

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA INFANTIL EN LA VIDA FAMILIAR

IMPACT OF CHRONIC CHILDHOOD DISEASE ON FAMILY LIFE



Autora: Inés Alonso Expósito

Directora: Aroa Delgado Uría

ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA "CASA DE SALUD VALDECILLA"

TRABAJO FIN DE GRADO CURSO 2016/2017



Índice

RESUMEN	2
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
a) Contextualización	3
b) Objetivos	3
c) Estrategia de búsqueda bibliográfica	3
d) Descripción de los capítulos	4
CAPÍTULO 1: CÓMO AFECTA LA ENFERMEDAD CRÓNICA AL NIÑO Y A SUS CUIDADORES	5
➤ Niño enfermo	5
➤ Cuidadores	6
CAPÍTULO 2: PAPEL DE LA ENFERMERÍA	8
➤ Aspectos generales	8
➤ Relación con los progenitores	9
➤ Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC).....	10
CAPÍTULO 3: PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO: NIÑO CRÓNICO	11
CONCLUSIONES	16
BIBLIOGRAFÍA	17

RESUMEN

Afrontar una enfermedad crónica en la infancia supone para los niños un cambio en la vida diaria que puede dar lugar a numerosas consecuencias como pueden ser las hospitalizaciones, los tratamientos complejos y el absentismo escolar, pudiendo afectar a su desarrollo tanto social como emocional y siendo susceptible de afectar también al núcleo familiar del propio paciente quien debe de adaptarse a la nueva situación.

La atención a la cronicidad infantil supone un gran compromiso para nuestro Sistema Sanitario, por la especial fragilidad de los pacientes afectados y por el reto que supone la atención de los mismos, ya que es primordial enfocar adecuadamente los cuidados, valorando las características individuales de cada familia, utilizando las diferentes habilidades, estrategias de comunicación y abordaje sirviéndose de los diferentes recursos sanitarios y tecnológicos a su alcance para conseguir una relación que garantice la continuidad y la calidad de los cuidados en el entorno del paciente. Las actividades de enfermería deben basarse en un plan de cuidados que tenga como objetivo educar y proporcionar apoyo para conseguir un manejo autónomo de la enfermedad.

Palabras clave (DeCS):

Enfermedad crónica; Niño, Cuidadores; Familia, Enfermera

ABSTRACT

Facing up to a chronic illness in infancy entails a change in their daily life of the child that can give way to a number of consequences such as hospitalizations, complex treatments and absence from school. It can also effect their social and emotional development, as well as the patient's family unit being susceptible to changes, as they all have to adapt to the new situation.

The attention of chronicity in infants supposes a great compromise for our Health System, especially because of the frailness of the affected patients and because of the challenges expected while caring for said patients, as it is paramount to focus adequately on every single case, assessing every individual characteristics from each family, using various skills, communication strategies and approaching methods, making use of the different Health resources and technologies within their reach to be able to achieve a relationship that guarantees the continuity and the quality of the care-taking in the patient's surroundings. The nursing activities should base themselves on a care program that's main objective is to educate, train and provide support to be able to achieve a self-handling of the disease.

Key words (DeCS):

Chronic illness; Child, Caregivers; Family, Nurse

INTRODUCCIÓN

a) Contextualización

Las enfermedades crónicas son patologías que progresan lentamente y tienen una duración larga siendo la principal causa de muerte en el mundo, lo cual queda reflejado en estadísticas del año 2008, cuando el 63% de los fallecimientos en España fueron por esta causa, y se espera que para el 2020 este porcentaje ascienda hasta el 75% ¹. Algunas de estas enfermedades son: las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas o la diabetes, cuyos factores de riesgo son en muchas ocasiones el envejecimiento o los estilos de vida poco saludables².

Normalmente se relacionan con edades avanzadas; sin embargo, algunos niños desarrollan desde el nacimiento, enfermedades crónicas secundarias a factores genéticos, factores ambientales pre o postnatales o ambos.

Estas enfermedades no se resuelven de forma espontánea, requieren de un tratamiento mantenido durante toda la vida, numerosas hospitalizaciones y provocan cambios en la vida diaria como la incapacidad para asistir a la escuela en determinados momentos de la enfermedad, la dependencia de un tratamiento farmacológico o de una dieta especial, la asistencia médica, psicológica o educativa, etc. En el ambiente familiar puede llevar a provocar situaciones de estrés y angustia más graves que en el caso de las enfermedades agudas³.

De este modo, las enfermedades crónicas no afectan simplemente al propio paciente que las sufre, sino que además suponen un reto importante para sus familias y para la sociedad, siendo necesario un abordaje multidisciplinar que permita incluir a los padres de los niños en los cuidados. La educación sanitaria es un elemento esencial para conseguir una correcta adaptación a la enfermedad y una mejor calidad de vida.

La razón fundamental por la cual he decidido escoger este tema para el trabajo fin de grado ha sido la experiencia personal con las enfermedades crónicas infantiles. Conozco bastante bien los efectos que estas provocan en el propio paciente y en los familiares que le rodean.

b) Objetivos

1. Describir cómo afecta una enfermedad crónica en la infancia y la trascendencia que esta tiene sobre el entorno familiar.
2. Identificar el papel de la enfermera como proveedora de cuidados en la educación sanitaria del paciente crónico infantil y sus cuidadores.
3. Establecer un plan de cuidados que permita abordar al paciente crónico infantil desde las perspectivas física, psicológica y social.

c) Estrategia de búsqueda bibliográfica

Para la realización del trabajo se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos científicas relacionadas con las Ciencias de la Salud: **Pubmed, Dialnet, Cuiden plus y Google Académico**.

