

TRABAJO FIN DE GRADO



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
SAN ANTONIO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Departamento de Enfermería

La enfermería en el manejo de la enfermedad
oncológica pediátrica.

Autor: Daniel Ros García

Director: Dra. Diana Jimenez Rodríguez

Murcia, a 19 de Febrero de 2014

TRABAJO FIN DE GRADO



UCAM

UNIVERSIDAD CATÓLICA
SAN ANTONIO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

Departamento de Enfermería

La enfermería en el manejo de la enfermedad
oncológica pediátrica.

Autor: Daniel Ros García

Director: Dra. Diana Jimenez Rodríguez

Murcia, a 19 de Febrero de 2014



UCAM
Universidad Católica
San Antonio

**AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR/TUTOR DEL TRABAJO FIN DE GRADO
PARA PRESENTACIÓN Y DEFENSA**

ALUMNO		CURSO ACADÉMICO:2013/2014	
Apellidos: Ros García		Nombre: Daniel	
DNI: 48512006S	Titulación: Grado de Enfermería		
Título del trabajo: La enfermería en el manejo de la enfermedad oncológica pediátrica.			

El Prof/a. D. Dra. Diana Jiménez Rodríguez como Director(s)/Tutor(s)⁽¹⁾ del trabajo reseñado arriba, acredito su idoneidad y otorgo el V.º B.º a su contenido para ir a Tribunal de Trabajo fin de Grado.

En _____ a ____ de _____ de _____

Fdo.: _____

⁽¹⁾ Si el trabajo está dirigido por más de un Director tienen que constar y firmar ambos.



Facultad de Enfermería

Campus de Los Jerónimos. 30107 Guadalupe (Murcia)

Tel. (+34) 968 278 808 • Fax (+34) 968 278 649

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas a las que debo dar gracias. En primer lugar, a todos los miembros de mi familia, por su apoyo y comprensión, sin ellos no hubiera sido capaz de llegar hasta aquí. En especial a Reyes por su ejemplo de fuerza y superación. Gracias a mi hermana por su fe en mí, sin duda, mi gran ayuda. Y cómo no, a María por su apoyo incondicional cada día.

Muchas gracias a todos los profesores, tutores, y demás personas que me han ayudado todos estos años. En especial a mi directora de TFG Diana Rodríguez por su interés y esfuerzo durante este proceso. A Maravillas Giménez por su apoyo y cercanía, gracias por compartir conmigo su forma de ver la enfermería. Gracias a mis compañeros y amigos con los que he compartido estos cuatro años.

Muchas gracias a todos los pacientes que he conocido y de los que he podido aprender, ellos son los grandes maestros.

Da siempre lo mejor de ti, y lo mejor vendrá...

Madre Teresa de Calcuta

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	21
2. OBJETIVOS.....	25
2.1 Objetivo General.....	25
2.2 Objetivos Específicos.....	25
3. MARCO TEÓRICO.....	27
3.1. Los tumores cerebrales en la infancia.....	27
3.1.1. Definición y clasificación de los tumores del SNC pediátrico.....	27
3.1.2. Etiología de los tumores del SNC pediátrico.....	29
3.1.3. Clínica y diagnóstico de los tumores del SNC pediátrico.....	30
3.1.4. Tratamiento.....	33
3.1.4.1. Neurocirugía.....	34
3.1.4.2. Quimioterapia.....	34
3.1.4.3. Radioterapia.....	36
3.1.4.4. Trasplante de progenitores hematopoyéticos.....	36
3.1.5. Pronóstico de los tumores del SNC pediátrico.....	37
3.1.6. Alteraciones y secuelas de los tumores del SNC pediátrico.....	40
3.2. La familia ante la enfermedad pediátrica.....	41
3.2.1. Necesidades básicas para la familia.....	42
3.2.2. Cambios en la dinámica familiar.....	44
3.2.3. Necesidades básicas del niño.....	45
3.3 Calidad de vida.....	47

