgo de sufrir trastornos psicológicos, sumado a las consecuencias físicas, sociales, familiares y escolares. Dentro de las estrategias de enfermería identificadas se incluyen el uso de la información y la comunicación, la evaluación de signos y síntomas, y el desarrollo de diversas intervenciones para disminuir dicho impacto.

Conclusiones: El personal de enfermería necesita una adecuada formación y entrenamiento tanto en intervenciones y técnicas que aborden el aspecto emocional y psicológico como en habilidades de comunicación y empatía. Las estrategias identificadas deberían incluirse en los programas y protocolos de unidades de oncología pediátrica. El apoyo familiar, social y el contacto con la escuela influyen positivamente en el afrontamiento.

PALABRAS CLAVE: Cáncer infantil; enfermería; impacto emocional; salud mental; intervenciones

NUMERO DE PALABRAS: 14.026

ABSTRACT

Background: Pediatric cancer and its treatment not only affect the child physically, but also have a great family, social, emotional and psychological impact. Due to its complexity, it must be attended by a multidisciplinary team that addresses all these areas. Nurses have a fundamental role within the team, and to meet the needs of the patient and family they must attend to both technical care and the psychological aspect.

Aims: The aim of this study is to know the impact of cancer on the mental health of pediatric patients and to explore strategies to address this emotional and psychological impact by the nursing staff.

Methodology: A review of the scientific literature was carried out using systematic methodology in different databases.

Results: The impact of childhood cancer is influenced by several factors and there is a risk of suffering psychological disorders, in addition to the physical, social, familiar, and school consequences. Nursing strategies identified include the use of information and communication, the evaluation of signs and symptoms, and the development of a variety of interventions to reduce the impact of childhood cancer.

Conclusions: Nursing staff need an adequate education and training both in interventions and techniques that address the emotional and psychological aspect as well as in communication and empathy skills. The strategies identified should be included in the programs and protocols of pediatric oncology units. Family and social support and maintaining contact with the school have a positive influence on their coping.

KEY WORDS: Childhood cancer; nursing; emotional impact; mental health; interventions

NUMBER OF WORDS: 14.026

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. OBJETIVOS.....	8
2.1 Objetivo General:.....	8
2.2 Objetivos Específicos:	8
3. MATERIAL Y MÉTODOS	9
3.1 Diseño	9
3.2 Estrategia de búsqueda	9
3.3 Criterios de inclusión y exclusión	11
3.4 Selección de artículos	12
4. RESULTADOS	14
4.1 Impacto psicológico y emocional en el niño:	14
4.2 Impacto social y escolar en el niño:	19
4.3 Impacto en la familia:	20
4.4 Factores que influyen en el impacto y afrontamiento:.....	21
4.5 Abordaje de enfermería.....	23
4.5.1 El uso de la información y la comunicación:	24
4.5.2 La evaluación de signos y síntomas	26
4.5.3 Intervenciones de enfermería	28
4.6 Atención al paciente oncológico pediátrico en el Servicio Navarro de Salud.....	35
5. DISCUSIÓN	37
6. CONCLUSIONES.....	44
7. BIBLIOGRAFÍA	46
8. ANEXOS	52

LISTADO DE FIGURAS Y TABLAS

Figura 1. Incidencia de los distintos tipos de cáncer en la infancia.....	3
Figura 2. Diagrama de flujo.....	13
Figura 3. Impacto del cáncer en pacientes pediátricos.....	14
Figura 4. Factores que influyen en el impacto y afrontamiento del cáncer infantil..	23
Tabla 1. Estructura pregunta PIO.....	9
Tabla 2. Estrategia de búsqueda en las bases de datos utilizadas.....	11
Tabla 3. Criterios de inclusión y exclusión.....	12
Tabla 4. Impacto del cáncer según edad.....	17
Tabla 5. Análisis de datos.....	51

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer pediátrico representa una problemática en la salud mundial, registrándose 160.000 nuevos casos y 90.000 muertes anuales por esta causa (Velásquez y Zuluaga, 2015). Constituye la primera causa de muerte por enfermedad en la población pediátrica en los países desarrollados y la segunda causa de muerte más frecuente después de los accidentes (Delgado, 2020). La incidencia del cáncer infantil en España es de 1.500 casos nuevos al año, siendo las leucemias, los linfomas, los neuroblastomas, los tumores del sistema nervioso central y los tumores de Willms los tipos más prevalentes (Garzón et al., 2021).

El cáncer infantil tiene características propias que le diferencian del cáncer en la población adulta, ya que, a pesar de los grandes avances terapéuticos, los niños se enfrentan a problemas únicos durante su tratamiento debido a que esta enfermedad suele tener efectos diferentes en los cuerpos en crecimiento de la población infantil que en los cuerpos adultos (Delgado, 2020).

El término cáncer engloba un amplio grupo de enfermedades que se caracterizan por el desarrollo de células anormales, que se dividen, crecen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo. La célula cancerosa o tumoral “pierde” la capacidad para morir y se divide casi sin límite (Delgado, 2020). En una situación normal las células crecen, se dividen y mueren de forma ordenada, siendo la división muy rápida en los primeros años de vida de la persona. Posteriormente, la división de las células únicamente se lleva a cabo para reemplazar células desgastadas o moribundas y reparar lesiones. Las células cancerosas, sin embargo, continúan su división y se acumulan formando unas masas, denominadas tumores o neoplasias, que invaden y destruyen el tejido normal. Además, las células cancerosas pueden desprenderse y viajar a través de la sangre o el sistema linfático a otras partes del cuerpo, donde se establecen y continúan creciendo. A este proceso se le conoce como “metástasis” (Méndez et al., 2004). No todos los tumores son “malignos” (cancerosos), también los hay “benignos”, es decir, tumores que crecen a un ritmo lento y que no se extienden a otros tejidos.

Estos tumores o neoplasias malignas se pueden dividir en cinco grupos según el tejido al que afectan:

-**Carcinomas:** Se trata de cánceres originados a partir de células epiteliales. Son el tipo más común en la población adulta, no siendo tan habituales en los niños (Delgado, 2020).

-**Sarcomas:** Son cánceres formados a partir del llamado tejido conectivo o conjuntivo, del que derivan los músculos, los huesos, los cartílagos o el tejido graso. El más usual en niños es el osteosarcoma (Delgado, 2020).

-**Leucemias:** Son los cánceres de la sangre que se originan en la médula ósea y que afectan a las células sanguíneas. Son el tipo más frecuente en la población infantil (Delgado, 2020). Las leucemias las podemos clasificar según el tipo de glóbulo donde comience la enfermedad (mieloide o linfoide) o la rapidez con la que ésta empeora (aguda o crónica). La leucemia linfoblástica aguda, que afecta a los linfocitos, es la más común en niños (Pastor, 2017).

-**Linfomas:** Se desarrollan a partir del tejido linfático. Podemos encontrarlos en los ganglios, médula ósea, timo, bazo y tejidos linfoides, como amígdalas, intestino delgado, estómago... Se dividen en dos grupos: Linfoma de Hodgkin y Linfoma de No Hodgkin (más común en niños) (Pastor, 2017).

-**Neoplasias del tejido nervioso:** afectan al sistema nervioso central y en las células nerviosas (como los neuroblastomas) (Delgado, 2020).

El término “cáncer infantil” hace referencia a los distintos tipos de tumores malignos que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años. Los tipos de cáncer infantil más habituales son la leucemia (30%), los linfomas (13%) y los tumores del sistema nervioso central (22%), siendo la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) el tumor más frecuente, pero con una curación del 85-95% (Domínguez, 2021). En el caso de las neoplasias malignas en los niños, el crecimiento de células anormal es más rápido, agresivo e invasivo, debido a que generalmente las células cancerosas son embrionarias y también inmaduras (Pastor, 2017).

Incidencia de los distintos tipos de cáncer en la infancia

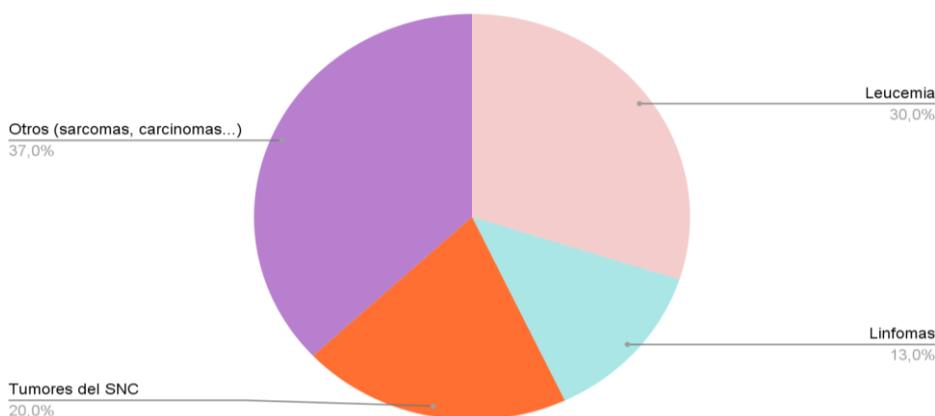


Figura 1. *Incidencia de los distintos tipos de cáncer en la infancia.* (Fuente: elaboración propia)

Mientras que la etiología del cáncer en adultos está ligada en su mayoría al estilo de vida, factores de riesgo o hábitos tóxicos, el cáncer en la infancia apenas tiene factores de riesgo asociados (Garzón et al., 2021). En la mayoría de los casos de cáncer infantil, la causa es desconocida, y solo el 5% de estos son producidos por una mutación hereditaria. Por ello, no existen métodos eficaces para prevenir esta enfermedad. No obstante, se sabe que el cáncer surge como consecuencia de la alteración de los mecanismos normales de control de la diferenciación y proliferación celular que posteriormente originan el tumor cancerígeno. (Domínguez, 2021)

La probabilidad de supervivencia a un cáncer pediátrico varía según el país de residencia: la probabilidad de curación en los países desarrollados gracias a los avances tecnológicos y terapéuticos es mayor al 80%, sin embargo, en los países con menor desarrollo la tasa de supervivencia es de solo el 15% al 45% (Garzón et al., 2021), debido a la falta de diagnóstico, a diagnósticos incorrectos o tardíos, a las dificultades para acceder a la atención sanitaria, al abandono del tratamiento, a problemas de toxicidad o a recidivas y a unos recursos insuficientes (OMS, 2021).

Los tratamientos más comunes son la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y el trasplante de médula ósea.

- **Cirugía:** El tratamiento de elección en la mayoría de los tumores sólidos. Consiste en la extirpación del tumor. En ocasiones se administra

quimioterapia y/o radioterapia para reducir el tamaño del tumor y facilitar la extirpación completa antes de la cirugía o después (para asegurarse de que no siga creciendo en caso de que hayan quedado restos) (Delgado, 2020).

- **Quimioterapia:** Es un tratamiento mediante medicamentos dirigidos a destruir las células cancerosas. Actúa sobre las células cancerosas, aunque también afecta a algunas células sanas sobre todo a aquellas que tienen una gran capacidad de crecimiento produciendo efectos secundarios como náuseas y vómitos, alteraciones en la percepción del sabor, caída del cabello, sequedad de la piel, anemia, disminución de las defensas, reacciones alérgicas... A veces se da quimioterapia, aunque parezca que el tumor ha desaparecido, después de la cirugía o radioterapia, ya que algunos cánceres tienen un gran riesgo de volver a crecer o incluso de desplazarse y producir metástasis (Delgado, 2020).
- **Radioterapia:** Destruye las células cancerosas mediante radiaciones ionizantes, deteniendo de esta forma su crecimiento y división. Generalmente suele utilizarse en combinación con la cirugía y quimioterapia, y suele ser bien tolerado con mínimos efectos secundarios (como irritación en la piel irradiada) (Delgado, 2020).
- **Trasplante de médula ósea:** La médula del enfermo que produce células malignas, se destruye mediante la administración de dosis altas de medicamentos y radioterapia, y se reemplaza por una médula sana de un donante (Delgado, 2020).

El cáncer pediátrico afecta a quien lo padece no solo a nivel físico, ya que debe soportar el malestar tanto por la enfermedad como por las pruebas diagnósticas y tratamientos, sino que tiene además un gran impacto emocional y psicológico, pudiendo acarrear incluso enfermedades como la depresión, ansiedad o problemas de comportamiento. La infancia es una etapa de gran vulnerabilidad, y los niños no cuentan con la misma capacidad de comprensión y afrontamiento que los adultos (Velásquez y Zuluaga, 2015) ; los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y para el niño la hospitalización supone un cambio radical en su entorno,

cambios de hábitos, desprendimiento de las actividades diarias restricciones, aislamiento, y a menudo a un grado de dolor elevado, unido a problemas de imagen corporal (caída del pelo, aumento o disminución de peso, a veces amputaciones o cirugía deformante...) (Méndez et al., 2004; Martínez, 1997). Además, los supervivientes deben aprender a convivir con la incertidumbre de una recaída y las secuelas del tratamiento (Bragado,2009).

Todos estos factores pueden llevar al desarrollo o la exacerbación de síntomas psicológicos o psiquiátricos, lo que limita la calidad de vida de las personas (Organización Panamericana de la Salud, 2022).

En la infancia, la familia constituye el núcleo fundamental del niño, y el cáncer puede ser una experiencia disruptiva, amenazante, inesperada y traumática, con un profundo impacto emocional para todos los miembros. Un cáncer es un elemento destabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis que tengan. Además, implica asumir altos costos económicos, adaptarse a un nuevo entorno y equilibrar las demandas vitales, tanto las relacionadas con la atención a una hija o hijo enfermo como otros estresores (Grau, 2002; OPS, 2022).

Las necesidades de un niño recientemente diagnosticado y su familia son tan amplias a causa de la magnitud del impacto que el cáncer genera sobre sus vidas que un solo grupo profesional nunca podría abarcarlo (Pastor, 2017). Debido a las características y dificultades que implica la enfermedad, y la necesidad de una mirada holística hace indispensable que deban ser atendidos por un equipo multidisciplinar, formado por profesionales cuyos esfuerzos se centren en un objetivo común: proporcionar una atención integral basada en la recuperación biológica, el bienestar psicológico y la calidad de vida del niño, y también de sus familias (Martos et al., 2020; Pastor, 2017), teniendo en cuenta siempre los ámbitos personal, familiar, relacional, social, físico, mental y espiritual (Pastor, 2017). Cada individuo del equipo debe ser considerado como una parte esencial del equipo. Entre los profesionales que pueden trabajar con el paciente oncológico pediátrico se encuentran: médicos, enfermeras, psicólogos, maestros de aula hospitalaria, trabajadores sociales, fisioterapeutas,

nutricionistas, voluntarios, capellanes... formando la parte central del equipo el niño y su familia. El equipo multidisciplinar debe conocer cómo afecta la enfermedad oncológica al paciente pediátrico y a su familia, así como vigilar la aparición de posibles alteraciones cognitivas, afectivas y conductuales (Pastor, 2017; Ros, 2014).