En primer lugar, para realizar la estrategia de búsqueda, se seleccionaron las palabras clave mediante los **DeCS** (Descriptores de Ciencias de la Salud) y **MeSH** (Medical SubjectHeadings) y utilizando el operador booleano “**AND**” para poder elaborar una búsqueda más precisa.

DeCS	MeSH
Enfermedad crónica	Chronicdisease
Niño	Child
Cuidadores	Caregivers
Familia	Family
Enfermera	Nurse

- Criterios de inclusión:
 - Todos los diseños de investigación.
 - Sólo acceso a texto completo.
 - Fecha de publicación a partir del año 2010, aunque se han incluido referencias anteriores a esta fecha debido a su relevancia científica.
 - Idioma: español e inglés.

d) Descripción de los capítulos

La información detallada en el trabajo está descrita en tres capítulos que se resumen a continuación:

- ✓ En el primer capítulo, se describe el impacto de las enfermedades crónicas tanto en el niño enfermo como en el entorno familiar, así como las diferentes fases de adaptación a la enfermedad y sus repercusiones en la vida diaria.
- ✓ En el segundo capítulo, se refleja el papel de la enfermería orientado al desarrollo de habilidades comunicativas, a la educación del paciente y de sus progenitores para llevar a cabo unos cuidados adecuados en el hogar y al empleo de las tecnologías actuales para mantener la continuidad de los cuidados.
- ✓ En el tercer capítulo, se desarrolla un plan de cuidados estandarizado del niño crónico donde se detallan las principales actividades de enfermería y los objetivos a alcanzar.

CAPÍTULO 1: CÓMO AFECTA LA ENFERMEDAD CRÓNICA AL NIÑO Y A SUS CUIDADORES

➤ Niño enfermo

Si tenemos en cuenta que el paso de la niñez a la adolescencia supone un gran cambio en la vida de cualquier persona (cambios hormonales, metabólicos, sociales, etc.), el hecho de hacerlo con una enfermedad crónica supone enfrentarse a cambios muchas veces irreversibles provocados por la propia enfermedad ⁴. Además, se producen cambios en el entorno social (amigos, colegio, etc.) por otro completamente distinto (hospital, médicos, enfermeras, otros enfermos, etc.). La adaptación a estos cambios dependerá de la propia enfermedad, la personalidad del paciente y el ambiente en el que se encuentre.

Según diversas investigaciones se ha demostrado que los niños con alguna enfermedad crónica tienen más problemas escolares que los sanos (repetición de cursos, clases de apoyo y niveles académicos bajos) ⁵, además de influirles la opinión que los demás tienen sobre ellos dando lugar a un trato diferente. Medicarse en el colegio puede ocasionar que se sienta diferente y tener problemas de adaptación social ⁶.

Diversos estudios e investigaciones han señalado la ansiedad, el miedo a la muerte, la culpabilidad, la ira y la impotencia como los estados psíquicos e inquietantes más habituales en pacientes pediátricos.

Para poder comprender el comportamiento ante una enfermedad crónica se realizan estudios, previo consentimiento por parte de los padres y tutores, en los cuales, mediante una serie de preguntas que son analizadas, comparadas y clasificadas se pretende llegar a unas conclusiones ⁴.

Los estudios revelaron que los pacientes, aun conviviendo de mejor o peor manera con la enfermedad, pasan por tres fases distintas ⁴:

- La primera, el diagnóstico: el paciente hace comparaciones entre su vida “sin” y “con” la enfermedad, lo que podía y lo que no podrá volver a hacer; al mismo tiempo que se da cuenta de que no solo le afectará a él, sino a toda la familia.
- La segunda, aprende a vivir con la enfermedad, con sus pros y sus contras, utilizando estrategias y habilidades y haciéndose partícipe en la vida familiar y social.
- Última fase, consigue entender la enfermedad en sí, al tiempo que reconoce que las emociones pueden interferir en su día a día mediante cambios en su carácter y actitud.

Las enfermedades crónicas pueden ocasionar que un niño deba pasar largos períodos de tiempo hospitalizado. Es por ello que se hizo necesaria la creación de programas educativos dentro del ámbito hospitalario para continuar con su educación sin perder el ritmo escolar, creándose en 1986 la “Carta Europea de los Niños Hospitalizados” que reconoce veintitrés derechos, entre ellos, el de seguir con la formación escolar durante su estancia hospitalaria.

Con ello se pretende también evitar o disminuir los efectos negativos que se puedan ocasionar en el niño, tanto psicológicos (ansiedad), como sociales (agresividad) e incluso educativos (falta de atención) y mejorar su estado de ánimo y su recuperación, cosa que ocurre en menor medida en los casos de niños que no reciben dicha asistencia educativa ⁷.

El círculo personal del niño enfermo se reduce durante su hospitalización. Puede suceder que ni su familia y ni sus amigos tengan permitido acompañarle en todo momento, sus padres

tendrán que turnarse para estar con él, pudiendo pasar momentos de ansiedad y angustia en las pruebas médicas u otros momentos en los que no tengan admitido estar presentes ⁸.

➤ Cuidadores

Los padres, tras ser diagnosticados sus hijos, manifiestan generalmente una primera respuesta de shock y pánico, seguida de otras emociones como culpabilidad, angustia, indicios depresivos, etc. viéndose incapaces de hallar soluciones, tomar decisiones o hacer frente a las situaciones diarias del niño ^{6,8,9}.