3.4. Equipo interdisciplinar.....	50
3.4.1. La Enfermería en el cuidado del niño con patología oncológica.....	50
3.5. Teoría de enfermería.....	52
4. METODOLOGÍA	55
4.1 Diseño.....	55
4.2. Sujeto del estudio.....	55
4.3. Ámbito y Periodo del estudio.....	55
4.4 Procedimiento de recogida de información.....	55
4.4.1. Fuente de información.....	55
4.4.2. Procedimiento de información.....	56
4.4.3. Procesamiento de los datos.....	56
5. RESULTADOS.....	59
5.1 Descripción del caso.....	59
5.2. Proceso enfermero.....	59
5.2.1. Valoración del caso según los patrones de Majory Gordon.....	60
5.2.1. Diagnósticos enfermeros.....	69
5.2.2. Complicaciones potenciales.....	73
5.2.3. Planificación del diagnóstico de enfermería principal y complicación potencial principal.....	76
5.2.3.1. Planificación del diagnóstico de enfermería principal.....	76
5.2.3.2. Planificación de la complicación potencial principal.....	77
5.2.4. Ejecución.....	79
5.2.5. Evaluación.....	85

6. DISCUSIÓN.....	89
6.1 Limitaciones del estudio.....	93
7. CONCLUSIONES.....	95
8. BIBLIOGRAFÍA.....	97

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 3.1. Ubicación de los diferentes tipos de tumores cerebrales.....	28
Figura 3.2. Evolución de la supervivencia a 5 años del diagnóstico de los niños (0-14 años) afectados de tumores sólidos en España. Períodos de diagnóstico 1980-1984 frente a 1997-2000.....	39
Figura 3.3. Impacto del cáncer en el paciente oncológico pediátrico.....	41
Figura 5.1. Red de razonamiento “MODELO AREA” para los diagnósticos de enfermería.....	72
Figura 5.2. Red de razonamiento “MODELO AREA” para las complicaciones potenciales.....	74

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 3.1. Clasificación de tumores del SNC pediátrico.....	29
Tabla 3.2. Síntomas y signos más frecuentes al inicio de la sintomatología y en el momento del diagnóstico.....	32
Tabla 3.3. Cambios que influyen en la calidad de vida de los pacientes.....	49
Tabla 5.1. Escala de Norton.....	63
Tabla 5.2 Escala de Glasgow Modificada para Lactantes.....	66
Tabla 5.3. Puntuación actual y puntuación diana del resultado Eliminación urinaria.....	76
Tabla 5.4. Indicadores para el resultado eliminación urinaria.....	76

Tabla 5.5. Puntuación actual y puntuación diana del resultado estado neurológico.....	78
Tabla 5.6. Indicadores para el resultado estado neurológico.....	78
Tabla 5.7. Puntuación anterior y puntuación actual del resultado Eliminación urinaria.....	86
Tabla 5.8. Indicadores del resultado eliminación urinaria.....	86
Tabla 5.9. Puntuación anterior y puntuación actual del resultado estado neurológico.....	87
Tabla 5.10. Indicadores para el resultado estado neurológico.....	87

RESUMEN

Introducción y Objetivos: En el presente trabajo se describe el proceso enfermero realizado a un niño intervenido de un tumor del sistema nervioso central. Además, se estudia este tipo de tumores en los pacientes pediátricos, de qué forma afecta al niño y a su familia, cómo se deben abordar estas situaciones y la importancia del equipo de salud en dicho abordaje, especialmente enfermería. **Metodología:** Estudio cualitativo tipo estudio de caso. El sujeto del estudio es un niño de 9 días. Para abordar los cuidados de este paciente se utiliza la metodología enfermera basándonos en la taxonomía NANDA-NOC-NIC. La búsqueda bibliográfica se realizó a través de diferentes bases de datos científicas. **Resultados:** Destacamos como diagnóstico de enfermería principal “Deterioro de la eliminación urinaria” y como la complicación potencial “Aumento de la presión intracraneal”. En base a esto, se planificaron una serie de intervenciones y actividades, fijando además unos objetivos, los cuales se alcanzaron de forma satisfactoria. **Discusión y limitaciones:** Creemos que la principal contribución del trabajo está relacionada con la necesidad de trabajar con los pacientes y las familias en oncología pediátrica mediante un equipo interdisciplinar, donde el niño y su familia sean parte del equipo, señalando también las necesidades más importantes que se deben cubrir. Además, se destaca la amplia función que debe hacer el equipo de enfermería, necesitando formación específica en este ámbito. La principal limitación ha sido el corto espacio de tiempo que hemos podido cuidar al paciente. **Conclusiones:** En síntesis, es de destacar la necesidad de profesionales con una formación adecuada para trabajar con este tipo de pacientes y sus familias, que por desgracia aumentan en número cada día. De esta forma, se contribuirá a mejorar los cuidados que reciben, y con ello, la calidad de vida de los mismos.