Como define la OMS, la salud es: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solo la ausencia de enfermedad”, obtenemos como idea principal que para tener salud no solo es necesario no tener enfermedades, sino que, además, es preciso tener un cierto equilibrio mental desde el punto de vista de las emociones del individuo y, más concretamente, del paciente oncológico pediátrico. La atención de salud mental forma parte de dicho abordaje integral. (Pérez, 2019). A su vez, la salud mental es más que la mera ausencia de trastornos mentales, siendo además un derecho humano fundamental, es un elemento esencial para el desarrollo personal, especialmente para la población infantil. La OMS define la salud mental como “un estado de bienestar mental que permite a las personas hacer frente a los momentos de estrés de la vida (como es en este caso el diagnóstico y tratamiento del cáncer), desarrollar todas sus habilidades, poder aprender y trabajar adecuadamente y contribuir a la mejora de su comunidad”. A raíz de la relevancia que ha ido cobrando en los últimos años el cuidado de la salud mental, entra en vigor en este campo la Psicooncología.

La Iniciativa Mundial contra el Cáncer Infantil de la OMS está orientada a que todos los pacientes oncológicos pediátricos y adolescentes tengan acceso a un abordaje integral de calidad, para reducir la mortalidad y las secuelas de la enfermedad y del tratamiento en las distintas áreas de su vida (OPS, 2022). La atención de la salud mental forma parte de dicho abordaje integral y, al constituirse como norma de atención psicosocial ayudará a la reducción de los índices de comorbilidad psicológica o psiquiátrica de estos pacientes y sus familias al garantizar el acceso a intervenciones psicosociales especializadas (OPS, 2022). A su vez, todo ello tendrá un efecto en el grado de continuidad de los tratamientos y en la respuesta psicológica a ellos (OPS,2022). Entre las intervenciones especializadas en el ámbito de la salud mental

destaca la psicooncología , un campo interdisciplinario que se encarga entre otros tópicos por investigar el impacto de la enfermedad y sus tratamientos en el funcionamiento psicológico de los niños y de sus familias en todos los estadios de la enfermedad, así como por desarrollar intervenciones psicológicas eficaces que les ayuden a afrontar las situaciones más difíciles y estresantes y a retomar sus actividades en las mejores condiciones posibles (Bragado, 2009). Además, se encarga del estudio de factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la morbilidad y mortalidad del cáncer (enfoque biopsicológico) (Méndez, 2005; Pérez, 2019).

La enfermera, en coordinación con los distintos niveles asistenciales comentados dentro de ese equipo interdisciplinario, tiene un papel fundamental en la atención del cáncer infantil, actuando de eslabón intermediario entre el niño y su familia y los restantes profesionales del equipo (Ros, 2014). Las enfermeras son las profesionales del equipo de salud que más tiempo pasan juntos a estas personas y que mantienen un contacto más estrecho. Tienen la oportunidad de establecer una relación cercana de empatía y confianza, con la posibilidad de conocerlos y escucharlos (Ros, 2014). Además, en la mayoría de las ocasiones son la primera persona a quién recurrirán los padres en demanda de apoyo (Martínez, 1997).

Una enfermera en el cuidado oncológico debe dominar multitud de aspectos técnicos, como en muchos otros campos de la enfermería (administración de medicación, realización de curas, cuidados de la piel, movilizaciones...), pero es vital en esta área saber manejar el aspecto psicológico (Ros, 2014). Es fundamental saber qué se debe decir y cómo se debe decir, aquello que se debe silenciar, controlar las palabras, los gestos, la postura, la aproximación al paciente, la capacidad de escucha, la empatía... en definitiva la capacidad de hacer sentir al enfermo la calidez y la comprensión (Ros, 2014). Cuando se está a cargo de un niño con cáncer se debe conocer a fondo la psicología normal, tener nociones sobre la enfermedad en sí misma, los potenciales efectos secundarios del tratamiento, ser capaz de comprender el impacto emocional de los sentimientos de pérdida y dolor y de crear un ambiente

que proporcione bienestar físico y emocional, tanto al niño como a su familia (Martínez, 1997). Las intervenciones de enfermería son fundamentales para disminuir y controlar la ansiedad y las complicaciones derivadas del proceso de la enfermedad (Garzón et al., 2021). Por ello, estos profesionales durante todo el proceso de enfermedad-atención marcarán profundamente el sentido de este, pudiendo facilitar la estancia en el hospital, tanto de los niños como de sus familias (Ros, 2014). Es por tanto imprescindible que desde la enfermería se haga riguroso hincapié en el área emocional de la persona enferma, con el fin de garantizar el cumplimiento del objetivo de la propia práctica enfermera: atender de manera integral al paciente oncológico pediátrico durante toda su enfermedad; desde el diagnóstico hasta el momento del alta o, en su caso, fallecimiento, de tal manera que la intervención del profesional ayude al paciente a mantener un buen equilibrio psíquico. (Pérez, 2019)

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General:

Conocer el impacto que supone el cáncer en la salud mental de pacientes pediátricos y explorar estrategias de abordaje de dicho impacto emocional y psicológico por parte del personal de enfermería.

2.2 Objetivos Específicos:

- Conocer la relevancia y magnitud que supone el cáncer en la población infantil.
- Definir y enumerar las consecuencias e impacto emocional y psicológico que surgen a causa de la enfermedad en estos pacientes.
- Identificar los factores que aumentan el impacto psicológico en los niños con cáncer.
- Definir el papel de la enfermera y su relevancia en estos casos.
- Conocer estrategias e intervenciones de enfermería para abordar y disminuir el impacto emocional y mejorar la adaptación y el bienestar.

- Explorar cómo es la atención a pacientes pediátricos oncológicos que se está llevando a cabo en Navarra en la actualidad.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 Diseño

Para alcanzar el objetivo del estudio se ha llevado a cabo una revisión de literatura científica con metodología sistemática en distintas bases de datos.

3.2 Estrategia de búsqueda

La búsqueda se realizó tras el planteamiento de la pregunta: “¿Qué impacto emocional y psicológico tiene el cáncer en los pacientes pediátricos y cómo el personal de enfermería puede disminuirlo?”.

A raíz de la misma, siguiendo la estructura PIO se identificaron los elementos de búsqueda, siendo P (población) los pacientes pediátricos y el cáncer, I (intervención) las intervenciones o estrategias de enfermería para reducir el impacto emocional, y O (resultado) la disminución del impacto emocional.

Posteriormente, fueron seleccionadas las palabras clave utilizadas para realizar la búsqueda bibliográfica, que fueron adaptadas al inglés y al español para buscar en las diferentes bases de datos. A continuación, se recogen los términos finalmente empleados:

Tabla 1. Estructura pregunta PIO. (Fuente: elaboración propia)

Población	Intervención	Outcome (resultado)
(Pediatr* OR infant* OR child*) AND (cancer OR oncolog*)	Nurs* OR enfermer* AND estrategias	Mental health OR impact*

Para las distintas búsquedas realizadas en las bases de datos utilizadas, se realizaron distintas combinaciones de las palabras clave seleccionadas acompañadas de los operadores booleanos AND y OR. Además, los filtros utilizados en todas las bases de datos fueron el acceso al texto completo y el idioma; inglés y español.

Las bases de datos utilizadas para la búsqueda fueron las siguientes:

- Dialnet
- Enfispo
- Índices CSIC
- Pubmed

La estrategia de búsqueda se realizó mediante varias búsquedas sistemáticas de literatura científica en las bases de datos Dialnet y Enfispo de las siguientes maneras:

→ enfermer* and niño* or pediatr* and cancer or oncolog*

→ y de una segunda forma en Dialnet cambiando algunas palabras: niño* OR pediatr* OR infant* AND cancer or oncolog* AND estrategias OR impacto.

Se seleccionaron también artículos mediante el método “bola de nieve” a partir de la bibliografía de varias de las publicaciones halladas en Dialnet.

Se realizó una tercera búsqueda en Índices Csic mediante la estrategia de búsqueda: niño* O pediatr* O infant* Y cancer O oncolog* Y impacto,

y una última búsqueda en la base de datos Pubmed, utilizando como campo de búsqueda los términos MeSH:

((cancer[MeSH Terms]) AND (children[MeSH Terms])) AND (mental health[MeSH Terms]).

Finalmente se realizó una última búsqueda de literatura gris en el metabuscador Google Académico de publicaciones relacionadas con los temas requeridos que no aparecían en las bases de datos científicas utilizadas.

Tabla 2. Estrategia de búsqueda en las bases de datos utilizadas. (Fuente: elaboración propia)

Base de datos	Estrategia de búsqueda	Resultados
Dialnet	Enfermer* and niñ* or pediater* and cancer or oncolog*	36
	Niñ* OR pediater* OR infant* AND cancer or oncolog* AND estrategias OR impacto	183
Enfispo	Enfermer* and niñ* or pediater* and cancer or oncolog	23
Índices CSIC	niñ* O pediater* O infant* Y cancer O oncolog* Y impacto	10
Pubmed	((cancer[MeSH Terms]) AND (children[MeSH Terms])) AND (mental health[MeSH Terms])	39

3.3 Criterios de inclusión y exclusión

En la búsqueda de literatura gris se incluyó todo tipo de publicaciones de interés en el tema tales como artículos de revistas, trabajos de fin de grado... que incluyeran información oportuna.

En la búsqueda de publicaciones en las bases de datos científicas utilizadas, los criterios de selección de artículos tuvieron como criterios de inclusión estar en

español o en inglés, que las publicaciones estuvieran centradas en pacientes pediátricos y no en la edad adulta, que las publicaciones estuvieran en relación con el cáncer y pacientes oncológicos, descartando todos los que se centraran en cualquier otro tipo de patologías. Además, otro criterio de selección de publicaciones fue incluir todos aquellos que incorporaran estrategias o cuidados de enfermería que se centraran principalmente en el abordaje de la salud mental y el impacto emocional. Fueron descartadas todas aquellas publicaciones centradas únicamente en el abordaje farmacológico de las consecuencias de la enfermedad y su tratamiento.

Tabla 3. *Criterios de inclusión y exclusión.* (Fuente: elaboración propia)

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> -Publicaciones centradas en pacientes pediátricos -Idiomas: inglés y español -Publicaciones que hablen de pacientes oncológicos -Publicaciones con acceso al texto completo -Estrategias y abordaje de enfermería centrados en salud mental/ impacto emocional 	<ul style="list-style-type: none"> -Patologías que no sean cáncer -Publicaciones referidos a adultos -Publicaciones referidas a intervenciones farmacológicas -Publicaciones que estén en otros idiomas que no sean el inglés o español

3.4 Selección de artículos

Tras la búsqueda inicial se encontraron 293 artículos en total en la búsqueda conjunta de las bases de datos científicas empleadas. Además, se incluyeron 8 publicaciones encontradas en Google Scholar. 236 publicaciones fueron descartadas de esos 301 artículos seleccionados inicialmente tras la lectura del título y resumen de todos ellos.

De los 65 seleccionados tras la lectura del título y resumen, se eliminaron 18 publicaciones duplicadas. El número final de artículos incluidos en la revisión tras eliminar 21 por no cumplir los criterios de inclusión o incluir datos insuficientes o no pertinentes fueron 26 artículos.

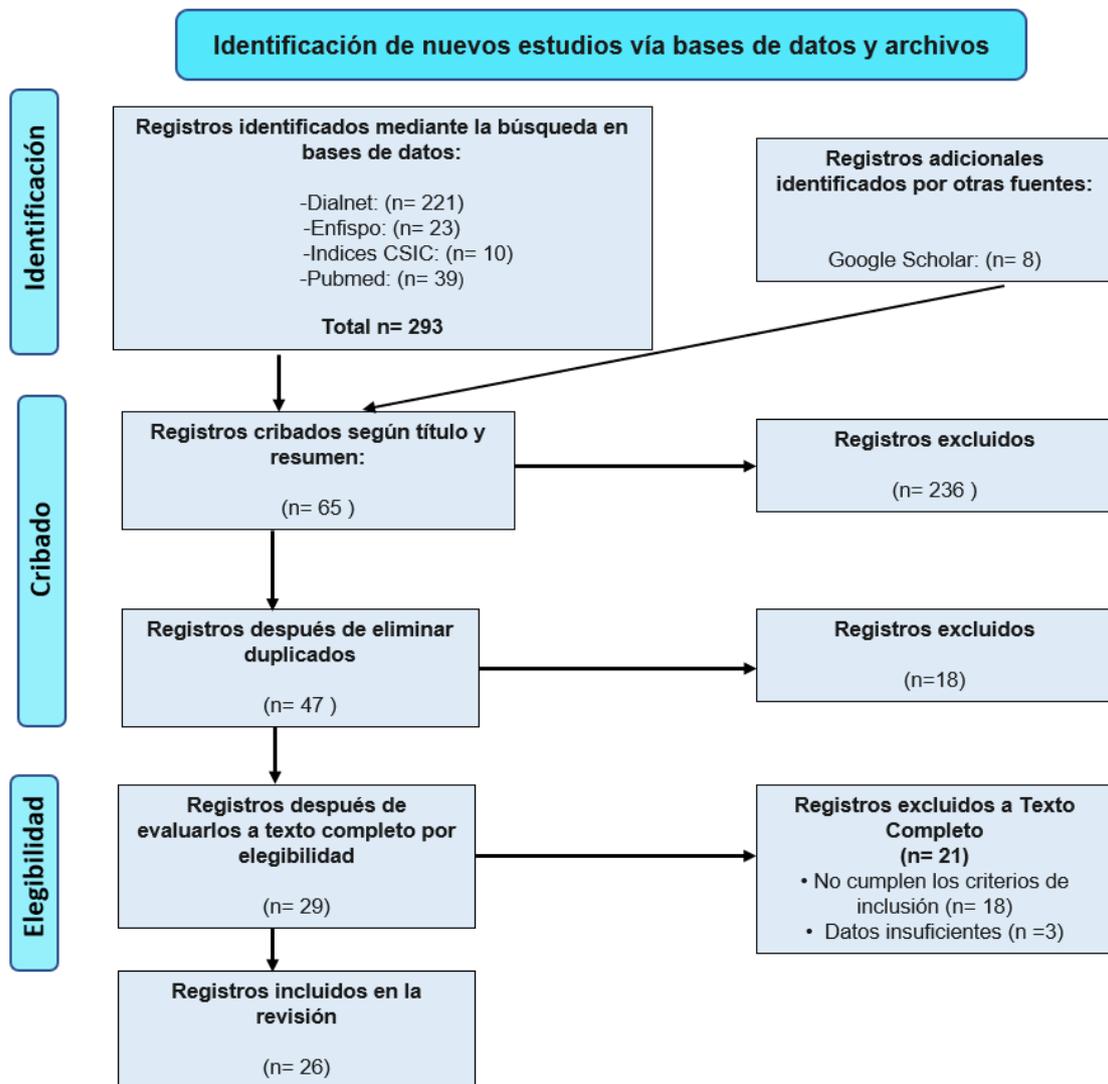


Figura 2. Diagrama de flujo. (Fuente: elaboración propia)

4. RESULTADOS

4.1 Impacto psicológico y emocional en el niño:

Los resultados de la literatura revisada indican que el paciente pediátrico oncológico va a sufrir secuelas en todas las áreas: física, emocional, psicológica, social, familiar y escolar ya que, en gran medida, el contexto hospitalario irrumpe en su etapa de desarrollo y afecta sus relaciones interpersonales debido a que les aísla de su vida cotidiana y de sus redes de apoyo más próximas (Cabral-Gallo et al. 2014).