Posteriormente pasan a una etapa en la que buscan información que les ayude social, emocional y anímicamente a hacer frente a aceptar e incluir la enfermedad en el día a día, a partir de la cual tendrán que reorganizar la vida familiar, sin olvidar otros aspectos de su vida como el trabajo, amistades, etc. evitando en la medida de lo posible sobreproteger al niño para no perjudicarle ni a él ni al resto de la unidad familiar ⁶.

Los hermanos pueden reaccionar ante las atenciones al hermano enfermo al interpretarlas como un favoritismo hacia él, pudiendo llevarlos a desarrollar trastornos del comportamiento, fracaso escolar o incluso sufrir ellos mismos síntomas físicos o parecidos al hermano ^{8,10}.

Los tratamientos que requieren algunas de estas enfermedades pueden provocar efectos adversos, situación ésta, que angustia a los padres llegando a preguntarse si merece la pena que el niño sufra. Angustia que puede intensificarse aún más cuando el niño pide no seguir con el tratamiento. Otro tanto ocurre ante el miedo a la reaparición de la enfermedad una vez remitida ⁸.

Las enfermedades pueden provocar secuelas, algunas graves, (alteraciones neurológicas, respiratorias, etc) a las que deben enfrentarse los padres teniendo que reorganizar la vida familiar en función de la enfermedad puesto que puede llenar todo su tiempo y atención, así como los recursos económicos, a la vez que puede producir cambios emocionales en la familia. Reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad y resiliencia. Sus reacciones varían según la experiencia que tengan en situaciones de crisis, problemas médicos, según el estatus social y económico, nivel de conocimientos, calidad de servicios sanitarios, educativos y de los sistemas de apoyo ⁸.

Estudios sobre el estrés y el cuidado han demostrado que los niveles más altos de estrés y ansiedad se dieron en padres jóvenes (en parte debido a su inexperiencia), de niños pequeños y con menor tiempo de diagnóstico. El miedo a la muerte y el impacto de la enfermedad en la vida del niño fueron considerados como los sucesos más estresantes para los padres ¹¹.

La familia tiene que adaptarse a las diferentes etapas y fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, etc.), aunque no todas las situaciones tienen que llegar hasta la fase terminal, sino que pueden estancarse en la fase crónica, a diferencia de aquellas cuyo desenlace sea inevitable ⁸.

- Fase de crisis. Período previo al diagnóstico y en el que aparecen los síntomas con los que habrá que convivir junto con la adaptación al hospital y al tratamiento, a veces exigente, aceptando la nueva situación.
- Fase crónica. En esta fase intermedia deben compaginar las exigencias de la enfermedad con las necesidades de la familia.

- Fase terminal. Al estar próxima la pérdida, deben afrontar la muerte.

En el caso de las situaciones clínicas irreversibles, en un primer momento, los padres, rechazan la idea de la muerte pudiendo reaccionar de forma violenta, con sentimientos de culpa, ira e incluso centrando su hostilidad contra su cónyuge, hermanos, parientes y personal sanitario. Posteriormente la aceptan gradualmente, con sentimientos de tristeza, irritabilidad, intranquilidad, etc. Llegando incluso, a desear que acabe todo movidos por un sentimiento de descanso y liberación ⁸.

Una vez que es diagnosticada una enfermedad, debe establecerse la persona que cuidará del enfermo para enseñarla y ayudarla en situaciones de crisis⁸, siendo los padres, principalmente, quienes cuidan de sus hijos y se hacen responsables de los cuidados diarios como la alimentación, baño y estimulación del juego, cosa habitual en el hogar, manteniéndose así la costumbre durante la hospitalización ¹².

El “cuidador principal” es quien asume el cuidado del enfermo; habitualmente son las mujeres, no obstante cada vez más hombres realizan esta función ¹³. Debe tener períodos de descanso para evitar su desgaste pues de él depende en gran medida la calidad del cuidado ⁸.

Las madres cuidadoras, además de responsabilidades domésticas, realizan otra serie de actividades que no forman parte de su quehacer diario a resultas del cuidado de los hijos con enfermedades crónicas. La sobrecarga puede dar lugar a problemas físicos agudos y crónicos, acabando en aislamiento y depresión, así como en desequilibrio financiero, disminución de la libido y auto inculparse ¹⁴.

La OMS define la “calidad de vida” como *“la percepción del individuo sobre su posición en la vida y dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”*. Engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con el entorno que le rodea ^{13,14}.

Ferrell B. reconoce la *“calidad de vida de los cuidadores como una evaluación subjetiva de las cualidades, positivas o negativas, sobre la propia vida y que consta de cuatro ámbitos: físico (habilidad funcional, salud física y los síntomas), psicológico (sensación de control, depresión, temor y felicidad), social (enfoca los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluidas las aflicciones familiares, aislamiento social, finanzas y función sexual) y espiritual (significado y propósito de la vida, esperanza, incertidumbre y trascendencia)”* ¹³.

La enfermedad crónica infantil compromete la calidad de vida tanto del cuidador como del núcleo familiar. Según estudios documentados, el cuidador se ve sometido a un estrés constante por la limitación física, psicológica y cognitiva para realizar su labor, el cambio en su rutina diaria y relaciones sociales ^{13,15}.

CAPÍTULO 2: PAPEL DE LA ENFERMERÍA

➤ Aspectos generales

Una vez diagnosticada una enfermedad crónica en un niño, la inclusión del tratamiento en su vida diaria, como en la de su familia, resulta dificultoso.

La presencia de una figura profesional como es la enfermera, para la educación sanitaria de una forma precoz y eficaz, es fundamental para garantizar un mejor tratamiento y calidad de vida de estos pacientes y de quienes están a su alrededor. Dicha educación deberá realizarse de forma continua y repetida.