Descriptor: Cáncer, tumor cerebral, pediatría, alteraciones, necesidades, calidad de vida, enfermería.

ABSTRACT

Introduction and Aims: In the present work, there describes the process nurse, realized to a child who has a tumor of the nervous central system. In addition, this type of tumors is studied in the pediatric patients, in what form it affects the child and his family, how there must be approached these situations and the importance of the equipment of health in the above mentioned treatment specially nursing. **Methodology:** Qualitative Study, type study of case. The subject of the study is a child of 9 days. To approach to the taken care of this patient, it was use the methodology basing on the taxonomy NANDA-NOC-NIC. The bibliographical search was realized across different scientific databases. **Results:** We emphasize as nursing diagnosis main "Impaired Urinary Elimination" and as the potential complication "Increased intracranial pressure". On this basis, it was planned a series of interventions and activities, securing in additions some goals, which is reached in a satisfactory manner. **Discussion and limitations:** We believe that the main contribution of the work is related to the need to work with patients and their families in pediatric oncology through an interdisciplinary team, where the child and their family are a part of the team, noting also the most important needs that must be covered. In addition, it highlights the wide role that must do the nursing team, needing a specific training in this field. The major limitation has been the short period we have been able to care of the patient. **Conclusions:** In summary, it is important to highlight the need for professionals with a proper training to work with this type of patients and their families, which unfortunately are increasing in number each day. In this way, it will help to improve the care they receive, and with this, the quality of life of the same.

Descriptors: Cancer, brain tumor, pediatrics, alterations, needs, quality of life, nursing.

1. INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo se aborda la temática del cáncer infantil, patología que afecta a muchas familias en el mundo. Se suele hablar de enfermedad como sinónimo de preocupación y malestar, pero en el caso del cáncer y más aún, cuando afecta a niños, genera las mayores cotas de animadversión. En este caso, por la especial predilección que sentimos hacia los niños y la vocación que nos merecen, ponemos todo el interés en este ámbito.

En la actualidad el cáncer infantil es una de las primeras causas de mortalidad en niños en los países desarrollados, concretamente, es la segunda causa tras los accidentes^{1, 2}.

En el mundo, la incidencia total del cáncer infantil oscila entre 100 y 160 casos por millón de niños. Está demostrado que existe una estabilidad geográfica del patrón epidemiológico en la población de raza blanca de Europa, Oceanía y América del Norte³.

En nuestro país, la incidencia de tumores anualmente está situada entre 135 y 145 casos por millón de niños menores de 15 años¹.

La distribución de los distintos tipos de tumores no es homogénea, varía según la edad, la etnia o el origen del paciente, con un leve predominio en el sexo masculino. Siguiendo el patrón predominante en los países de raza blanca, los principales tumores sólidos son los del sistema nervioso central (SNC), acompañados de los del sistema nervioso simpático (SNS), óseos y sarcomas de tejidos blandos (STB), seguidos de los renales, carcinomas, de células germinales, retinoblastomas y de hígado, en frecuencias decrecientes³.

El presente estudio se centrará en los tumores del SNC que suponen la segunda causa de muerte en menores de 15 años, solamente superada por la leucemia. De los 1.500 casos que se diagnostican en España al año de cáncer infantil, del 15 al 20% pertenecen a tumores del SNC. Estos datos nos indican que no estamos ante una enfermedad rara⁴.