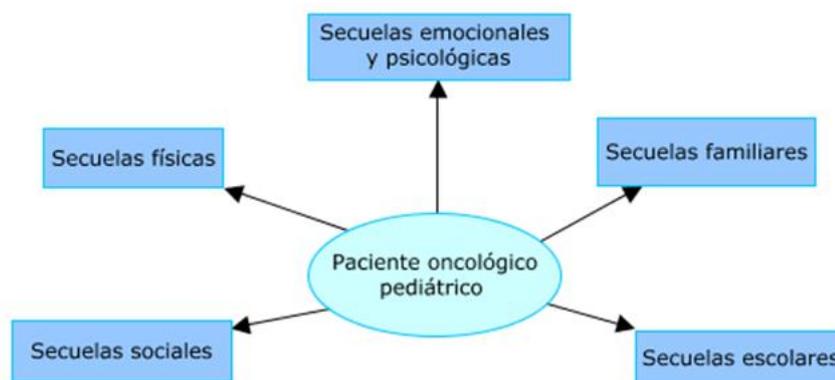


Figura 3. Impacto del cáncer en pacientes pediátricos. (Fuente: Elaboración propia)

El proceso de enfermedad y tratamiento les exige continuos esfuerzos de adaptación, ya que altera su funcionamiento habitual y provoca estrés y numerosas emociones difíciles de manejar (OPS, 2022). El enfermo oncológico se enfrenta a una inmensa cantidad de síntomas físicos y funcionales de la enfermedad y del tratamiento, como pueden ser los vómitos, náuseas, pérdida de peso o fatiga, pérdida del cabello... y además deben someterse con frecuencia a numerosas pruebas diagnósticas y a procedimientos invasivos y dolorosos. Todo esto sumado a lo que suponen las frecuentes hospitalizaciones, que implican un cambio radical en su entorno, rutina cotidiana y relaciones sociales. (Delgado, 2020; Orgilés et al., 2004).

Una de las repuestas de afrontamiento más habituales es el rechazo. Puede ocurrir en los niños hacia las demás personas cuando se sienten vulnerables, especialmente hacia el personal sanitario, creándose un mecanismo de defensa para no generar sufrimiento, distanciándose, evitando y suprimiendo emociones. (Blondell et al., 2021). Sin embargo, en función del periodo de desarrollo emocional e intelectual en el que se encuentre el niño, el cáncer, la hospitalización, el tratamiento y el modo en que el niño percibe su enfermedad originarán diferentes efectos (Domínguez, 2021). Se pueden resumir en los siguientes, según la edad del niño:

- Menores de 3 años: Estos niños carecen de la madurez necesaria para entender completamente la enfermedad, preocupándoles más la separación de su madre, el abandono de la familia y la soledad. Son incapaces de captar el significado de su diagnóstico o las razones por las que deben soportar los tratamientos médicos (Hernández et al., 2009; Delgado, 2020). Muestran extrañeza y ansiedad ante la alteración de su rutina diaria y de su entorno familiar, pudiendo manifestarse alteraciones alimenticias, del sueño, etc. La actitud que muestran es de protesta y rechazo. Se puede desarrollar desconfianza en el cuidador y trastornos en el apego debido a las dificultades con la alimentación regular, la comodidad y los cuidados (Brand et al., 2017; Domínguez, 2021).
- Más de 3 años: El dolor físico o lesión en alguna parte de su cuerpo es lo que más estrés y miedo les genera. Comprenden que padecen una enfermedad grave y amenazante y necesitan saber que conseguir su curación llevará un tiempo considerable (Hernández et al., 2009). La separación parental es mejor tolerada, pero sienten la enfermedad como un castigo por haber hecho algo malo. Además, empezarán a tener una mayor concienciación por la caída del pelo, por la enfermedad y la muerte, y por los posibles cambios en su entorno social (Delgado, 2020; Domínguez, 2021).

Además, tienen pocas estrategias de afrontamiento y una visión de la realidad distorsionada, así como mala comprensión de aspectos complejos. En estas edades, los niños perciben todas las sensaciones, miedos y preocupaciones de sus padres (Hernández et al., 2009; Domínguez, 2021). Su principal temor

es el miedo a lo que pueda pasarles, especialmente el miedo a la mutilación (Delgado, 2020). La falta de desarrollo de un sentido de control personal sobre el entorno y las tareas físicas, como ir al baño, alimentarse por sí mismo, caminar, puede provocar temor, ansiedad, duda, frustración y culpa, pudiendo desarrollarse rabietas y resistencia al procedimiento. La fantasía y los miedos pueden ser complejos en torno a las dificultades físicas y ambientales (Brand et al., 2017).

- Edad escolar y adolescencia: Tienen miedo a la naturaleza de la enfermedad ya que son capaces de entender el diagnóstico y tratamiento con más detalle. Comprenden y reconocen las consecuencias que ocasiona su enfermedad, y se preocupan por su completa recuperación. Asimismo, muestran una gran angustia por separarse del grupo de amigos. El dolor y los cambios físicos suponen también grandes preocupaciones para este grupo de edad. (Delgado, 2020; Domínguez, 2021). Durante esta edad el impacto psicológico del cáncer es más devastador, ya que la enfermedad y su terapia dificultan el desarrollo de una autoimagen y autoestima adecuadas, el establecimiento de una identidad a través de la socialización y la formación de una identidad sexual (Hernández et al., 2009).

Se puede generar un sentimiento de inferioridad o incluso de culpa/vergüenza debido a las interrupciones en la escuela, los deportes y actividades valoradas por las unidades familiares. No es infrecuente la aversión a la medicina, la nutrición... debido a la sensación de injusticia y la interrupción de la normalidad (Brand et al., 2017).

Tabla 4. Impacto del cáncer según edad. (Fuente: elaboración propia)

Edad del niño	Estresores más comunes	Manifestaciones
Menores de 3 años	<ul style="list-style-type: none"> - Separación de su madre, abandono familiar, la soledad. - Alteración de su rutina diaria y entorno familiar 	<ul style="list-style-type: none"> - Actitud de protesta y rechazo. - Pueden manifestarse alteraciones alimenticias, del sueño, etc. - Se puede desarrollar desconfianza en el cuidador y trastornos en el apego
Mayores de 3 años	<ul style="list-style-type: none"> - El dolor físico o lesión en alguna parte de su cuerpo - Mayor concienciación por la caída del pelo, por la enfermedad y la muerte, y por cambios en su entorno social - Miedo a lo que pueda pasarles, especialmente a la mutilación - Falta de control personal sobre el entorno y las tareas físicas 	<ul style="list-style-type: none"> - Rabieta y resistencia al procedimiento - Sentimientos de temor, ansiedad, duda, frustración y culpa
Edad escolar y adolescencia	<ul style="list-style-type: none"> - Separación del grupo de amigos. - El dolor y los cambios físicos - Dificultad en el desarrollo de una autoimagen y autoestima adecuadas, establecimiento de una identidad a través de la socialización y la formación de una identidad sexual - Miedo a la naturaleza de la enfermedad 	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimiento de inferioridad o incluso de culpa/vergüenza. - Aversión a la medicina, la nutrición...

- **Trastornos psiquiátricos y psicológicos en pacientes oncológicos pediátricos:**

El niño diagnosticado de cáncer se enfrenta por tanto a un amplio espectro de emociones como el miedo, la ira, la soledad, el estrés... suponiendo en esta población el riesgo de experimentar dificultades psicológicas a corto y largo plazo, dificultando la adaptación y el afrontamiento de la enfermedad (Delgado, 2020; Orgilés et al., 2004).

Los más destacados y comunes son: la ansiedad, la depresión y los trastornos desadaptativos.

- Trastornos de ansiedad: Es el trastorno por excelencia durante todo el proceso de enfermedad, debido a las implicaciones físicas, emocionales, psicológicas, sociales, familiares y escolares que tiene para ellos la enfermedad (Hernández et al., 2009; Cabral-Gallo et al. 2014).
- Depresión: Por otro lado, el cáncer puede llevar a estados anímicos bajos, de gran aflicción. En el plano psíquico supone tristeza, desmoronamiento, llantos frecuentes, pérdida de autoestima, irritabilidad, aislamiento y desinterés. En el plano somático; astenia, abatimiento, hipoactividad, anorexia, pérdida de peso y alteraciones en el sueño, entre otros (Blondell et al., 2021; Hernández et al., 2009; Orgilés et al., 2004).

La depresión es un trastorno frecuente en los pacientes a quienes se les diagnostica el cáncer, afecta entre el 15% y el 25% de estos, siendo más frecuente en adolescentes que en niños y tiende a estar presente durante toda la etapa de la enfermedad (Blondell et al., 2021; Velásquez y Zuluaga, 2015)

- Trastornos de Adaptación. Las manifestaciones clínicas del trastorno de adaptación en niños son muy variadas, incluyendo: humor depresivo, ansiedad, preocupación, sentimiento de incapacidad para afrontar los problemas, de planificar el futuro o de poder continuar en la situación actual, entre otras. Los niños pueden manifestar explosiones de violencia, comportamientos de gran irritabilidad o fenómenos regresivos tales como volver a tener enuresis nocturna, utilizar un lenguaje infantil o chuparse el pulgar, comportamiento pegajoso o dependiente, negativa a dormir solos... (Grau, 2002; Hernández et al.,2009)

4.2 Impacto social y escolar en el niño:

La enfermedad origina una inestabilidad en las relaciones sociales del niño, no solo con su familia, también con sus compañeros y amigos, debido a las ausencias escolares. Esto aumenta el riesgo de sufrir problemas sociales, agudizado por las alteraciones físicas, afectando por tanto también a su salud mental (Delgado, 2020).

Al faltar largos periodos de tiempo a clase y debido a las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas producidas, provocan una baja autoestima. Además, se suelen situar en una situación de desventaja escolar respecto a sus compañeros; son menos capaces de mantener un ritmo de trabajo adecuado, tienen más dificultades para concentrarse y aprender, son menos activos, tienen una menor energía e iniciativa y un menor deseo de emprender nuevas actividades (Delgado, 2020; Grau, 2002). Además, pueden ser rechazados por sus iguales. Esto puede generar una situación de hipersensibilidad, que les produce valoraciones desproporcionadas de su verdadera situación, que, sumado al trato incorrecto por parte de los adultos les lleva a veces a tomar decisiones de inapetencia, inadaptación ostentosa, y a reclamar más atención sobre sí mismos (Delgado, 2020; Grau, 2002).

Se destaca la importancia de que la desconexión total del niño con su escuela no se produzca nunca. Ya sea mediante visitas del tutor al hospital, cartas o llamadas telefónicas de los compañeros de clase, el contacto directo del profesor del hospital (en caso de que exista) con su tutor, el intercambio de ejercicios, pruebas, evaluaciones... con el fin de impedir que se dé una ruptura total (Grau, 2002). Una forma adicional de facilitar el reingreso del paciente y de la escuela son las visitas escolares de miembros del equipo sanitario, en las que brindan información precisa sobre el cáncer y su tratamiento a los compañeros del niño enfermo, disipando además rumores o conceptos erróneos que puedan estar circulando (Brand et al., 2017).

4.3 Impacto en la familia:

Numerosos estudios realizados al respecto demuestran que un porcentaje importante de padres de niños enfermos de cáncer presentan altos niveles de estrés, angustia y miedo, así como síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos (Grau, 2002). Estas emociones mostradas y desarrolladas en los padres provocan en los niños sentimientos de malestar, inquietud, preocupación o estrés debido al “contagio emocional”. Es decir, puede existir transferencia de emociones entre el cuidador y el paciente y viceversa (Cabral-Gallo et al., 2014). Algunos estudios apuntan a que el niño se muestra más ansioso o triste si ve que sus padres lo están (Delgado, 2020).

Otra reacción parental muy habitual es la sobreprotección sobre el hijo enfermo, pudiéndoles desencadenar: miedo, inhibición, indecisión, problemas al socializar y de autoestima” (Blondell et al., 2021; Delgado, 2020). También es frecuente en los padres el aislamiento social (alejarse de amistades y otros familiares, abandonar actividades de ocio...) así como los conflictos conyugales, ya sea por discrepancias en el cuidado de los pacientes, porque el cuidado recaiga en una sola persona, por reacciones distintas ante la enfermedad ... (OPS, 2022).

Los hermanos también sufren también las consecuencias de la enfermedad. Estos niños pueden verse desplazados debido a una menor atención de los responsables parentales originada por la gran demanda de cuidados y atenciones que requiere el hermano con cáncer (Orgilés et al., 2004).

Pueden manifestar conductas inadecuadas para captar la atención que se encuentra desviada hacia el hermano enfermo o incluso desarrollar trastornos comportamentales. Los de menor edad tienden a manifestar más comúnmente enuresis, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado... En los más mayores y adolescentes es más típico mostrar enfermedades psicosomáticas (como dolores de estómago, espalda o cefaleas), falta de concentración, alteraciones del sueño, miedos, fobias, ataques de pánico, fracaso escolar, comportamiento rebelde y negativo, o incluso

abuso de drogas o alcohol (Grau, 2002; Martínez, 1997; Orgilés et al., 2004; OPS, 2022). Por tanto, los hermanos del niño enfermo sufren un riesgo mayor de presentar dificultades y emocionales y de conducta, tales como ansiedad, depresión, síntomas de estrés postraumático, menor calidad de vida, temor a lo que está sucediendo, culpabilidad, miedo a enfermar, celos por la falta de atención, frustración, falta de comunicación... Otras veces, pueden sentir vergüenza por el proceso que está viviendo su familia, aunque también pueden sentirse identificados con la enfermedad y con el hermano enfermo (Grau, 2002; OPS, 2022; Pérez, 2019, Ros, 2014).

4.4 Factores que influyen en el impacto y afrontamiento:

Se han demostrado diversos factores que pueden influir en la aparición de reacciones psicológicas en los niños, su adaptación a la enfermedad, al tratamiento y a la hospitalización (Hernández et al., 2009; Delgado, 2020; Méndez, 2005):

- Factores personales: La edad del niño, la etapa y nivel de desarrollo psicoevolutivo en la que se encuentra el niño, el funcionamiento físico, sus capacidades intelectuales y su desarrollo cognitivo, las capacidades y habilidades de afrontamiento que haya desarrollado, el nivel emocional, la autoestima y los cambios en el estilo de vida. También influye el dolor, la ansiedad y el miedo que sienten en asociación a exploraciones y procedimientos diagnósticos y terapéuticos (inyecciones, cateterismos, punción lumbar...) así como el grado de comprensión de la enfermedad y el contacto que haya tenido con los ambientes médico-hospitalarios en el pasado (Delgado, 2020; Domínguez, 2021; Méndez, 2005).
- Factores vinculados con la familia: Comprenden las características del funcionamiento familiar: las interacciones y las relaciones afectivas, la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, el grado de comunicación y resiliencia para enfrentarse a situaciones de estrés y ansiedad, la

adaptación de cada miembro de la familia a cada etapa de la enfermedad, sus creencias religiosas... Además, los niños muestran mayores niveles de ansiedad si se han producido sucesos vitales estresantes en el contexto familiar en el último año (Delgado, 2020; Domínguez, 2021; Méndez, 2005).