Estos profesionales deben tener experiencia en habilidades educativas y pedagógicas, para asegurar la difusión de conocimientos.

En el ámbito intrahospitalario, los profesionales de enfermería inician el aprendizaje para estos pacientes, teniendo en cuenta la situación emocional y la edad tanto de los propios niños, como de sus familiares.

Los principios básicos para educar deben incluir a familiares y personas encargadas del niño y deben adaptarse tanto a las necesidades como a los conocimientos de la familia y el entorno teniendo en cuenta, además, otros aspectos como el nivel socioeconómico y sociocultural, los recursos disponibles, etc.

En un servicio de urgencias, por ejemplo, el ingreso, diagnóstico y tratamiento ocurre de manera rápida, lo que provoca que ni el paciente ni la familia sean capaces de entender todo lo que está sucediendo.

El profesional de enfermería posee los recursos esenciales para conseguir adecuarse al niño enfermo y a su familia, y para conseguir el objetivo de mejorar la calidad de vida, gracias al cuidado diario y a la cercanía con ellos ¹⁶.

La comunicación es considerada una herramienta primordial en el ámbito enfermero para lograr que los cuidados se brinden de forma integral y humanizada, reconociendo empáticamente todas las necesidades de los pacientes, permitiéndoles, además, la colaboración en sus propios cuidados y en la toma de decisiones, con el fin de obtener un tratamiento apropiado.

Resulta necesario emplear la comunicación de manera eficaz, saber lo que se va a decir en ese instante en el que el niño se encuentra en una situación completamente extraña para él y en la cual, es muy importante que se mantenga la confianza con el profesional para el óptimo desarrollo del cuidado ¹⁷⁻¹⁹.

Un recurso importante de utilizar a la hora de interactuar con el niño, de explicarle un procedimiento o la propia enfermedad sería el juego ²⁰.

En el caso de los niños hospitalizados, el juego terapéutico refuerza el lazo entre el profesional y el niño, además de aumentar la adherencia al tratamiento y el desarrollo físico, mental, social y emocional, haciendo de la propia hospitalización un proceso menos traumático ²¹⁻²⁴.

Es importante para el profesional explicar a los niños y familiares, de manera apropiada y en las circunstancias pertinentes, el proceso de la enfermedad y cómo abordarla, utilizando un lenguaje claro y adaptado a la persona que va dirigida dicha información.

Los profesionales de enfermería, del ámbito de la pediatría especialmente, tratan en equipo con más profesionales de la salud y entablan un estrecho contacto con los familiares para brindar a los niños, una atención continua y cercana.

Para ello los propios profesionales han de realizar actividades de formación para mejorar la destreza y el uso de un vocabulario que sea adaptado a los niños, aquellas relacionadas con el proceso de duelo o de aceptación de la enfermedad (cómo dar malas noticias), así como el lenguaje no verbal ²⁵.

La teoría desarrollada por “Ernestine Wiedenbach” afirma que *“en la filosofía de cada enfermera, su actitud ante la vida y la realidad que emana de sus creencias y de su código de conducta, reside en su motivación para actuar y el principio que guía sus pensamientos sobre sus actos y decisiones”* ²⁶.

La actitud del profesional de enfermería se basa en los conocimientos previos que tiene, con su apreciación subjetiva, con la afectación emocional y con la percepción, factores que, a su vez, se encuentran sujetos al contexto social y cultural en donde ejercen su trabajo ²⁶.

➤ **Relación con los progenitores**

Es esencial para los padres que se les ofrezca tiempo para escucharlos, y para que muestren lo que les inquieta. Se deben fomentar estrategias para evitar los sentimientos negativos e incidir en la comunicación con su hijo enfermo y con el resto de los hermanos.

Hay padres que por el miedo que tienen a la enfermedad, muestran un comportamiento más autoritario con el niño exigiéndole quizás una madurez que no corresponde a su edad, dificultando así su adaptación. Sin embargo, hay otros padres que rechazan la enfermedad y actúan como si no existiera y su hijo estuviera completamente sano.

La sobreprotección del niño tampoco es la forma correcta de actuar, es necesaria cierta disciplina. Se debe promover la independencia y autonomía del niño, pero siempre supervisada por sus padres.

Un cuidador familiar capacitado, brinda un cuidado más efectivo, permitiendo el desarrollo personal y de habilidades propias del cuidado. El cuidador adapta su vida en favor de sus hijos o de la persona a la que cuida, sintiendo alegría por el hecho de contribuir a la mejora del niño tras una situación difícil ²⁷.

Los profesionales deben respetar las particularidades y necesidades de cada familia, entendiendo sus dificultades y promoviendo las aptitudes de los padres, contando con los sistemas de apoyo del entorno y coordinando los servicios sanitarios, educativos y sociales, siendo clave una estrategia de intervención basada en un abordaje integral y proactivo en el que el profesional sea capaz de adelantarse a los acontecimientos, e impulsando un ambiente de equipo que consiga modificar los sentimientos de impotencia tanto de los familiares como de los propios profesionales.

Asimismo, se consigue que los padres de estos niños sean capaces de abordar con mayor destreza la enfermedad de una forma satisfactoria, brindándoles los cuidados necesarios a sus hijos, participando así de forma activa en el tratamiento, consiguiendo un mayor control de la ansiedad y de las emociones negativas ⁸.

En el momento en el que la comunicación entre el profesional de enfermería y los familiares del niño enfermo es eficaz, la colaboración de los padres se incrementa favoreciendo a su vez, la adherencia a los tratamientos y la autodeterminación ya que los niños están más ligados a seguir las pautas de sus padres que las propuestas por los profesionales ^{9,28}.