Los tumores infantiles suelen ser de origen embrionario, entre sus características destacan las siguientes: tienden a desarrollarse en las dos primeras décadas de vida, cursan con un periodo de latencia corto y con un crecimiento rápido, agresivo e invasivo².

Sobre los factores de riesgo que predisponen al desarrollo de tumores del SNC se encuentran determinados síndromes hereditarios, radiaciones ionizantes durante el embarazo, inmunosupresión, causas virales, genéticas y hormonales. No son concluyentes los estudios que han investigado la influencia de factores ambientales, aunque se deben evitar conductas de riesgo³⁻⁵.

En cuanto a la presentación clínica de los tumores cerebrales, debemos saber que no existen hallazgos patognomónicos que nos ayuden en el diagnóstico médico⁶. Además, los signos y síntomas de presentación estarán determinados sobre todo por la edad del niño, la localización e histología del tumor y el estadio de la enfermedad. De forma general, los signos y síntomas más comunes en lactantes son: hipertensión craneal, aumento del perímetro cefálico, elevación de las fontanelas, cambios de conducta, vómitos, irritación, llanto inconsolable (debido a las cefaleas), hiperreflexia, hipertonía, hemiparesia, edema de papila y rechazo de la comida⁷.

En el caso de los escolares podemos evidenciar mejor los síntomas focales, debido a la mayor madurez de su cerebro. Los signos y síntomas más relevantes son las cefaleas, vómitos, mareos, cambios de personalidad, ataxia, disminución del rendimiento escolar y alteraciones de la visión. Todos estos síntomas pueden ir acompañados de alguno de los antes mencionados para los lactantes^{2, 4-8}. La epilepsia y las convulsiones también pueden aparecer, independientemente de la edad del paciente^{2, 4, 5}.

En cuanto al diagnóstico médico, la historia clínica, la exploración y la valoración neurológica junto a todos estos aspectos clínicos son la base del mismo. Las pruebas de imagen más usadas para diagnosticar un tumor cerebral son la resonancia magnética (RM) y la tomografía axial computarizada (TAC). Además, existen diferentes pruebas complementarias como puede ser la radiografía simple, la ecografía cerebral, la angiografía cerebral y la tomografía por emisión de positrones (PET) que contribuirán a un mejor estudio del tumor^{2, 4, 5, 6, 9, 10, 11}.

Otros procedimientos realizados en referencia al diagnóstico médico, son los estudios de marcadores tumorales, importantes para valorar el tipo de tumor, grado de resección, respuesta a tratamientos y presencia de recidivas^{2, 4}.

El diagnóstico histopatológico se obtiene mediante biopsia, normalmente la biopsia se realiza junto a la cirugía, solamente en casos donde el tumor no sea accesible, el espécimen se puede obtener mediante biopsia por esterotaxia^{6, 12}.

En cuanto a los tratamientos de los tumores cerebrales, los principales son cirugía, quimioterapia y radioterapia, aunque tendrán diferentes combinaciones y enfoques dependiendo del paciente y de la fase de la enfermedad.^{4, 6} Sin duda el paciente y su familia deben ser abordados de manera interdisciplinar por un amplio equipo debido a la variedad sintomatológica, la complejidad de los tratamientos y a los efectos indeseables que éstos pueden ocasionar^{3, 6, 9}.

Además, requieren una atención especial en todo el proceso de su enfermedad, incluso una vez superada. Los avances de las ciencias de la salud en las últimas décadas han aumentado el número de supervivientes en el campo de la oncología, se estima que el 75% de los casos en los países desarrollados son curables¹³. La mayoría de estas personas padecen secuelas tales como: déficit neuropsicológicos, problemas motores y dificultades en las actividades de la vida diaria, que condicionan de un modo u otro su posterior adaptación escolar, laboral o social¹⁴. Enfermería tiene un papel importante durante todo este proceso, concretamente en los cuidados directos del niño y de su familia, ya que deben afrontar una situación totalmente desconocida e introducirse en un medio muchas veces hostil y agresivo¹. Además, de trabajar para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, disminuyendo en la medida de lo posible los efectos secundarios de los tratamientos y atendiendo sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales, educativas y sociales¹³.