- Factores relacionados con la enfermedad y el tratamiento: El tipo de cáncer, sus características, su pronóstico y fase de la enfermedad; el diagnóstico, el tratamiento (y sus efectos secundarios), las recaídas o recurrencias y el desenlace, la duración, el grado de discapacidad que ocasiona, la estancia hospitalaria, los procedimientos médicos y de enfermería, la calidad de la atención y la identificación de trastornos psicológicos (Delgado, 2020; Domínguez, 2021; Méndez, 2005).
- Factores vinculados con el medio social: Incluyen las relaciones, interacciones y apoyos sociales y económicos que tenga, el medio sociocultural y el posible aislamiento social. Además, en ocasiones se produce la separación de los padres en ciertas técnicas invasivas, lo que aumenta el estrés y la ansiedad. También el contacto con su escuela, sus compañeros... (Domínguez, 2021; Méndez, 2005)
- Factores vinculados con el personal sanitario: Engloban el apoyo emocional y las estrategias ofrecidas por estos profesionales, su formación, la comunicación y el trabajo en equipo (Domínguez, 2021).
- Factores vinculados con el entorno hospitalario: Incluyen el ambiente físico, las características y organización del centro hospitalario, la incomodidad, los sistemas de entretenimiento, la transferencia de información adecuada a su edad, la preparación del niño y su familia ante procedimientos diagnósticos o terapéuticos, las normas y rutinas que implica el ingreso hospitalario, los recursos del centro... (Domínguez, 2021)

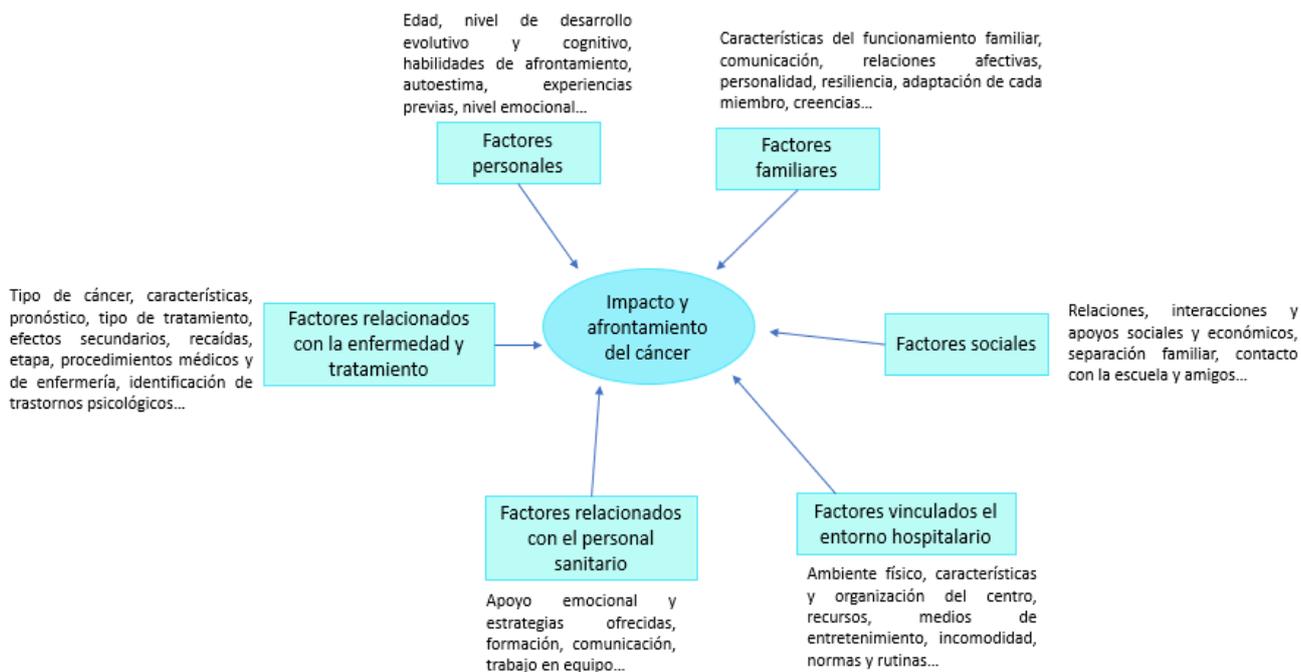


Figura 4. Factores que influyen en el impacto y afrontamiento del cáncer infantil (Fuente: elaboración propia).

4.5 Abordaje de enfermería

Para garantizar la adecuada atención sociosanitaria de pacientes oncológicos, debido a su complejidad, es necesario el trabajo en equipo, el cuál debe estar formado por profesionales procedentes de diversas áreas, con el objetivo común de cubrir las múltiples necesidades de éstos y sus familias y mejorar su calidad de vida (Pastor, 2017; Ros, 2014). Dentro de ese equipo multidisciplinar, la enfermera se posiciona en un punto estratégico idóneo para establecer una buena relación terapéutica entre el paciente, la familia y el equipo sanitario (Melero y García, 2016).

El personal de enfermería debe ofrecer tanto cuidados técnicos como en muchos otros campos de la enfermería (administración de medicación, realización de curas, cuidados de la piel, movilizaciones...), como cuidados que atiendan la demanda emocional que presenten el niño y la familia (Domínguez, 2021; Ros, 2014). En el desempeño de su actividad, las enfermeras deben de tener en cuenta los síntomas

que experimentan los niños durante el tratamiento del cáncer y utilizar estrategias que ayuden a reducir la ansiedad, la depresión y el miedo, facilitar los procesos de comunicación, la expresión de sentimientos y emociones (Domínguez, 2021; Martos et al., 2020).

Un aspecto relevante que se ha encontrado, y que ayuda a mejorar la calidad de los cuidados proporcionados, es el establecimiento de vínculos basados en la empatía en estos servicios, ya que se genera un ambiente cómodo y acogedor para el niño, permite a las enfermeras ganar su confianza. Al utilizar la empatía como estrategia de interacción, los profesionales de enfermería favorecen la aproximación, la comprensión y la humanización de la atención (Martos et al., 2020).

Dentro del abordaje y estrategias de enfermería en relación con los cuidados dirigidos al aspecto psicológico y emocional de los pacientes pediátricos oncológicos, se han hallado las siguientes:

4.5.1 El uso de la información y la comunicación:

La evidencia demuestra que la comunicación es una de las herramientas más útiles para la enfermera. Una apropiada comunicación con el equipo médico y de enfermería es fundamental para conseguir que todo el núcleo familiar tenga una buena adaptación de la enfermedad. La enfermera es quien se ocupa del cuidado de las respuestas humanas a problemas de salud, consiguiéndolo gracias a la comunicación con el paciente y el entorno. (Melero y García, 2016).

La enfermera, además de informar de aquellos cuidados que competen a su ejercicio profesional, también debe orientar y aclarar dudas al niño y la familia en los problemas de los que son responsables otros profesionales sanitarios, mejorando la relación terapéutica al ofrecer recursos adaptados a las necesidades del paciente y la familia (Melero y García, 2016).

Numerosos estudios coinciden en que la enfermera debería estar presente en todo momento en el que el paciente vaya a recibir información importante, acompañando y actuando como testigo para conocer qué información recibe el usuario y poder

ofrecer soporte posterior sobre las noticias dadas, resolviendo dudas y adaptando la información a su entendimiento (Melero y García, 2016). Una de las razones que lleva a algunos padres a abandonar el tratamiento convencional y recurrir a la medicina alternativa es una pobre comprensión de la enfermedad o de su pronóstico y la falta de empatía con el personal sanitario (Bragado, 2009).

Existe controversia a la hora de comunicar la enfermedad oncológica a los niños por parte del equipo sanitario y los padres, ya que hay ocasiones en las que los padres están en contra de comunicar la enfermedad y su evolución abiertamente con el niño (Melero y García, 2016). La falta u ocultación de información puede producir en el niño ansiedad, fantasías perturbadoras, tensión, miedos, sentimientos de soledad, desconfianza y aislamiento (Méndez, 2005; Pastor, 2017). Se ha comprobado que los niños que reciben una adecuada información en la etapa inicial del proceso muestran menos síntomas de malestar emocional y una mejor adaptación a la enfermedad, por lo que en la actualidad se enfatiza una comunicación abierta con el niño respecto al diagnóstico, pronóstico y procedimientos médicos a los que deberá enfrentarse en el curso de la enfermedad (Bragado, 2009). El niño tiene derecho a saber lo que está ocurriendo en su cuerpo, y los profesionales de enfermería tienen que reducir su ansiedad o temor hacia lo desconocido, respondiendo honestamente a sus preguntas y favoreciendo que exprese sus sentimientos o temores (Pastor, 2017). Una buena comunicación provoca una mejora en la sensación de control en los niños sobre su salud, lo que provoca un aumento del comportamiento positivo y colaborativo, elemento muy importante a la hora de poder trabajar sobre el paciente (Delgado, 2020).

Para que la transmisión oral de la información con los niños sea efectiva, se debe atender a las siguientes directrices: (García y Day, 2009; Pérez, 2019)

- a. Evitar explicaciones largas, complicadas, minuciosas y que empleen un lenguaje técnico. Nunca mentir y evitar contradicciones.
- b. Tener consciencia de que la información va dirigida al niño y no a un adulto.

- c. Utilizar ejemplos que aclaren, metáforas o historias.
- d. Asegurar que la información dada ha sido entendida y retenida

(Pérez, 2019)

La evidencia también muestra los beneficios, especialmente a la hora de realizar procedimientos invasivos, de explicar al niño las razones por las cuales es importante un tratamiento médico, en qué consiste el procedimiento, sensaciones que el paciente puede experimentar... (Pérez, 2019)

4.5.2 La evaluación de signos y síntomas

El cáncer infantil requiere largos periodos de hospitalización y la enfermera es quién está más en contacto con el paciente durante todo el proceso de la enfermedad, supervisándolo las 24 horas, por lo que es la primera en detectar y evaluar los cambios físicos y emocionales o complicaciones que pueda presentar el niño (Delgado, 2020). Identificar estos síntomas puede proporcionar a las enfermeras una mayor comprensión sobre la experiencia del paciente, permitiendo evaluar el funcionamiento físico y emocional durante la enfermedad para brindar apoyo y plantear intervenciones pertinentes y eficaces con el fin de minimizar su impacto, mejorar el afrontamiento y así facilitar una correcta adaptación a la enfermedad, al tratamiento y a la hospitalización (Domínguez, 2021; Sepúlveda y Carrillo, 2019).

Entre los instrumentos hallados para evaluar grupos o conjunto de síntomas, una de las herramientas de mayor uso, validez y fiabilidad a escala mundial ha sido la escala MSAS (Memorial Symptom Assessment Scale). Permite evaluar la prevalencia, las características y el malestar de los síntomas en pacientes pediátricos con cáncer, contemplando la percepción y respuesta a dichos síntomas. Esta escala evalúa 32 síntomas físicos y psicológicos, dando origen a tres grupos de síntomas: psicológicos, físicos de alta prevalencia y físicos de baja prevalencia.

Se han encontrado otros como (Sepúlveda y Carrillo, 2019):

- El Symptom Screening in Pediatrics Tool (SSPedi) aplicada a escenarios donde los niños manifiestan mayor gravedad en los síntomas.

-El instrumento C-SCAT (Computerized Symptom Capture Tool) desarrollado por enfermeras que integra tecnología innovadora y significativa para el estudio de síntomas.

-El Center for Epidemiologic Studies Depression Scale for Children (CES-DC) que se centra en la severidad de síntomas depresivos.

- El Child Behavior Checklist (CBCL): Un instrumento psicométrico que evalúa dos síndromes generales de la personalidad, trastornos de conducta externos e internos.

-El Therapy Related Symptom Checklist for Children (TRSC-C) que mide síntomas relacionados con la terapia en niños oncológicos.

- El PedsQL, que evalúa la calidad de vida pediátrica.

- La Escala visual analógica, para valorar dolor, dificultad para dormir, náuseas, apetito...

También existen instrumentos que miden un síntoma específico, como (Sepúlveda y Carrillo, 2019):

-La Fatigue Scale-Adolescent (FS-A), que mide la fatiga.

-El State-Trait Anxiety Inventory, que evalúa la ansiedad.

La evaluación del dolor en niños con cáncer es también necesaria y se debe realizar con frecuencia para conocer la eficacia de los tratamientos aplicados para reducir el malestar. La información proporcionada por el niño es imprescindible, debido al carácter subjetivo de las sensaciones dolorosas. Para medir las sensaciones dolorosas se han detectado diversos instrumentos, entre los que destacan los autoinformes y la observación conductual (Orgilés et. al, 2009).

- Autoinformes: Los autoinformes se consideran medidas fiables y válidas del dolor en el paciente pediátrico, pero se deben adaptar a la edad del niño (Orgilés et. al, 2009). Dentro de los autoinformes diferenciamos:

- Las escalas de estimación, como las escalas analógicas visuales, que clasifican el dolor según su grado o intensidad y están adaptadas a los niños (como la Escala de Rostros de Dolor, la Escala Facial Afectiva, la Escala OUCHER, el termómetro del dolor...) (Orgilés et. al, 2009).
- Las entrevistas estructuradas y cuestionarios de dolor, como el Cuestionario de Dolor Pediátrico, el cuestionario de Afrontamiento del dolor, la Escala de Dolor Pediátrico y Adolescente... que permiten valorar distintos aspectos incluyendo el impacto emocional del dolor, sus cualidades, estrategias de afrontamiento... (Orgilés et. al, 2009)
- Observación conductual: Es más adecuada en niños muy pequeños, con menor o nula capacidad para expresar sus sensaciones o para comunicarlas. Para registrar y valorar las conductas de manifestación del dolor en el niño (llantos, gritos, la expresión facial o las quejas) se han encontrado diversas pruebas como la Escala de Dolor del Hospital para Niños de Eastern Ontario, la Escala de Evaluación de la Conducta, La Escala de Observación del Estrés Conductual... (Orgilés et. al, 2009)

4.5.3 Intervenciones de enfermería

Tras evaluar y detectar todos los factores externos y manifestaciones de estrés, miedo, ansiedad... se deben desarrollar estrategias eficaces para minimizarlos, mejorar el afrontamiento y la adaptación a la enfermedad y a la hospitalización. El manejo del dolor resulta también imprescindible, ya que el niño se va a ver sometido a múltiples procedimientos terapéuticos y diagnósticos que resultan dolorosos pudiendo afectarle psicológicamente (Domínguez, 2021). Aparte de usar los fármacos apropiados cuando sea conveniente, se han hallado una serie de medidas no farmacológicas que resultan muy útiles en combinación con lo anterior, ya que está demostrado que el dolor puede desarrollar respuestas desadaptativas, fobias o recuerdos traumáticos. Estas intervenciones pueden ser también muy beneficiosas durante los cuidados paliativos (Domínguez, 2021). Las intervenciones encontradas

mediante las que el equipo de enfermería puede abordar ese impacto emocional y psicológico son las siguientes:

1. Entrenar habilidades de afrontamiento emocional:

Para lograr un programa eficaz se debe incluir un entrenamiento de habilidades que permitan al paciente oncológico pediátrico un mejor afrontamiento de la situación. El objetivo del entrenamiento en habilidades de afrontamiento es que el paciente adquiera y practique las conductas adecuadas para afrontar la ansiedad y el temor, fomentando su participación activa (Pérez, 2019).