➤ Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)

El seguimiento del paciente puede realizarse mediante las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), que comprenden una serie de servicios, tecnologías y aplicaciones para generar, organizar y transmitir información. Para ello se utilizan aplicaciones informáticas y distintas redes de comunicación como internet, email, telefonía, GPS, etc. que ayuden a cubrir la atención de la salud y prolongar los cuidados.

En la Comunidad Autónoma de Andalucía surgió en 1998 un proyecto llamado “Mundo de estrellas” que consiste en un mundo virtual en el que el niño hospitalizado puede intercomunicarse con otros niños de otros hospitales y desarrollar actividades lúdicas y educativas adaptadas a su edad ²⁹.

Otras como el “Proyecto Educalia” o la “Teleeducación en las Aulas Hospitalarias” creada por el Ministerio de Educación y Cultura potencian la comunicación entre los niños ingresados creando un ambiente de aprendizaje, comunicación y apoyo ³⁰.

El apoyo familiar y de los amigos durante la enfermedad es fundamental, pero mantenerlo durante la hospitalización resulta difícil, por compromisos laborales, barreras geográficas, etc; las visitas virtuales o videoconferencias alivian el aislamiento en las hospitalizaciones prolongadas y además reducen el estrés y la ansiedad de los niños ³¹.

El cuidado integral del profesional de enfermería continúa tras el alta del paciente a su domicilio; esto se debe a que, la persona que cuida al niño crónico es un miembro del entorno familiar, quien debe asumir la responsabilidad de dichos cuidados en el hogar, y para lo que precisa de un aprendizaje y unas aptitudes que le posibiliten llevarlo a cabo de manera eficiente ³².

Así pues, se consigue la interacción entre el profesional y el cuidador, haciendo posible a este último llevar una vida relativamente normal dentro de sus posibilidades, y la educación en torno al cuidado del paciente, al tiempo que, éstos, reconocen la información y la educación suministrada y el apoyo emocional, herramientas que les hacen más fácil afrontar la situación, a la vez que les permite cumplir tres funciones de apoyo social ³²:

- Emocional: el cuidador se siente seguro y confía en el profesional que realiza el seguimiento telefónico.
- Valoración: percibe al profesional de enfermería como alguien en quien poder respaldarse.
- Informal: el constante asesoramiento le permite hacer frente en mejor condición a la situación crónica de la persona que cuida.

Estas herramientas requieren ser incorporadas como una forma de tratamiento más cuando están en su domicilio, en el colegio, etc; para garantizar a los niños y sobre todo a los padres un entorno de seguridad que les permita normalizar la situación lo máximo posible disminuyendo el miedo a que surjan posibles complicaciones y a fin de ofrecer una orientación y consejo para el cuidado en su regreso a casa acordes a su situación y necesidades ³².

CAPÍTULO 3- PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO: NIÑO CRÓNICO

A continuación, se expone un plan de cuidados estandarizado para el abordaje de un paciente crónico infantil, donde se identifican los factores de riesgo, los objetivos y las actividades que debe realizar el profesional de enfermería para conseguir unos cuidados óptimos ³³:

DxE: (00078) GESTIÓN INEFICAZ DE LA SALUD

Definición: Patrón de regulación e integración en la vida diaria de un régimen terapéutico para el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas que no es adecuado para alcanzar los objetivos de salud específicos.

Dominio: 1 Promoción de la salud

Clase: 2 Gestión de la salud

Necesidad: 9 Evitar peligros/ seguridad

Patrón: 1 Percepción- manejo de la salud

Factores relacionados (r/c):

- Régimen terapéutico complejo
- Conocimiento insuficiente del régimen terapéutico
- Percepción de barreras
- Percepción de gravedad del problema
- Percepción de susceptibilidad

Características definitorias (m/p):

- Dificultad con el régimen terapéutico prescrito
- Fracaso al emprender acciones para reducir los factores de riesgo
- Fracaso al incluir el régimen terapéutico en la vida diaria
- Decisiones ineficaces en la vida diaria para alcanzar los objetivos de salud

NOC: (3102) AUTOCONTROL: ENFERMEDAD CRÓNICA

Definición: Acciones personales para manejar una enfermedad crónica y su tratamiento, y para evitar la progresión de la enfermedad y las complicaciones.

Dominio: 4 Conocimiento y conducta de salud

Clase: FF Gestión de la salud

Indicadores:

- [310204] Sigue las precauciones recomendadas.
- [310211] Sigue el tratamiento recomendado.
- [310213] Utiliza correctamente los dispositivos de tratamiento.
- [310218] Sigue régimen de medicación.
- [310224] Sigue la dieta recomendada.
- [310229] Mantiene el peso óptimo.
- [310231] Evita conductas que potencian la progresión de la enfermedad.
- [310232] Utiliza estrategias para prevenir complicaciones.
- [310233] Ajusta la rutina de vida para una salud óptima.

Escala m:

1. Nunca demostrado
2. Raramente demostrado
3. A veces demostrado
4. Frecuentemente demostrado
5. Siempre demostrado

NIC: (7110) FOMENTAR LA IMPLICACIÓN FAMILIAR

Definición: Facilitar la participación de los miembros de la familia en el cuidado emocional y físico del paciente

Campo: 5 Familia

Clase: X Cuidados durante la vida

Actividades:

- ✓ Establecer una relación personal con el paciente y los miembros de la familia que estarán implicados en el cuidado.
- ✓ Identificar la capacidad de los miembros de la familia para implicarse en el cuidado del paciente.
- ✓ Determinar los recursos físicos, emocionales y educativos del cuidador principal.
- ✓ Identificar los déficits de autocuidado del paciente.
- ✓ Favorecer los cuidados por parte de los miembros de la familia durante la hospitalización o su estancia en una instalación de cuidados a largo plazo.
- ✓ Facilitar la comprensión de los aspectos médicos del estado del paciente a los miembros de la familia.