Los niños diagnosticados de cáncer deben ser atendidos en lo que se conoce como Unidad de Oncología Pediátrica, esto no debe ser conocido como un lugar, ni como un área física del hospital, sino como un equipo interdisciplinar, el cual trate al niño de forma bio-psico-social. Uno de los objetivos fundamentales será integrar al niño en estas unidades, existen estudios que demuestran que los pacientes tratados en este tipo de unidades tienen mejor pronóstico que los que son tratados en Servicios de Oncología de Adultos o en hospitales generales¹⁵.

Por todo ello, en este trabajo nos centraremos en el estudio integral de los pacientes pediátricos que padecen esta enfermedad y en sus familias. La magnitud del impacto del diagnóstico, las características propias de los pacientes y los cambios que produce en el núcleo familiar, entre otros muchos efectos, abre un campo de estudio e intervención complejo tanto para el mundo sanitario, como para la sociedad en su conjunto¹⁶.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General:

- Estudiar el proceso de enfermedad en el paciente oncológico pediátrico y su familia.

2.2. Objetivos Específicos:

- Describir los aspectos generales de los tumores del sistema nervioso central en el paciente pediátrico.
- Identificar las necesidades básicas para el niño y su familia durante la enfermedad oncológica pediátrica.
- Describir la calidad de vida de los pacientes pediátricos tras sufrir un proceso oncológico.
- Conocer la importancia de la relación familia-hijo durante el proceso de enfermedad oncológica pediátrica.
- Mostrar la importancia de enfermería en el proceso de enfermedad oncológica en pediatría.
- Realizar un plan de cuidados sobre un paciente pediátrico sometido a cirugía de un tumor cerebral según la taxonomía NANDA-NOC-NIC y complicaciones potenciales de Carpenito-Moyet.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. Los tumores cerebrales en la infancia.

3.1.1. Definición y clasificación de los tumores del SNC pediátrico.

Los tumores del SNC se pueden originar en relación a cada tipo de célula de este órgano y será el reflejo de la misma. Este tipo de tumores engloban un grupo heterogéneo muy amplio, que puede variar en el grado de malignidad, desde tumores benignos, hasta un alto grado de malignidad¹⁷. Se pueden dar a cualquier edad, pero cada tumor tiende a desarrollarse con mayor frecuencia en una localización y edad concreta. En cuanto a la localización, los tumores congénitos (aquellos que se diagnostican y/o producen algún síntoma antes de los dos meses de vida) se localizan en su mayoría en la región supratentorial¹⁸, en niños entre 2 y 12 años de edad la localización más habitual es la fosa posterior y a partir de los 12 años de vida suele detectarse en la misma frecuencia en la fosa posterior y a nivel supratentorial¹⁷.

Son muchas las clasificaciones de los tumores del SNC que se han descrito hasta la fecha. La clasificación de la Organización Mundial de la Salud aporta una nomenclatura uniforme, resultado de un compendio que reúne criterios de clasificaciones histológicas y pronósticas¹⁹. Dicha clasificación se realiza desde el grado I, para las formas benignas, al grado IV, para las formas malignas²⁰. Basándose en dicha clasificación, actualmente se trabaja CIE-O-3, conocida como Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología en su 3ª edición (Tabla 3.1).

Dependiendo del tipo celular en el que se inicie, atendiendo a una clasificación sencilla, se pueden clasificar en dos tipos: tumores de las células gliales (células que forman las estructuras de sostén del encéfalo) y tumores de las células no gliales (los cuales proceden de las células neuroectodérmicas) que pueden aparecer a cualquier nivel de SNC¹⁷.