Las actividades más usadas en la preparación de un afrontamiento psicooncológico pediátrico son:

- 1.1 Técnicas de relajación:

-Mediante las técnicas de **relajación y respiración** se pretende reducir la ansiedad y tensión muscular que frecuentemente acompañan al dolor (Orgilés et al., 2004), proporcionando una estrategia que permita al niño relajarse de una forma sencilla y que pueda implementar en distintos contextos en los que sienta tensión, dolor... Al disminuir las reacciones de tensión y rigidez muscular que acompañan a la sensación dolorosa, disminuye también la intensidad de ese dolor (Bragado, 2009). En aquellos niños que presentan dificultades para el entrenamiento en respiración, pueden utilizarse juguetes o instrumentos que facilitan el control del ritmo respiratorio como pompas de jabón, velas, globos, instrumentos musicales de viento... (Orgilés et. al, 2009)

-**Masaje:** Es una intervención de enfermería (NIC: 1480), definida como “estimulación de la piel y tejidos subyacentes con diversos grados de presión manual para disminuir el dolor, inducir la relajación y/o mejorar la circulación” (Sánchez et al., 2022). Resulta idónea ya que es una modalidad terapéutica no invasiva y de sencilla aplicación que reduce la ansiedad, el dolor, la depresión, las náuseas, los vómitos y el estrés postraumático (Domínguez, 2021).

-Intervenciones artísticas: Un ejemplo es la arteterapia que consiste en la autoexpresión de los sentimientos a través de un proceso creativo como puede ser pintar o dibujar. Se ha demostrado que la ansiedad, el miedo y el dolor se ven reducidos y se promueve el bienestar. Estas actividades artísticas permiten una mejor comunicación con el personal sanitario, ayudan a controlar el dolor y la ansiedad, y fomentan sentimientos positivos en los niños (Domínguez, 2021).

- 1.2 Uso de la distracción y de la imaginación:

La distracción es una intervención de enfermería (NIC) que consiste en el enfoque intencionado de la atención en un estímulo para alejarla de sensaciones indeseables (Sánchez et al., 2022). Existen técnicas de distracción muy variadas: música, participar en una conversación o contar detalladamente un suceso o cuento, imaginación dirigida o el humor, juegos, terapia de actividad, leer cuentos, cantar o actividades rítmicas (Sánchez et al., 2022). Cuanto más concentrado esté en el estímulo agradable, es más probable que se reduzca la sensación dolorosa o de ansiedad. Se han empleado distractores externos como juguetes, muñecos, cuentos o videojuegos y distractores internos como la imaginación de escenas o la técnica de las imágenes emotivas (se incluyen en las escenas imaginadas por el niño a su personaje favorito de dibujos animados, películas o videojuegos mientras se somete a un procedimiento médico, aumentando de ese modo su valentía y contribuyendo a reducir el malestar y el dolor) (Orgilés et. al, 2009).

Se deben emplear métodos de distracción que resulten llamativos y atractivos, adecuados a la edad y que susciten curiosidad e interés para optimizar su utilidad. Existen otros métodos como los videojuegos, contar chistes, jugar a las adivinanzas, mirar libros en relieve o simplemente mantener una conversación fluida y relajada, hablando de temas diferentes como gustos, aficiones, películas favoritas, etc. (Bragado, 2009; Domínguez, 2021)

-Imaginación: Se trata de pedir al niño que visualice un lugar seguro, que le transmita tranquilidad, y asociar esa imagen además a una palabra que le sugiera, por ejemplo, paz. Con esta técnica se consigue que el paciente altere

la percepción del estímulo doloroso o temido. Es preciso tener en cuenta, no obstante, que, en niños muy pequeños, menores de seis años, no resulta efectivo (Pérez, 2019).

-Hipnosis: Esta técnica utiliza la vivencia subjetiva del paciente para distraerlo de su concentración en el dolor. Una vez conseguido el estado hipnótico mediante relajación o la implicación del niño en alguna historia o fantasía imaginaria, se incorporan las sugerencias para cambiar determinados aspectos de la experiencia subjetiva (sensaciones, emociones, pensamientos o conductas) (Bragado, 2009; Delgado, 2020).

-Ejercicio: Distintas formas de ejercicio físico han mostrado mejorar el bienestar emocional disminuyendo la angustia, tristeza, irritabilidad, nerviosismo y mejorando la aceptación de la imagen corporal, la capacidad para concentrarse y el sueño (Sánchez et al., 2022).

-La realidad virtual inmersiva: Es un método de distracción tecnológico emergente que permite al paciente experimentar estímulos visuales y auditivos que ayudan a “sumergirlo” en un mundo virtual producido por un ordenador y crear una sensación de presencia en un entorno cambiante en tiempo real con los movimientos del paciente (Domínguez, 2021).

- 1.3 Autoinstrucciones y autoverbalizaciones.

Esta técnica es utilizada para infundir en el paciente una serie de directrices. Se trata de que el paciente oncológico pediátrico, con el apoyo del profesional, realice **autoverbalizaciones**, y se aplique a sí mismo frases para infundirse valor, como por ejemplo “soy capaz de manejar esta situación”, o que le permitan minimizar el carácter aversivo de la situación como “pronto pasará todo” (Pérez, 2019). Las **autoinstrucciones** suponen mensajes mediadores de la conducta, por ejemplo, el niño se indica a sí mismo “voy a mirar hacia otro lado” durante una extracción de sangre. Una vez aprendidas estas estrategias el niño podrá aplicarlas durante los

procedimientos médicos y en aquellas situaciones en las que sienta ansiedad (Orgilés et al., 2004).

2. Ejemplos audiovisuales:

Consiste en emplear recursos audiovisuales (imágenes o vídeos), con la finalidad de normalizar la experiencia hospitalaria, dar a conocer al niño los procedimientos médicos más habituales, como la toma de la tensión arterial, las extracciones de sangre o la anestesia u otro del que vaya a ser protagonista y conocer las sensaciones físicas y psíquicas que puede experimentar. El modelado filmado se emplea en gran parte de los hospitales españoles y ha resultado eficaz para reducir la ansiedad y el miedo, y para aumentar la cooperación del paciente (Orgilés et al., 2004; Pérez, 2019).

3. Juego terapéutico:

Se trata de una técnica muy útil para los niños más pequeños. Es una intervención de enfermería (NIC: 4430), que consiste en el uso intencionado de juguetes u otros equipos para ayudar al paciente a expresar sus sentimientos, proporciona momentos de ocio, facilitando la restauración del desequilibrio corporal permitiendo reducir la percepción del dolor, la ansiedad y mejorar su confort en el entorno oncológico (Sánchez et al., 2022; Sales et al., 2021). A su vez, mejora la capacidad de respuesta al tratamiento; favorece el desarrollo de la competencia social, las capacidades emocionales, la resiliencia, la creatividad y las habilidades para la resolución de problemas, familiarizándose con la unidad y creando un vínculo con los profesionales de salud. También promueve el contacto con actividades de su vida diaria creando un ambiente hospitalario más placentero de convivencia; asegura el bienestar, y, en consecuencia, mejora la calidad de vida (Sánchez et al., 2022; Sales et al., 2021).

Un tipo es el “juego libre o no estructurado”, el juego que se da sin la supervisión de un adulto, con juguetes sencillos y sin normas ni metas (Domínguez, 2021). Otro ejemplo es el “juego médico” o “ensayo conductual”, basado en el uso de muñecos

o animales de peluche para recrear diversos procedimientos médicos, en los que el niño adopta un papel activo como, por ejemplo, simular el poner una vía venosa central al muñeco o administrarle medicamentos ficticios (Domínguez, 2021). De esta forma se consigue desensibilizar la ropa, el material y los procedimientos médicos (Orgilés et al., 2004).

4. Biblioterapia: Consiste en que, mediante la lectura de libros, los niños se diviertan, distraigan e incluso comprendan y aprendan algunas de las técnicas, o acerca de la fisiología de su enfermedad, el tratamiento, y mostrarles estrategias para afrontar el cáncer y los cambios que se han producido en su vida (Orgilés et al., 2004; Pérez, 2019).

5. Humor: Se ha demostrado que el humor consigue aliviar los efectos físicos, mentales y psicosociales del cáncer y su tratamiento, promueve la salud de los pacientes, disminuye la hormona del estrés y logra alcanzar efectos positivos sobre las funciones mentales como la memoria (Domínguez, 2021). A su vez afecta positivamente en el proceso de afrontamiento de la enfermedad y en la predisposición a hacer ciertas actividades. Se puede llevar a cabo mediante sesiones de risoterapia, incluyendo a los llamados “payasos terapéuticos” ... (Pérez, 2019)

6. Musicoterapia: Consta en la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC: 4400) como la “utilización de la música para ayudar a conseguir un cambio específico de conducta, sentimientos o fisiológico” (Sánchez et al., 2022. Mejora la comunicación con los familiares y la relación entre los profesionales y el niño ya que ofrece la oportunidad de expresar sus emociones sin necesidad de ponerle palabras y les ayuda a normalizar y familiarizarse con el ambiente hospitalario (Cabral et al., 2014; Escolá et al., 2020). Además de mejorar la calidad de vida, tiene efectos positivos como: disminución del dolor, ansiedad, depresión, niveles de estrés, miedos o la facilidad de expresar sentimientos o emociones y favorece un mejor

afrontamiento psicológico y espiritual ante la enfermedad y la posible muerte. (Cabral et al., 2014; Escolá et al., 2020).

Existen otras intervenciones psicoeducativas en las que el personal de psicología y enfermería se pueden complementar como las siguientes:

-Educación emocional: Su propósito es enseñar al niño a detectar sus emociones, evaluar su intensidad e identificar las situaciones que las desencadenan. Para superar su estado de apatía y desolación conviene animarle a realizar actividades placenteras que le susciten emociones positivas, enseñarle habilidades sociales para vencer la soledad y promover su bienestar físico procurando que siga pautas saludables de alimentación y sueño (Orgilés et al., 2004).

-Reestructuración cognitiva: Mediante esta técnica el niño aprende a identificar, cuestionar y sustituir sus pensamientos negativos por patrones de pensamiento más realistas, saludables y productivos (Orgilés et al., 2004).

Por último, otras estrategias halladas que han mostrado beneficios han sido:

-Los procedimientos psicológicos de preparación a la hospitalización: Consisten en proporcionar información y en instruir al paciente en estrategias de afrontamiento de la ansiedad y el miedo. Con el objetivo de normalizar la experiencia hospitalaria y conseguir la adaptación del enfermo al hospital, es preciso proporcionarle información acerca del personal sanitario que le va a tratar y de los procedimientos médicos que van a llevarse a cabo (Orgilés et al., 2004). El lenguaje empleado debe ser adecuado a su nivel de desarrollo y es preciso no dar información contradictoria para evitar que el niño pierda su confianza en sus padres o en el personal médico. Suele ser acompañado de las intervenciones ya explicadas como el juego terapéutico, la biblioterapia o los ejemplos audiovisuales (Orgilés et al., 2004).

-Técnicas operantes: Resulta conveniente controlar la disposición del ambiente de las plantas en las que están hospitalizados, ubicando en ésta estímulos agradables como música y juguetes, y adaptando el entorno físico (paredes de colores o con dibujos,

uniformes del personal con estampados infantiles...) disminuyendo así su hostilidad. Para que su habitación del hospital le resulte menos extraña se puede indicar al niño que traiga consigo fotos, dibujos u objetos de casa, sobre todo si la hospitalización será larga, para crear un ambiente más familiar. Se debe además potenciar su participación en actividades lúdicas con otros niños hospitalizados y permitir en la medida de lo posible la visita de familiares y amigos (Orgilés et al., 2004).

-Promover el acceso a las redes de soporte familiar y social: Esta actividad fomenta el continuar con la vida cotidiana anterior al diagnóstico, favorece la interacción con familiares, allegados y pares, permitiéndoles verbalizar sus sentimientos y preocupaciones al aumentar el apoyo social (Velásquez y Zuluaga, 2015).

4.6 Atención al paciente oncológico pediátrico en el Servicio Navarro de Salud

La unidad de hospitalización infantil del Hospital Universitario de Navarra, en la que ingresan los pacientes oncológicos pediátricos, cuenta con una sala de juegos para lactantes, una sala de juegos para escolares y el apoyo de una unidad de escolarización. Además, es atendida diariamente por personal de psicología infantil (Gobierno de Navarra).

Actualmente en Navarra existe un convenio entre la Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (ADANO) y el Hospital Universitario de Navarra (HUN) en el que la asociación y el equipo sanitario trabajan conjuntamente. Esta asociación además proporciona un préstamo de juguetes y material de ocio y entretenimiento al HUN, así como el pago de las televisiones de las habitaciones de los niños y niñas diagnosticados de cáncer ingresados en pediatría en el hospital. También proporciona orientación e intervención psicológica a los niños y sus familias en las diferentes etapas del proceso oncológico con el propósito de fortalecer sus recursos personales y mejorar su calidad de vida (ADANO, 2020).

Además, son ofrecidas actividades de entretenimiento fuera del entorno hospitalario, como excursiones, campamentos... con el fin de que las familias afectadas vean favorecida su integración social y recuperen hábitos de ocio, en

ocasiones perdidos tras el diagnóstico. También proporciona voluntarios, ya sea en el hospital para que acompañen a los niños durante los ingresos, jugando con ellos, charlando, entreteniéndoles... o incluso monitores de tiempo libre que organicen juegos, talleres, festival de navidad, excursiones.... para los niños ingresados (ADANO, 2020).

A través de la valoración de las necesidades y carencias socioeconómicas de las familias, se pueden proporcionar prestaciones económicas y sociales como (ADANO, 2020):

- Alojamiento gratuito en caso de desplazamiento a otras Comunidades Autónomas por motivos sanitarios.
- Ayudas económicas para gastos farmacéuticos, ortoprotésicos...
- Ayudas económicas para paliar gastos derivados del aparcamiento del vehículo familiar en el recinto hospitalario y alrededores, ya que son de pago.
- Préstamo de sillas de ruedas...

Con el objetivo de favorecer la continuidad del niño o niña enfermo en el proceso educativo tras el diagnóstico, se realizan también actividades como (ADANO, 2020):

-La coordinación del equipo de atención educativa hospitalaria del HUN (procedente del Departamento de Educación de Gobierno de Navarra) junto con el colegio y la familia para poner en marcha el Servicio de Atención Educativa Domiciliaria

-La coordinación con el centro educativo del menor enfermo con el objetivo de orientar a la Comunidad Educativa, dar pautas de actuación, poner a su disposición documentación y material informativo para trabajar con los alumnos...

-Charlas informativas a la Comunidad Educativa.

(ADANO, 2020)

Para evitar esa desconexión del niño hospitalizado con el centro escolar comentada y favorecer esa continuidad en su educación, existe una orden foral en Navarra (ORDEN FORAL 43/2022), que tiene como objeto regular la atención

educativa domiciliaria de alumnado enfermo o convaleciente, escolarizado en centros escolares públicos y concertados de Navarra. La cobertura del Servicio de Atención Educativa Domiciliaria va desde la educación infantil hasta el bachillerato o grados básicos y medios, y se comprenderán actuaciones dirigidas a alcanzar los objetivos y competencias básicas contenidas en la propuesta curricular de su centro de referencia, ayudando a conocer y superar los efectos producidos por la enfermedad, organizando el tiempo libre, compartiendo sus experiencias y facilitando su reincorporación al centro (Gobierno de Navarra).

5. DISCUSIÓN

Ante la pregunta inicial del estudio “¿Qué impacto emocional y psicológico tiene el cáncer en los pacientes pediátricos y cómo el personal de enfermería puede disminuirlo?” Se han encontrado diversas publicaciones que dan respuesta a la misma.