DxE: (00062) RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR

Definición: Vulnerable a tener dificultad para desempeñar el rol de cuidador de la familia o de otras personas significativas, que puede comprometer la salud.

Dominio: 7 Rol/ relaciones

Clase: 1 Roles de cuidador

Necesidad: 9 Evitar peligros/ seguridad

Patrón: 8 Rol- relaciones

Factores de riesgo:

- Adaptación familiar ineficaz
- Complejidad de las tareas de cuidados
- Factores estresantes
- Falta de experiencia con los cuidados
- Imprevisibilidad de la evolución de la enfermedad
- Patrón de adaptación del cuidador ineficaz
- Tiempo de descanso del cuidador insuficiente

NOC: (2211) DESEMPEÑO DEL ROL DE PADRES

Definición: Acciones parentales para proporcionar un ambiente social, emocional y físico que alimente y sea constructivo para el niño.

Dominio: 6 Salud familiar

Clase: DD Ser padre

Indicadores:

- [221101] Prevé las necesidades físicas del niño.
- [221102] Elimina los peligros ambientales controlables.
- [221104] Estimula el desarrollo cognitivo.
- [221105] Estimula el desarrollo social.
- [221106] Estimula el crecimiento emocional.
- [221113] Prevé las necesidades especiales del niño.

Escala m:

1. Nunca demostrado
2. Raramente demostrado
3. A veces demostrado
4. Frecuentemente demostrado
5. Siempre demostrado.

NOC: (2205) RENDIMIENTO DEL CUIDADOR PRINCIPAL: CUIDADOS DIRECTOS

Definición: Aporte por el profesional sanitario familiar de cuidados personales y sanitarios apropiados para un miembro de la familia.

Dominio: 6 Salud familiar

Clase: W Ejecución del cuidador familiar

Indicadores:

- [220501] Aporte de soporte emocional al receptor de los cuidados
- [220502] Ayuda al receptor de cuidados en las actividades de la vida diaria.
- [220503] Conocimiento del proceso

Escala f:

1. Inadecuado
2. Ligeramente adecuado

de enfermedad. ○ [220504] Conocimiento del plan de tratamiento. ○ [220505] Adhesión al plan de tratamiento. ○ [220510] Anticipación de las necesidades del receptor de los cuidados. ○ [220515] Provisión de un entorno seguro y protegido.	3. Moderadamente adecuado 4. Sustancialmente adecuado 5. Completamente adecuado
---	---

NOC: (2203) ALTERACIÓN DEL ESTILO DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Definición: Gravedad de alteraciones en el estilo de vida de un miembro de la familia debido a su papel de cuidador.

Dominio: 6 Salud familiar

Clase: W Ejecución del cuidador familiar

Indicadores:

- [220302] Realización del rol.
- [220305] Relaciones con otros miembros de la familia.
- [220306] Interacciones sociales.
- [220307] Apoyo social.
- [220308] Actividades de ocio.

Escala a:

- 1. Gravemente comprometido
- 2. Sustancialmente comprometido
- 3. Moderadamente comprometido
- 4. Levemente comprometido
- 5. No comprometido

NIC: (7040) APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL

Definición: Ofrecer la información, consejos y apoyo necesarios para facilitar que el cuidado primario del paciente lo realice una persona distinta de un profesional sanitario.

Campo: 5 Familia

Clase: X Cuidados durante la vida

Actividades:

- ✓ Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- ✓ Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles.
- ✓ Monitorizar los problemas de interacción de la familia en relación con los cuidados del paciente.
- ✓ Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios.
- ✓ Monitorizar la presencia de indicios de estrés.
- ✓ Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
- ✓ Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.

DxE: (00211) RIESGO DE DETERIORO DE LA RESILIENCIA

Definición: Vulnerable a una disminución de la habilidad para mantener un patrón de respuesta positiva ante una situación adversa o crisis, que puede comprometer la salud.

Dominio: 9 Afrontamiento/ Tolerancia al estrés

Clase: 2 Respuestas de afrontamiento

Necesidad: 12 Trabajar/ Realizarse

Patrón: 10 Afrontamiento/ Tolerancia del estrés

Factores de riesgo:

- Coexistencia de múltiples situaciones adversas
- Cronicidad de la crisis existente

NOC: (2608) RESILIENCIA FAMILIAR

Definición: Capacidad de la familia para una adaptación y funcionamiento positivos después de una adversidad o crisis significativa.

Dominio: 6 Salud familiar

Clase: X Bienestar familiar

Indicadores:

- [260806] Expresa confianza en la superación de las adversidades.
- [260815] Utiliza estrategias de control de conflictos.
- [260818] Mantiene rutinas familiares usuales.
- [260832] Utiliza el equipo de asistencia sanitaria para información y ayuda.

Escala m:

1. Nunca demostrado
2. Raramente demostrado
3. A veces demostrado
4. Frecuentemente demostrado
5. Siempre demostrado.

NIC: (7130) MANTENIMIENTO DE PROCESOS FAMILIARES

Definición: Minimizar los efectos de la alteración de los procesos familiares

Campo: 5 Familia

Clase: X Cuidados durante la vida

Actividades:

- ✓ Ayudar a los miembros de la familia a poner en práctica estrategias de normalización de su situación.
- ✓ Informar sobre los mecanismos de apoyo sociales existentes para la familia.
- ✓ En los pacientes pediátricos, proporcionar oportunidades para el cuidado continuado de éstos por parte de los progenitores.
- ✓ Identificar las necesidades de cuidado del paciente en casa y la incorporación de estos cuidados en el ambiente familiar y en su estilo de vida.
- ✓ Enseñar a la familia técnicas de gestión del tiempo y de organización al realizar los cuidados del paciente en casa.