En primer lugar, los artículos encontrados coinciden en que el cáncer tiene un gran impacto tanto en el niño como su familia, debido a las numerosas situaciones estresantes a las que se deben enfrentar durante la enfermedad: amenaza para la vida o la integridad física, procedimientos médicos invasivos y dolorosos, efectos secundarios derivados de los tratamientos, cambios físicos y funcionales, frecuentes hospitalizaciones, alteración de la rutina cotidiana y de la dinámica familiar, social y escolar... (Bragado, 2009; Delgado, 2020) Es decir, que el paciente pediátrico oncológico afronta cambios en todas las áreas: física, emocional, psicológica, social, familiar y escolar (Cabral-Gallo, et al., 2014).

A pesar de que los resultados del artículo de Bragado (2009) ponen de relieve que, pese al estrés provocado por el cáncer y sus tratamientos, los niños afrontan la situación con una gran resiliencia y parecen adaptarse especialmente bien a todas las circunstancias que rodean a la enfermedad, discrepan de los hallazgos del resto de los artículos. La mayoría de las publicaciones revisadas coinciden en que existe un alto riesgo de estos pacientes de desarrollar reacciones y dificultades psicológicas a corto y largo plazo ante esta enfermedad, pudiéndose desencadenar diversos

trastornos psiquiátricos que a su vez dificultan la adaptación y el afrontamiento de la enfermedad (Blondell et al., 2021; Bragado, 2009; Delgado, 2020). Domínguez (2021) y Cabral-Gallo et al. (2014) coinciden en que la respuesta emocional negativa más común durante la hospitalización y el tratamiento de las neoplasias pediátricas es la ansiedad. Otras publicaciones como la de Hernández et al., (2009), Orgilés et al., (2004), Grau (2002) o Delgado (2020) añaden también la depresión como otro trastorno frecuente, así como la aparición de trastornos desadaptativos; comportamiento pegajoso, dependiente, rabietas y negativa a dormir solos. García y Day (2009), exponen que estos síntomas son comunes durante el tratamiento del cáncer pediátrico, siendo indicadores de una respuesta normal a las circunstancias estresantes que suponen el diagnóstico y tratamiento.

En relación a otros objetivos planteados en la revisión, se han conseguido identificar igualmente los factores que influyen en un mayor o menor impacto de la enfermedad, que se ha comprobado que no dependen de una única variable, sino que pueden ser personales, familiares, sociales, relacionados con la propia enfermedad y su tratamiento o incluso vinculados con el entorno hospitalario y el personal sanitario (Delgado, 2020; Domínguez, 2021; Hernández et al., 2009).

Como se deriva del análisis realizado, debido a la magnitud del impacto que el cáncer genera sobre la vida de los niños y sus familias, existe consenso en torno a la idea de que estos pacientes deban ser atendidos por un equipo multidisciplinar, teniendo en cuenta la conjunción de su compromiso, su dedicación y la interacción entre servicios con un objetivo común. Las conclusiones derivadas de la revisión realizada ponen de manifiesto que la oncología, por sus características y dificultades, implica y necesita una mirada holística del paciente, atendiendo los ámbitos personal, familiar, relacional, social, físico, mental y espiritual, mediante un abordaje integral, que involucre un trabajo en equipo multidisciplinar, en el que cada individuo sea considerado una parte esencial del equipo (Martínez, 1997; Martos et al., 2020; Pastor, 2017; Ros, 2014)

Existe consenso también con la importancia del papel del equipo de enfermería dentro de ese equipo multidisciplinar, ya que es quién pasa más tiempo y está más en contacto con el paciente durante todo el proceso de la enfermedad, favoreciendo el desarrollo de relaciones basadas en la comunicación, la afectividad, la confianza y la empatía (Delgado, 2020; Martos et al., 2020; Martínez, 1997; Ros, 2014). Los resultados concuerdan con la relevancia de la humanización de la asistencia y con que el personal de enfermería debe ofrecer tanto cuidados técnicos como cuidados que atiendan la demanda emocional y el aspecto psicológico del paciente y su familia (Domínguez, 2021; Pastor, 2017).

Publicaciones como la de Martos et al. (2020), manifiestan la necesidad de reforzar el entrenamiento y conocimiento de las enfermeras en el adecuado uso de la empatía y el establecimiento de una relación terapéutica basada en la misma, con el fin de evitar la llamada “fatiga por compasión” o el burnout causado por la sobrecarga emocional que las enfermeras de estas unidades pueden experimentar. Generalmente, durante el grado universitario en enfermería, aunque se imparte contenido en relación a estas habilidades, resulta insuficiente, ya que se hace de una forma superficial y no se le dedica toda la importancia, tiempo y profundidad que debería. Dichas habilidades son la base del trabajo del equipo de enfermería tanto en unidades de oncología pediátrica como en todas las existentes, y la relevancia de la formación en ellas debería igualarse a la de los cuidados técnicos.

Por otro lado, los resultados de este estudio confirman la existencia de estrategias dirigidas a cubrir esas necesidades psicológicas surgidas del impacto de la enfermedad dentro del abordaje integral del equipo de enfermería.

La literatura revisada indica que existe una fuerte relación entre la comunicación y el bienestar y la adaptación al cáncer infantil. Las habilidades de comunicación son de gran importancia en el ejercicio de la profesión de enfermería y forman parte de la relación con el paciente, aumentando la calidad de los cuidados de manera significativa. Es lógico plantearse preguntas y dudas en torno a cómo debe ser la comunicación con el paciente pediátrico y de manera más específica con el paciente

oncológico en edad infantil. Es este sentido, la revisión realizada pone de manifiesto que una comunicación abierta con el niño respecto al diagnóstico, pronóstico y procedimientos médicos muestran menos síntomas de malestar emocional y una mejor adaptación a la enfermedad, disminuyendo la tensión, preocupaciones o miedos del niño.

Es interesante observar el consenso existente sobre la relevancia de la participación de la enfermera en el proceso de comunicación en situaciones difíciles. A pesar de que es el personal de medicina el encargado inicial de transmitir la información difícil o de malas noticias al paciente y su familia, los hallazgos muestran que la enfermera debería estar presente siempre; antes de informar, en el momento de dar la información y después de hacerlo. De este modo, puede orientar y aclarar dudas y preocupaciones, proporcionar apoyo y soporte, adaptar la información a los conocimientos y necesidades de cada familia. Sin embargo, para que el proceso de comunicación sea efectivo y para poder responder ante las necesidades del paciente y su familia, el equipo de enfermería debe contar con una adecuada formación y cualificación en este ámbito.

Se han conseguido encontrar de igual manera, distintas estrategias e intervenciones psicológicas que el equipo de enfermería puede llevar a cabo con el fin de disminuir ese impacto negativo que supone el cáncer para la salud mental del niño. Antes de llevar a cabo la intervención que resulte más oportuna y eficaz de acuerdo a las necesidades que tenga cada niño, la literatura revisada coincide en la relevancia de la observación y la evaluación de signos y síntomas.

Según García y Day (2009), para asegurar la factibilidad y la coste-efectividad de las intervenciones psicológicas, éstas deberían estar adaptadas a las necesidades del paciente y su familia. El nivel de intervención y el nivel de necesidad deben coincidir, haciendo que los que estén más afectados reciban las intervenciones más intensivas (sin negar a todas las familias cuidados psicosociales efectivos, aunque sus necesidades no sean iguales).

A pesar de las distintas herramientas existentes extraídas de la literatura revisada, que incluyen instrumentos para medir tanto síntomas y signos aislados en niños como grupos de síntomas (escalas, checklists, autoinformes...), en muchas ocasiones la evaluación de signos y síntomas no es tarea sencilla, especialmente con los niños más pequeños. Según Sepúlveda y Carrillo (2019) hay evidencia limitada sobre estos síntomas en el contexto local, por lo que deberían validarse escalas específicas para esta población, que puedan describir los síntomas incluyendo variables clínicas y de calidad de vida percibidas, sirviendo de esta forma para orientar intervenciones oportunas en el manejo de los mismos. Además, la información basada en la evidencia existente para la población pediátrica es también limitada y sobre niños de habla hispana es aún más escasa.

De entre las intervenciones de enfermería para disminuir y controlar la ansiedad, el estrés, el miedo, el dolor etc. extraídas de las publicaciones revisadas, destaca el juego terapéutico. Los resultados del estudio de Sales et al. (2021) resaltan el gran poder que tiene el juego en el cuidado pediátrico, ya que proporciona un cuidado holístico e integral a los niños, permitiéndoles la aproximación del mundo infantil, suavizando los impactos resultantes de la hospitalización y asegurando una mayor identificación de la persona menor con el lugar donde se encuentra, mejorando así su calidad de vida. Puede ser utilizado además en otras estrategias de preparación psicológica.

La evidencia obtenida en otras publicaciones revisadas respalda también los resultados beneficiosos de otras estrategias como las técnicas de respiración y relajación, el masaje, las intervenciones artísticas, las técnicas de distracción como el ejercicio, la realidad virtual inmersiva, el uso de la hipnosis, la imaginación, etc. También las autoinstrucciones y autoverbalizaciones, los ejemplos audiovisuales, la biblioterapia, el humor y la musicoterapia.

A pesar de que la mayor parte de estos artículos exponen que estas intervenciones gozan de suficiente respaldo empírico, y proporcionan evidencia de que facilitan la disminución y el control de la ansiedad, miedo, angustia, estrés, tristeza o

irritabilidad, el porcentaje de estudios elaborados mediante revisiones bibliográficas encontrados es mucho más alto que el de estudios experimentales que estudien si son efectivas. Únicamente en el estudio realizado por Cabral-Gallo et al. (2014) se evalúa la efectividad de la musicoterapia en la disminución de la ansiedad de pacientes pediátricos oncológicos y sus cuidadores, obteniendo como resultado una disminución más significativa en los cuidadores que en los pacientes pediátricos, que obtuvieron un menor y poco significativo beneficio tras la terapia musical. También se encontró una diferencia en la efectividad respecto al género, siendo más significativo en pacientes de sexo femenino.

A pesar de que algunas de estas técnicas están incluidas como intervenciones de enfermería NIC (Nursing Intervention Classification de NANDA), sistema utilizado por el personal de enfermería internacionalmente, como la distracción (NIC: 5900), el juego (NIC: 4430), el masaje (NIC:1480), la música (NIC: 4400), el humor (NIC: 5320), la biblioterapia (NIC: 4680) (Sánchez et al., 2022)... en la mayoría de ocasiones no están protocolizados en los centros sanitarios ni existen guías para su uso, a pesar de que en general estas técnicas son fáciles y baratas de implementar, al contrario que las medidas farmacológicas, que constan en protocolos y guías internacionalmente y están estandarizadas en todos los centros sanitarios.

A pesar de la facilidad de implementación comentada de la mayoría de estas intervenciones, resulta más complicado llevar a cabo algunas, como puede ser la realidad virtual inmersiva, debido a la dificultad de disponer de medios tecnológicos por sus elevados costes (Domínguez, 2021), o la terapia de masaje, ya que requiere una mayor formación previa.

Se han encontrado además numerosos argumentos sobre la necesidad e importancia del apoyo social en estos pacientes. El apoyo y la presencia de la familia es visto como un factor protector para el niño, ya que forma el núcleo principal de sus vidas durante la infancia, y la separación familiar es uno de los desencadenantes de reacciones emocionales y psicológicas negativas, especialmente en los niños más pequeños. Está suficientemente demostrado que la presencia de los padres durante el tratamiento y

su participación en todo el proceso de atención del niño influye positivamente en su bienestar y salud psicológica (Domínguez, 2021). También se ha repetido la relevancia de que las familias necesitan también ser respaldadas por sus familiares, amigos y entorno social más cercano. Estudios como el de Delgado (2020) enfatizan que el apoyo social y la depresión se correlacionan de forma negativa, es decir que, a mayor soporte social, menor depresión.

Una de las principales fuentes de apoyo social en la edad infantojuvenil la constituye el entorno académico/escolar. En este sentido, en la literatura revisada se ha observado que el mantenimiento del contacto con el entorno escolar reduce las secuelas psicológicas del niño. Según las publicaciones de Delgado (2020) y Grau (2002), para que no se dé una ruptura total, son útiles el contacto y las visitas del tutor al hospital, cartas y llamadas frecuentes de los compañeros de clase, intercambio de ejercicios... Sin embargo, aunque estas medidas pueden ser útiles para evitar su aislamiento y la inestabilidad de sus relaciones sociales, para que no se produzca una importante desventaja escolar y pueda continuarse su proceso de formación, hace falta un apoyo más intenso, como el proporcionado por el Servicio de Atención Educativa Domiciliaria en la Comunidad Foral de Navarra, que ayuda a la escolarización de pacientes oncológicos pediátricos, entre otros.

Por último, tras los hallazgos de esta revisión, se extrae la necesidad del desarrollo de protocolos, guías o programas en unidades de hospitalización oncológica infantil o similares, en los que se incluyan las intervenciones psicológicas encontradas, debido a los beneficios que su implementación ha demostrado en diversos estudios para disminuir el impacto del cáncer y los síntomas y trastornos que conlleva, en la salud mental de la población pediátrica. Además, la evidencia extraída pone de manifiesto la necesidad de formar y entrenar al personal de enfermería tanto en estas intervenciones y técnicas como en habilidades de comunicación y empatía, con el fin de alcanzar la excelencia de los cuidados y de la atención integral que se debe proporcionar de acuerdo a las necesidades de estos pacientes y sus familias.

6. CONCLUSIONES

- El cáncer es la primera causa de muerte infantil por enfermedad, y tiene un gran impacto tanto en el niño en todas las áreas: física, emocional, psicológica, social, familiar y escolar.
- Los trastornos psiquiátricos y psicológicos más comunes en pacientes pediátricos oncológicos son los trastornos de ansiedad, la depresión y los trastornos de adaptación.
- El impacto emocional y psicológico del cáncer va a depender de factores personales, familiares, de la propia enfermedad y tratamiento, sociales y vinculados con el entorno hospitalario y personal sanitario.
- El apoyo social y familiar del niño, junto a evitar la desconexión del niño con su entorno escolar y amigos, disminuyen el malestar emocional y psicológico y mejoran la adaptación.
- Para garantizar una atención integral y holística, debido a la complejidad e implicaciones del cáncer infantil, es indispensable el trabajo de un equipo multidisciplinar.
- La enfermera es quien más horas pasa junto al niño y su familia, y debe ofrecer tanto cuidados técnicos como cuidados que atiendan la demanda emocional de estos.
- La comunicación y el uso adecuado de la información en enfermería son habilidades relevantes para cubrir las necesidades y resolver las dudas y preocupaciones del paciente y familia.
- Comunicar abiertamente al niño sobre su diagnóstico, pronóstico y los procedimientos médicos disminuye el malestar emocional y mejora la adaptación.
- Para llevar a cabo intervenciones eficaces y oportunas se hace necesaria la evaluación de signos y síntomas tanto físicos como psicológicos de los niños, para lo que existen distintos instrumentos (escalas, cuestionarios, checklists...)

- Se han hallado diferentes intervenciones de enfermería para disminuir el impacto emocional y psicológico: Entrenar habilidades de afrontamiento emocional (mediante técnicas de relajación y respiración, masaje o intervenciones artísticas), uso de la distracción (mediante técnicas como la hipnosis, el ejercicio, la realidad virtual inmersiva, la imaginación...), aprendizaje de autoinstrucciones y autoverbalizaciones, ejemplos audiovisuales, el juego terapéutico, la biblioterapia, el humor y la musicoterapia.
- Otras intervenciones a realizar por el equipo de enfermería son la educación emocional, la reestructuración cognitiva, los procedimientos psicológicos de preparación a la hospitalización y las técnicas operantes.
- A pesar de que muchas de estas intervenciones están incluidas como NICs dentro del sistema de enfermería NANDA y tienen respaldo empírico, no forman parte de protocolos, guías o programas en la mayoría de las unidades de hospitalización.
- El personal de enfermería necesita una adecuada formación y entrenamiento tanto en intervenciones y técnicas que aborden el aspecto emocional como en habilidades de comunicación y empatía.