CONCLUSIONES

El avance de la atención pediátrica ha permitido reducir la mortalidad infantil e incrementar la supervivencia de niños con patologías graves; esto ha supuesto un aumento del número de niños con enfermedades crónicas que necesitan una atención en salud especial debido a su situación, además de la propia atención dirigida a su etapa de desarrollo.

La enfermedad crónica en el niño supone un gran impacto tanto en la vida del propio paciente como en la de su familia, provocando alteraciones en su vida diaria, que repercutirán tanto en el desarrollo social, como emocional, psicológico y cultural.

Todo este proceso de enfermedad, puede ocasionar que durante los largos períodos de tiempo el niño deba estar hospitalizado y necesite continuar con su educación al tiempo que debe aprender a convivir con la enfermedad.

La figura de los padres como principales cuidadores, durante el transcurso de la enfermedad se convierte en un pilar fundamental para el proceso de cuidado del niño, demostrándose que su inclusión en los propios cuidados le provoca grandes beneficios.

La labor de respaldo y educación de los profesionales de enfermería resulta primordial a la hora de adaptarse a la enfermedad y a la vida diaria con los cambios que conlleva.

El profesional de enfermería debe realizar actividades formativas que mejoren sus habilidades comunicativas con el empleo de un vocabulario adaptado a los niños, así como para el proceso de duelo o admisión de la enfermedad, en coordinación con los servicios sanitarios, educativos y sociales.

Las patologías crónicas precisan de un seguimiento constante, y la incorporación de la tecnología y las TIC en el manejo de la enfermedad crónica infantil, facilitan la normalización de la enfermedad en el entorno del niño y hacen posible una mejora de la calidad de los cuidados prestados tanto en el medio sanitario como fuera de él.

Los niños con necesidades de atención especiales requieren de profesionales que faciliten su bienestar basándose en una continuidad de los cuidados y en un enfoque integral y holístico. La elaboración de un plan de cuidados por parte del profesional de enfermería permite identificar los problemas potenciales y reales de estos pacientes y trabajar los objetivos a alcanzar.

Teniendo en cuenta los numerosos estudios realizados en relación a la patología crónica en adultos, sería conveniente efectuar más investigaciones que evidencien el abordaje de la enfermería sobre la patología crónica infantil y que analicen el impacto de las mismas sobre este grupo de población en el que las necesidades de atención y cuidados son esenciales para asegurar la normalización del niño con enfermedad crónica dentro de la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

1 Regidor E, Gutiérrez-Fisac JL, Suárez M, Neira M. Tendencia de los principales factores de riesgo de enfermedades crónicas. España 2001-2011/12. Información y estadísticas sanitarias 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [Internet]. 2013 [citado 20 feb 2017]. Disponible en:

https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/FactoresRiesgoEspana_2001_2011_12.pdf

2 OMS. Enfermedades no transmisibles. [Internet]. [Citado 22 feb 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>

3 Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodríguez EM. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. Annu Rev Clin Psychol [Internet]. 2012 [citado 22 feb 2017]; 8: 455-480. Disponible en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319320/pdf/nihms349217.pdf>

4 Buchhorn E, Marques C. “Siendo transformado por la enfermedad”: la vivencia del adolescente con diabetes. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2007 [citado 20 abr 2017]; 15 (4). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/es_v15n4a08.pdf

5 Rubio EM, Pérez MÁ, Conde J, Blanco A. Diferencias conductuales y emocionales entre grupos de enfermos crónicos infanto-juveniles. APCS [Internet]. 2010 [citado 20 abr 2017]; 6: 23-34. Disponible en: http://institucional.us.es/apcs/doc/APCS_6_esp_23-34.pdf

6 Quesada AB, Justicia MD, Romero M, García MT. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. INFAD [Internet]. 2014 [citado 20 abr 2017]; 4 (1): 569-576. Disponible en:

<http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAE/article/view/832/582>

7 Vera I, Montoya I, Hernández FJ et al. Efectos de las enfermedades crónicas en niños durante su vida escolar. Rev Paraninfo digital [Internet]. 2015 [citado 20 abr 2017]; 22. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n22/073.php>

8 Grau C, Fernández M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2010 [citado 20 abr 2017]; 33 (2): 203-212. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n2/revision2.pdf>

9 Bagnasco A, Petralia P, Furnari S et al. Paediatric nurses' perception of the child-family dyad's autonomy in managing a chronic disease situation: the experience of an Italian Paediatric Department. J Prev Med Hyg [Internet]. 2013 [citado 20 abr 2017]; 54: 124-129. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4718381/pdf/1121-2233-54-124.pdf>