7. BIBLIOGRAFÍA

Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (2020). *Apoyo en Educación*.
<https://www.adano.es/te-ofrecemos/apoyo-en-educacion/>

Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (2020). *Apoyo Psicológico*.
<https://www.adano.es/te-ofrecemos/apoyo-psicologico-social-y-economico/>

Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (2020). *Voluntariado*.
<https://www.adano.es/te-ofrecemos/voluntariado/>

Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra (2020). *Ocio y tiempo libre*.
<https://www.adano.es/te-ofrecemos/ocio-y-tiempo-libre/>

Blondell, G., Carrillo, M., Giménez, M. (2021). Conductas adaptativas de los niños y las niñas con patología oncológica. *Salud, Arte y Cuidado*. 14(2), 61-68.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8633595>

Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. 6(2-3), 327-341. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113800>

Brand, S., Wolfe, J., & Samsel, C. (2017). The Impact of Cancer and its Treatment on the Growth and Development of the Pediatric Patient. *Current pediatric reviews*. 13(1), 24–33. <https://doi.org/10.2174/1573396313666161116094916>

Cabral-Gallo, M., Delgadillo, A., Flores, E. y Sánchez, F. (2014). Manejo de la ansiedad en el paciente pediátrico oncológico y su cuidador durante la hospitalización a través de la

musicoterapia. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. 11(2-3), 243-258. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4925036>

Daifuku, N. (2018). Eficiencia de las intervenciones enfermeras paliativas en pacientes pediátricos oncológicos que mejoran la calidad de vida. *Ágora de enfermería*. 22(2), 64-69.

<https://web.s.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=fe6e739b-c46d-4658-9e47-6546228335cf%40redis>

Delgado, A. (2020). *Aspectos psicológicos de la oncología infantil y la actuación de enfermería: una revisión bibliográfica. el adolescente en tratamiento oncológico: la lucha por la supervivencia*. [Trabajo de fin de grado]. Universidad de La Laguna. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/20255/Aspectos%20psicologicos%20de%20la%20oncologia%20infantil%20y%20la%20actuacion%20de%20enfermeria%20una%20revision%20bibliografica.pdf?sequence=1>

Domínguez, C. (2021). Eficacia de un programa de intervención enfermera para la disminución de la ansiedad en niños oncológicos hospitalizados. [Trabajo de fin de grado]. Universidad de Valladolid. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/47743/TFG-H2250.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Escolá, C., Planàs, E., Sentañes, C., Solvez, N., Faro, M. (2020). Risoterapia, Musicoterapia y Comunicación: terapias complementarias en la atención enfermera a niños con enfermedad oncológica en fase final de vida. Revisión bibliográfica. *Ágora de Enfermería*. 24(2), 298-301. <https://web.p.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=904eb740-d16f-45e4-8695-01f6df9c36a8%40redis>

García, R., Day, C. (2009). Family partnership model as a framework to address psychosocial needs in pediatric cancer patients. *Psicooncología*. 6(2-3), 357-372. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113822>

Garzón, A., Aladrém, E., Tundidor, S. et al (9 diciembre 2021). Cuidados de enfermería en pacientes pediátricos con cáncer. *Revista Sanitaria de Investigación*. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-de-enfermeria-en-pacientes-pediatricos-con-cancer/>

Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, desarrollo y diversidad*. 5(2), 87-106. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6411121>

Gobierno de Navarra. (s.f). *HUN-Pediatría: Organización*. <https://www.navarra.es/es/web/hun-pediatria/organizacion>

Hernández, M., Lorenzo, R. y Nacif, L. (2009). Impacto emocional: cáncer infantil - inmigración. *Psicooncología*. 6(2-3), 445-457. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220445A/15192>

Martínez, M. (1997). Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia. *Revista de Enfermería*. 7, 40-45. <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/318/1997-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Martos, M., Galiana, T., León, M. (2020). La empatía como herramienta del cuidado enfermero en servicios de oncología pediátrica. *Revista española de comunicación en salud*. 11(1), 107-114. <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/4917/3903>

Melero, A., García, R. (2016). La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. *ENE Revista de Enfermería*. 10(1). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articu>

Méndez, J. (2005). Psicooncología infantil: Situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 10(1), 33-52. <https://revistas.uned.es/index.php/RPPC/article/view/9316/8877>

Organización Panamericana de la Salud. *Atención psicosocial del cáncer pediátrico: MÓDULO 03: Atención de la salud mental*. Washington, DC: OPS; 2022. <http://www.infocoonline.es/pdf/gcancersm.pdf>

Orgilés, M., Méndez, X., López-Roig, S. y Espada, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. 1(1), 139-154. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705535>

Orgilés, M., Méndez F. y Espada, J. (2009). Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*. 6(2-3), 343-356. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113815>

Orden Foral 43/2022, de 31 de mayo. Navarra: Gobierno de Navarra; 2022. Disponible en: <https://bon.navarra.es/es/anuncio/-/texto/2022/136/0>

Pastor, O. (2017). *Actuación de enfermería en el afrontamiento del cáncer infantil*. [Trabajo de fin de grado]. Universidad de Valladolid.

<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/35268/TFG-L2335.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pérez, B. (2019). *Importancia del abordaje enfermero de la esfera emocional en los procesos oncológicos pediátricos*. [Trabajo de fin de grado]. Universidad Pontificia Comillas. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/45176>

Ros, D. (2014). *La enfermería en el manejo de la enfermedad oncológica pediátrica*. [Trabajo de fin de grado]. Universidad Católica San Antonio de Murcia. <https://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/1258/TFG%20Ros%20Garc%C3%ADa,%20Daniel.pdf?sequence=1>

Sales L., Toledo, E., Rúbia M., Almeida, R., Vitor, J. (2021). El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. *Revista Enfermería Actual en Costa Rica*. 40(1). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7903517>

Sánchez, M., Córdova, G., Vásquez, M., Briñez, K. (2022). Resultados de distracción para el cuidado en oncología pediátrica desde la evidencia de enfermería. *Enfermería global: Revista electrónica trimestral de enfermería*. 21(4), 638-669. <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/504291>

Sepúlveda, J., Carrillo, G. (2019). Evaluación de síntomas en niños y adolescentes con cáncer: revisión integrativa. *Revista Ciencia y Cuidado*. 16(3), 103-113. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7490909>

Velásquez, S., Zuluaga, L. (2015). Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermera en su detección. *Revista Duazary*. 12(2) 164 - 173. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=51565>

8. ANEXOS

ANEXO 1: Tabla 5. Análisis de datos. (Fuente: elaboración propia)

ESTUDIOS INCLUIDOS EN LA REVISIÓN				
Autor y Año	Título de la publicación	Diseño	Objetivo	Resumen/ Resultados de interés
Blondell, G., Carrillo, M., Giménez, M. (2021)	Conductas adaptativas de los niños y las niñas con patología oncológica.	Investigación cualitativa	Revelar un corpus de estrategias adaptativas a los padres y representantes, de los niños y niñas con patología oncológica	<ul style="list-style-type: none"> • Los efectos que causa sobreproteger a los niños son: Miedo, inhibición, indecisión, problemas al socializar y de autoestima y puede dificultar entonces el proceso de adaptación del niño. • Los niños hospitalizados con esta patología son más vulnerables de lo que suele ser un niño normal. • Está demostrado que la fortaleza no es algo innato, sino que es un proceso que puede aprenderse, y por tanto enseñarse. • Las reacciones psicológicas ante la enfermedad pueden disminuir la calidad de vida e incluso desencadenar ansiedad, depresión... lo que dificulta la adaptación y el afrontamiento. • Importancia del apoyo emocional.
Bragado, C. (2009)	Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer	<i>No consta</i>	Ofrecer una visión general y actualizada sobre los resultados obtenidos en dos líneas de investigación que concitan el interés de la psico-oncología pediátrica de los últimos años: el ajuste psicológico de los niños a la	<ul style="list-style-type: none"> • Normalmente los niños se adaptan especialmente bien a las circunstancias que rodean al cáncer. • Se ha ido consolidando un campo de estudio la "Psico-oncología Pediátrica", interesado por investigar el impacto de la enfermedad, desarrollar intervenciones psicológicas eficaces que les ayuden en el afrontamiento. • En la actualidad se enfatiza una comunicación abierta con el niño respecto al diagnóstico, pronóstico y procedimientos médicos. • Metodología, abordaje y efectividad de: Distracción, imaginación e hipnosis, Protocolos multicomponentes.

			enfermedad y sus tratamientos y la eficacia de las intervenciones psicológicas.	
Brand, S., Wolfe, J., & Samsel, C. (2017)	The Impact of Cancer and its Treatment on the Growth and Development of the Pediatric Patient	Revisión bibliográfica	Aclarar los diferentes modelos de desarrollo y las intervenciones psicosociales aplicables para preparar y adaptar mejor el tratamiento del cáncer a los pacientes pediátricos	<ul style="list-style-type: none"> ● Se explican las distintas etapas de desarrollo en la infancia según edad y el impacto que tiene el cáncer en cada una. ● Se analizan los aspectos psicosociales de las fases de diagnóstico, tratamiento activo, final del tratamiento y atención al final de la vida.
Cabral-Gallo, M., Delgadillo, A., Flores, E. y Sánchez, F. (2014)	Manejo de la ansiedad en el paciente pediátrico oncológico y su cuidador durante la hospitalización a través de la musicoterapia	Diseño cuasiexperimental, de tipo analítico, transversal	Evaluar la eficacia de la musicoterapia para el manejo de ansiedad durante el periodo de hospitalización en el paciente pediátrico oncológico y su cuidador	<ul style="list-style-type: none"> ● El uso de musicoterapia ayuda a disminuir el nivel de ansiedad en el cuidador, mientras que el resultado obtenido en el paciente pediátrico oncológico no sostiene la idea generalizada del beneficio de la musicoterapia para el manejo de ansiedad.
Daifuku, N. (2018)	Eficiencia de las intervenciones enfermeras paliativas en pacientes pediátricos oncológicos que mejoran la calidad de vida	Revisión bibliográfica	Identificar cuáles son las intervenciones que realizan las enfermeras y enfermeros, respecto a los cuidados paliativos en pacientes pediátricos que tengan un impacto positivo sobre la calidad de vida tanto del paciente como de su familia.	<ul style="list-style-type: none"> ● Importancia de los cuidados paliativos. ● La enfermera se encarga de proporcionar el máximo bienestar posible con el objetivo de garantizar una muerte digna. ● Importancia de la comunicación que se ejerce entre el equipo de salud y la familia. ● La enfermera puede disminuir la ansiedad y el dolor mediante diversas técnicas, en especial el juego. ● El dolor es el síntoma que más estrés genera. ● La enfermera debe ayudar a mejorar la sintomatología, apoyar a la familia ayudando a reforzar los vínculos existentes y ayudando a los familiares a aceptar el diagnóstico, teniendo en cuenta los deseos tanto del niño como de la familia.

				<ul style="list-style-type: none"> • Los medios más habituales de apoyo son: la educación sanitaria, proporcionar soporte a los hermanos del niño y los cuidados necesarios para poder garantizar un respiro al cuidador. • Tanto los niños como los adolescentes tienen una situación psicosocial compleja que incluye ansiedad, depresión, preocupación, estrés, miedo y pérdida de independencia.
Delgado, A. (2020)	Aspectos psicológicos de la oncología infantil y la actuación de enfermería: una revisión bibliográfica. el adolescente en tratamiento oncológico: la lucha por la supervivencia	Revisión bibliográfica	Examinar las repercusiones psicológicas del cáncer infantil y revisar las principales intervenciones que se pueden aplicar al paciente oncológico y su familia durante el curso de la enfermedad además de la importancia de la actuación de enfermería en estas intervenciones psicológicas para contribuir a una mejor calidad de vida para los niños	<ul style="list-style-type: none"> • Se describe el impacto psicológico que tiene el cáncer en los niños según su edad. • Descripción de distintos factores que influyen en los cambios psicológicos: personales, sociales y familiares y de la enfermedad y el tratamiento. • Se describe el impacto que tiene el cáncer en el ámbito social y familiar. • Se describe la importancia de la comunicación, el apoyo emocional y distintas técnicas psicológicas eficaces para disminuir el dolor y la eficacia del juego terapéutico.
Domínguez, C. (2021)	Eficacia de un programa de intervención enfermera para la disminución de la ansiedad en niños oncológicos hospitalizados	Estudio clínico cuasi experimental de intervención antes-después sin grupo control	Elaborar un proyecto de investigación que evalúe la eficacia de un programa de intervención enfermera en pacientes pediátricos oncológicos del HCUV con el objetivo de disminuir la ansiedad y estrés durante su hospitalización	<ul style="list-style-type: none"> • La hospitalización tiene distintos efectos según la edad de los niños y su desarrollo • La respuesta emocional negativa más común durante la hospitalización de estos menores es la ansiedad, fruto de factores personales, de la enfermedad, familiares, del personal sanitario y del entorno hospitalario. • Los padres tienen un papel fundamental en el proceso y su estado emocional y las estrategias de afrontamiento influyen en el comportamiento, bienestar emocional del niño y su calidad de vida. • Estrategias utilizadas para reducir el estrés y la ansiedad en el paciente pediátrico hospitalizado. • El desarrollo de un programa de intervención enfermera para reducir la ansiedad y el estrés en niños oncológicos hospitalizados, permitirá una mejor adaptación a la hospitalización y una mejor adherencia al tratamiento.

<p>Escolá, C. , Planàs, E., Sentañes, C., Solvez, N. , Faro, M. (2020)</p>	<p>Risoterapia, Musicoterapia y Comunicación: terapias complementarias en la atención enfermera a niños con enfermedad oncológica en fase final de vida</p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>Identificar el beneficio de la risoterapia, la musicoterapia y la comunicación, como terapias complementarias de enfermería en pacientes pediátricos con enfermedad oncológica en fase de final de vida</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Una de las funciones de los profesionales de enfermería es acompañar y conseguir que el paciente tenga una muerte tranquila, sin dolor. Las curas paliativas, la comunicación terapéutica, el uso de terapias complementarias y una visión humanística del cuidado permiten mejorar la calidad de vida a través del control de síntomas y el soporte psicosocial y espiritual. ● Enfermería tiene un papel fundamental en el manejo de las complicaciones que se presentan derivadas de los tratamientos con el fin de preservar la integridad física, moral, emocional, social y espiritual del niño y su familia. ● Importancia de una buena comunicación terapéutica y acompañamiento. ● Efectos positivos e impacto de la musicoterapia. ● Beneficios de la risoterapia.
<p>García, R. y Day, C. (2009)</p>	<p>Family partnership model as a framework to address psychosocial needs in pediatric cancer patients</p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>Resumir la literatura científica más reciente sobre las necesidades psicológicas de los pacientes de oncología pediátrica y sus familias y las intervenciones psicológicas existentes para atender dichas necesidades</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Los niños con cáncer deben hacer frente a cambios en su vida diaria y a procedimientos dolorosos y efectos secundarios negativos. ● Es común que tengan síntomas depresivos, de ansiedad, estrés psicológico ● Se han desarrollado algunas intervenciones psicológicas para responder a las necesidades de los niños y sus familias. ● Se exponen varios estudios e intervenciones psicológicas y su efectividad. ● Es importante que las intervenciones se centren más en modelos basados en competencias que en psicopatologías. ● Modelo: "family partnership".
<p>Garzón, A., Aladrém, E., Tundidor, S. et al. (2021)</p>	<p>Cuidados de enfermería en pacientes pediátricos con cáncer</p>	<p><i>No consta</i></p>	<p><i>No consta</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Epidemiología. ● Tratamientos, síntomas, efectos secundarios. ● Los procesos oncológicos tienen un gran impacto emocional y las intervenciones de enfermería son fundamentales para disminuir y controlar la ansiedad y las complicaciones. ● Importancia de la elaboración de un plan de cuidados de enfermería estandarizado e individualizado y adaptado a cada paciente, ya que se logra estructurar y organizar los cuidados para garantizar una atención integral y homogénea al niño y su familia y se va a lograr una mayor calidad en el cuidado.

				<ul style="list-style-type: none"> • La correcta coordinación de los distintos niveles asistenciales junto con una comunicación eficaz y la educación sanitaria por parte del personal de enfermería son piezas clave para mejorar la calidad de vida del paciente pediátrico.
Grau, C. (2002)	Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia	<i>No consta</i>	<i>No consta</i>	<ul style="list-style-type: none"> • En los padres de niños con cáncer, se pueden producir problemas psicológicos y problemas sociales. • Descripción de distintas sugerencias para los padres para dar apoyo y ayudar al afrontamiento de problemas. • También pueden verse negativamente afectados los hermanos del niño enfermo • Impacto en el niño enfermo. • Estrategias para ayudar al niño y adolescente con cáncer (comunicación y escucha, participación en el proceso, uso de terapias psicológicas, mantener el contacto con amigos y compañeros...).
Hernández, M., Lorenzo, R. y Nacif, L. (2009).	Impacto emocional: cáncer infantil - inmigración	<i>No consta</i>	<i>No consta</i>	<ul style="list-style-type: none"> • El paciente extranjero va a tener una serie de diferencias idiomáticas, culturales y sociales que pueden provocar un acceso limitado a la salud. • El modo en que el niño percibe su enfermedad varía según su nivel de desarrollo. Se describe la percepción en distintas edades de los niños. • Los niños con cáncer y familias inmigrantes son más vulnerables psicológicamente (frente a trastornos psiquiátricos y psicológicos). • Los trastornos más comunes son: la ansiedad, la depresión y los trastornos desadaptativos. • Los inmigrantes están expuestos a una sobrecarga cognitiva: Sus miedos, reacciones emocionales, estilos de afrontamiento, estrategias, habilidades, incluso la comunicación, van a distar de la población no-inmigrante.
Martínez, M. (1997)	Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia	<i>No consta</i>	Remarcar la importancia de considerar el cáncer infantil como una enfermedad familiar, que necesita para un tratamiento óptimo	<ul style="list-style-type: none"> • La enfermera tiene un importante papel, sobre todo en lo relacionado con la información que se les va a suministrar ya que pasa muchas horas junto a ellos. • En el niño con dolor, las necesidades psicológicas son tan importantes como las farmacológicas. • La asistencia óptima al niño oncológico y su familia incluye la aplicación de todas las modalidades terapéuticas y recursos disponibles, junto a un adecuado apoyo psicológico

			disponer de un equipo multidisciplinar	<p>y socioeconómico. Cuanto más apoyo social tenga la familia, más rápida y adecuada será su adaptación a la nueva situación familiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Actitud de la enfermera ante la información y comunicación. ● Actitud ante los cuidados y el tratamiento: en especial ante la autoestima, el dolor, la familia y al enfermo terminal.
Martos, M., Galiana, T. y León, M. (2020)	La empatía como herramienta del cuidado enfermero en servicios de oncología pediátrica	Revisión Bibliográfica	Mostrar los beneficios del uso de la empatía por parte de los enfermeros en el cuidado de los niños oncológicos, valorar la utilidad de la empatía en el trato con las familias e identificar las barreras con las que se encuentran los enfermeros al aplicar la empatía	<ul style="list-style-type: none"> ● Qué es el cáncer, su impacto, importancia del papel de enfermería. ● La enfermera utiliza técnicas que ayudan a reducir la ansiedad, la depresión y el miedo, facilitan los procesos de comunicación y expresión de sentimientos y emociones, y permiten valorar el estado físico, mental y emocional para signos de alarma que amenacen la salud y la calidad de vida del niño y su familia. ● Definición y características de la empatía, tipos, aplicación y beneficios. Importancia de una asistencia empática por enfermería, de establecer una buena relación basada en la misma, utilidad de la empatía como herramienta y barreras en su uso.
Melero, A., García, R. (2016)	La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria	Revisión bibliográfica y aportación de un estudio cualitativo	Explicar la responsabilidad adscrita al ejercicio profesional de enfermería en relación con la comunicación con el paciente y su familia. Identificar algunas limitaciones que dificulten la comunicación. Conocer la situación percibida por los usuarios en el área de oncopediatria	<ul style="list-style-type: none"> ● La enfermera se posiciona en un punto estratégico idóneo para establecer una buena relación terapéutica entre el paciente, la familia y el equipo sanitario. ● Comunicar en temas que involucran a la salud no es una labor fácil. Exige preparación, esfuerzo, dedicación y habilidad. ● Depende de las características individuales y del entorno de la persona que lo recibe, la información será recibida de una manera u otra. ● Las enfermeras son una de las mejores opciones a la hora de informar al paciente, ya que son quienes mejor conocen a éste y a su familia. ● El impacto emocional que genera a toda la familia: importancia de la comunicación ● Influencia de la cultura a la hora de conocer la enfermedad. ● Existe controversia a la hora de comunicar la enfermedad oncológica a los niños por parte del equipo sanitario y los padres.

Méndez, J. (2005)	Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras	<i>No consta</i>	<i>No consta</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Afrontar el cáncer infantil depende de variables como: personales, de la propia enfermedad o ambientales. • La Psicooncología Pediátrica es necesaria para un buen manejo del diagnóstico y tratamiento de los trastornos afectivos relacionados al cáncer. • Es muy importante el apoyo, bienestar emocional y la comunicación con el niño y su familia. • En el impacto en el niño se deben considerar factores: de su propio desarrollo psicológico en el momento, de la enfermedad y familiares. • Existen técnicas eficaces de evaluación de reacciones, técnicas fisis-psicológicas para el control del dolor y ansiedad... • Se describe una propuesta de intervención en los momentos de: diagnóstico, adaptación, etapa donde se manifiesta depresión reactiva, fase de ajuste, recaída, Propuestas de apoyo psicológico pre y post- quirúrgico, del paciente fuera de tratamiento y/o terminal... y respuestas habituales del paciente y familia en estas etapas.
Organización Panamericana de la Salud, 2022	Atención psicosocial del cáncer pediátrico: MÓDULO 03: Atención de la salud mental	<i>No consta</i>	<i>No consta</i>	<ul style="list-style-type: none"> • El cáncer infantil tiene una gran repercusión en la vida de los pacientes y sus familias pudiendo tener secuelas cognitivas, afectivas y sociales. • El cuidado integral de los pacientes pediátricos con cáncer debe incluir el acceso a una atención psicosocial especializada para los pacientes, sus responsables parentales y sus hermanos, según las necesidades. Se describen intervenciones para todos estos. • La norma dice que se deben incluir intervenciones que respondan a las necesidades psicosociales prioritarias, que puedan ser sostenibles en el tiempo. Se deben generar redes de derivación y seguimiento para contribuir al bienestar de los pacientes y sus familiares y reducir las posibles secuelas. Se describen los pasos para aplicar esta norma.
Orgilés, M., Méndez, F., Espada, J. (2009)	Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer.	<i>No consta</i>	Llevar a cabo una revisión sobre el dolor en el niño oncológico, exponiendo los procedimientos de evaluación y las técnicas de intervención psicológica más habituales	<ul style="list-style-type: none"> • El dolor es la causa más frecuente de sufrimiento en el niño con cáncer y una de las inquietudes principales que perturba su calidad de vida. • Se exponen instrumentos de evaluación del dolor infantil como los autoinformes (escalas de estimación, las entrevistas y los cuestionarios de dolor) y la observación conductual, la cual es muy adecuada sobre todo en niños pequeños. • Existen varias técnicas psicológicas efectivas de intervención para el dolor en el niño con cáncer: relajación y respiración, técnicas de distracción, técnicas de visualización, hipnosis, manejo de contingencias, terapia musical o uso de la realidad virtual.

Orgilés, M., Méndez, X., Espada, J. y López-Roig, S. (2004)	Atención psicológica en el cáncer infantil	<i>No consta</i>	Examinar las repercusiones psicológicas del cáncer infantil y revisar las principales intervenciones que los psicólogos pueden aplicar al paciente oncológico y su familia durante el diagnóstico, el curso de la enfermedad y el tratamiento médico	<ul style="list-style-type: none"> ● Se presentan las técnicas psicológicas más eficaces dirigidas a disminuir los síntomas de la enfermedad (tanto en el diagnóstico como durante el tratamiento) y efectos secundarios del tratamiento. ● Se describe el impacto del cáncer en la familia y en el niño, así como las intervenciones más utilizadas para reducir y/o evitar problemas de ansiedad y depresión y diversas pautas de mejora de la adherencia a los tratamientos. ● Se incluyen ciertas medidas para conseguir una óptima calidad de vida en supervivientes al cáncer y también directrices para ayudar a enfrentarse con la muerte del niño.
Pastor, O. (2017)	Actuación de enfermería en el afrontamiento del cáncer infantil.	Revisión bibliográfica	Mostrar la importancia de la atención y ayuda psicológica por parte de la enfermería a niños hospitalizados con cáncer y sus familias	<ul style="list-style-type: none"> ● Enfermería tiene un papel esencial en el cuidado del niño con cáncer. ● Se describen estrategias de afrontamiento de los pacientes y familiares frente al cáncer, ya que tiene un gran impacto en la familia. ● Se describen recursos y estrategias del profesional enfermero, que precisa formación y conocimientos, frente a las dificultades que supone el cuidado en estos casos. La buena comunicación entre el equipo y la familia es esencial.
Pérez, B. (2019)	Importancia del abordaje enfermero de la esfera emocional en los procesos oncológicos pediátricos	Revisión bibliográfica	Determinar cómo desde la enfermería se puede ayudar en el proceso de afrontamiento del cáncer infantil desde una serie de intervenciones de la práctica enfermera	<ul style="list-style-type: none"> ● Se describe el impacto del cáncer en el paciente pediátrico, en los padres y en los hermanos. ● Existen 6 principales procedimientos en la psicooncología: <ul style="list-style-type: none"> ○ El uso de la información ○ Entrenar habilidades de afrontamiento emocional ○ Ejemplos audiovisuales ○ Juego terapéutico ○ Biblioterapia ○ Humor

Ros, D. (2014)	La enfermería en el manejo de la enfermedad oncológica pediátrica	Estudio cualitativo tipo estudio de caso	Estudiar el proceso de enfermedad en el paciente oncológico pediátrico y su familia.	<ul style="list-style-type: none"> ● Se describe el impacto del cáncer en la familia, las necesidades que puede tener cada familia, los cambios en la dinámica familiar. ● Se describen las necesidades básicas del niño con cáncer y su manejo, ya que supone un impacto en sus vidas y emocionalmente. ● Relevancia de mantener la calidad de vida del paciente, ya que se ve afectada por la enfermedad. ● Importancia del abordaje por un equipo interdisciplinar y del papel de enfermería, que es fundamental y precisa de formación. ● Se desarrolla un plan de cuidados de enfermería basado en un paciente oncológico pediátrico real.
Sales L., Toledo, E., Rúbia M., Almeida, R., Vitor, J. (2021)	El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería	Estudio cualitativo	Discutir el cuidado humanizado en oncología pediátrica, entendiendo la percepción y aplicación del juego por parte del equipo de enfermería	<ul style="list-style-type: none"> ● El juego es una herramienta que favorece la comunicación, permite la expresión de sentimientos y el rescate del mundo infantil y la humanización del cuidado. ● El objetivo común de los cuidados de enfermería es romper el impacto del entorno hospitalario, acceder al mundo de los niños y las niñas y hacer el rescate de sus vidas más allá de lo que se presenta en el hospital. ● El cuidado en oncología pediátrica es diferente del cuidado de una persona adulta ● El juego para el equipo de enfermería es una forma esencial de cuidado (justificación y beneficios). ● Estrategias que contribuyen a la aplicación del juego en el cuidado.
Sánchez, M., Córdova, G., Vásquez, M., Briñez, K. (2022)	Resultados de distracción para el cuidado en oncología pediátrica desde la evidencia de enfermería	Revisión integrativa	Sintetizar los hallazgos de estudios de Enfermería que publicaron resultados en la salud física, psicológica, social e inmunitaria mediante el uso de estrategias de distracción para el cuidado	<ul style="list-style-type: none"> ● Con el uso de la distracción en el ámbito hospitalario o no hospitalario se logran beneficios en la salud demostrando ser intervención innovadora e importante para el cuidado de enfermería en población pediátrica oncológica. ● La adaptación de los niños y adolescentes con diagnóstico oncológico es una meta de la enfermería oncológica, esto mediante intervenciones que puedan facilitar el afrontamiento durante el proceso salud-enfermedad. ● Utilidad de la distracción y distintas terapias, y sus beneficios y aplicación en la salud física, psicológica y social. ● Juego, música, masaje y terapias complementarias y sus resultados en la salud física, psicológica y social.

<p>Sepúlveda, J., Carrillo, G. (2019)</p>	<p>Evaluación de síntomas en niños y adolescentes con cáncer: revisión integrativa</p>	<p>Revisión integrativa</p>	<p>Indagar el estado del aspecto investigativo relacionado con la temática sobre evaluación de síntomas en niños y adolescentes con cáncer</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Para garantizar la atención integral del niño con cáncer, es necesario reconocer que experimentan múltiples síntomas físicos y psicológicos que disminuyen su calidad de vida. ● La evaluación de los síntomas contribuye a mejorar las intervenciones para su control durante el tratamiento y tiene un impacto positivo. ● El medir los síntomas en niños con cáncer infantil permitirá evaluar el funcionamiento físico y emocional durante la enfermedad. ● Presenta distintos instrumentos y escalas utilizadas por enfermería para la valoración de síntomas y métodos nuevos que implementan las TICs. ● Prevalencia de los distintos tipos de síntomas físicos y psicológicos.
<p>Velásquez, S., Zuluaga, L. (2015)</p>	<p>Factores relacionados con la depresión en pacientes pediátricos con cáncer y participación de la enfermera en su detección</p>	<p>Revisión integrativa</p>	<p>Describir cuáles son los factores relacionados con la depresión en los pacientes pediátricos con cáncer y de qué manera enfermería puede participar en su detección</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● El cáncer pediátrico afecta a quien lo padece a nivel físico y en su salud mental. ● Ante la depresión, enfermería debe dar unos cuidados que puedan contribuir a mejorar la calidad de vida. ● El paciente oncológico pediátrico es un individuo vulnerable a la depresión, generada por condiciones propias de la enfermedad, personales, familiares y sociales y con el tratamiento. ● Actividades realizadas por la enfermería a niños en tratamiento oncológico para detectar factores relacionados con depresión.