10 Calcagno G, Modernel D, Campelo A et al. The family mobilizing against the manifestations of child disease. J Nurs UFPE [Internet]. 2014 [citado 20 abr 2017]; 8 (10): 3340-6. Disponible en:

http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4965/pdf_6245

- 11 Dos Santos DF, De Brito E, Yamaguchi A. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2013 [citado 20 abr 2017]; 21 (1): 1-7. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es_v21n1a10.pdf
- 12 Astudillo Á, Martínez A et al. Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años. [Internet] 2012 [citado 20 abr 2017]; (1): 67-75. Disponible en: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v18n1/art_07.pdf
- 13 Flórez IE, Montalvo A, Herrera A, Romero E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. Rev salud pública [Internet]. 2010 [citado 20 abr 2017]; 12 (5): 754-764. Disponible en: <http://www.scielo.org/pdf/rsap/v12n5/v12n5a06.pdf>
- 14 Macedo EC, Rangel L, Santos M, Pereira MN. Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2015 [citado 20 abr 2017]; 23 (4):769-77. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/es_0104-1169-rlae-23-04-00769.pdf
- 15 Barros IM, Fonseca M, Collet N et al. The disease and the childish hospitalization: understanding the impact on family dynamics. J Nurs UFPE [Internet]. 2012 [citado 20 abr 2017]; 6 (11): 2641-8. Disponible en: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3431/pdf_1600
- 16 Martos MB, Avilés AM, Bueno M, Gómez JL. Enfermería como educadora en salud en pacientes pediátricos con diabetes. Rev Paraninfo digital [Internet]. 2016 [citado 20 mar 2017]; 22. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n25/pdf/071.pdf>
- 17 Figueiredo JR, Geraldo SF, Limeira ME et al. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque de la Teoría Humanística de Enfermería. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2013 [citado 20 mar 2017]; 21 (3): 1-7. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n3/es_0104-1169-rlae-21-03-0780.pdf
- 18 Noreña AL, Cibanal L. La experiencia de los niños hospitalizados acerca de su interacción con los profesionales de enfermería. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2011 [citado 20 mar 2017]; 19 (6): [08 pantallas]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_21.pdf
- 19 Privado T, Miranda M, Milman L et al. Establishing action/ interaction strategies for care delivery to hospitalized children with chronic conditions. Esc Anna Nery [Internet]. 2015 [citado 30 mar 2017]; 19 (2): 279-285. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n2/en_1414-8145-ean-19-02-0279.pdf
- 20 Velázquez R, Flores JM, Picallós MD, Albar MJ. Experiencias de niño hospitalizados en unidades de pediatría del Hospital Virgen Macarena. Index Enferm [Internet]. 2009 [citado 20 may 2017]; 18 (4). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000400006
- 21 Nunes KY, Gonçalves A, Duarte T, et al. Play as a tool in nursing care for hospitalized children. Rev Min Enferm [Internet]. 2014 [citado 21 may 2017]; 18 (3): 747-751. Disponible en: <https://vpnuc.unican.es/artigo/detalhes/,DanaInfo=www.reme.org.br+959>

- 22 Bertozzo AG, De Amorim F, Suzuki DM. Routine use of therapeutic play in the care of hospitalized children: nurses' perceptions. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2012 [citado 21 may 2017]; 25 (1): 18-23. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/ape/v25n1/en_v25n1a04.pdf
- 23 Ferreira CC, Kuerten P, Anders JC, et al. Contribution of structured therapeutic play in a nursing care model for hospitalized children. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2016 [citado 21 may 2017]; 37 (2). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n2/en_0102-6933-rgenf-1983-144720160258131.pdf
- 24 American Academy of Pediatrics. Child life services. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [citado 30 mar 2017]; 133 (5): e1471- e1478. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/133/5/e1471.full.pdf>
- 25 Rosselló MR, De la Iglesia B, Paz B, Verger S. Necesidades de formación psicopedagógica para la atención de niños con enfermedad crónica: percepciones de enfermería hospitalaria. *Rev Esc Enferm* [Internet]. 2015 [citado 20 mar 2017]; 49 (1): 37-43. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n1/es_0080-6234-reeusp-49-01-0037.pdf
- 26 Aguilar MJ, Mur N, Padilla CA et al. Actitud de enfermería ante el dolor infantil y su relación con la formación continua. *Nutr Hosp* [Internet]. 2012 [citado 20 mar 2017]; 27 (6): 2066-2071. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309226791035>
- 27 Uribe- Meneses A. Características familiares en situación de enfermedad crónica. [Internet]. 2014 [citado 20 abr 2017]; 19 (1): 6-12. Disponible en: <http://revistas.ufps.edu.co/ojs/index.php/respuestas/article/view/3/2>
- 28 De Oliveira EM, Lopes P, García RA, Falleiros D. Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados. *Rev Latino-Am* [Internet]. 2014 [citado 20 abr 2017]; 22 (3): 432-439. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf
- 29 Junta de Andalucía. Consejería de salud [Internet]. Proyecto Mundo de Estrellas de la Consejería de Salud. [citado 22 may 2017]. Mundo de Estrellas [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: http://www.mundodeestrellas.es/opencms/Conocenos/1.que_es/
- 30 Prendes MP, Sánchez MM, Serrano JL. Posibilidades educativas de las TIC en las aulas hospitalarias. *JETT* [Internet]. 2012 [citado 22 may 2017]; 3: 37-48. Disponible en: http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/22299/1/vol03_03_jett_prendes_sanchez_serrano.pdf
- 31 Yang NH et al. Videoconferencing to Reduce Stress Among Hospitalized Children. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [citado 22 may 2017]; 134 (1): 169-175. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/134/1/e169.full.pdf>
- 32 Bejarano DF, González N, Lozano L, Pinto N. Seguimiento al plan de egreso hospitalario con uso de tecnologías de la información y la comunicación (teléfono fijo- móvil y/o mensajes de texto) a cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. [Internet]. 2011 [citado 20 abr 2017]; 13 (1): 93-105. Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/viewFile/1636/1057>
- 33 NNN Consult. [Internet] [Citado 25 jun 2017]. Disponible en: <http://www.nnnconsult.com>