Si atendemos a la frecuencia de aparición en la población pediátrica, tendríamos que destacar el meduloblastoma, el astrocitoma cerebeloso y el glioma del troco cerebral. El meduloblastoma se clasifica dentro de un grupo denominado tumores neuroectodérmicos primitivos, ya que se origina a partir

de una célula primordial, suelen ser tumores muy agresivos⁴. El astrocitoma cerebeloso, recibe este nombre debido a que proviene de un tipo de célula glial, llamado astrocito, normalmente son tumores con un bajo grado de malignidad, incluso benignos. El glioma del tronco cerebral también se origina en las células de la glia, tiene distintos grados de malignidad según la ubicación²¹. Cabe destacar que la clasificación patológica de los tumores pediátricos del SNC pertenece a un área especializada que a día de hoy está evolucionando y el diagnóstico concreto corresponde a un neuropatólogo con particular experiencia en este ámbito²⁰.

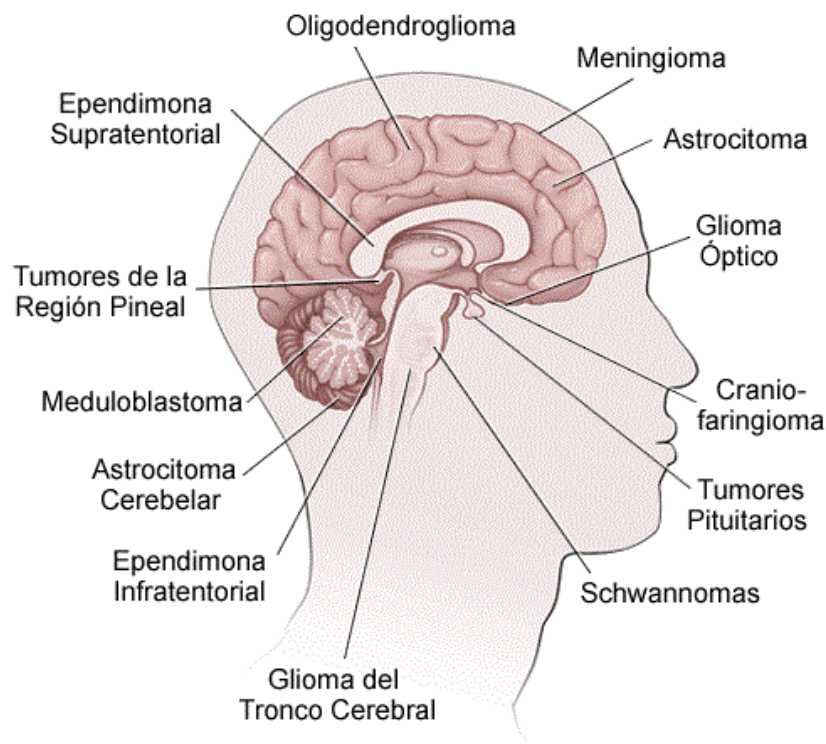


Figura 3.1. Ubicación de los diferentes tipos de tumores cerebrales.
Fuente: Adaptada de New York-Presbyterian Hospital²².

Tabla 3.1. Clasificación de tumores del SNC pediátrico.

Clasificación de tumores del SNC (intracraneales e intraespinales).
Ependimomas y tumores de plexos coroideos: -Ependimomas -Tumores de plexos coroideos
Astrocitomas
Tumores embrionarios intracraneales e intraespinales: -Meduloblastomas -PNET -Meduloepiteliomas -Teratoide/rabdoide atípico
Otros gliomas: -Oligodendrogliomas -Gliomas mixtos y no especificados -Tumores gliales neuroepiteliales de origen incierto
Otras neoplasias intracraneales e intraespinales especificadas -Adenomas y carcinomas pituitarios -Tumores de la región selar (craneofaringiomas) -Tumores pineales parenquimales -Tumores neuronales y neuronal-glial mixtos -Meningiomas
Intracraneales e intraespinales no especificados

Fuente: Elaboración propia basada en Registro Nacional de Tumores Infantiles²³.

3.1.2. Etiología de los tumores del SNC pediátrico.

En las últimas décadas se han hecho grandes avances científicos en el área de la oncología, sin embargo, hay que destacar que la etiología del cáncer sigue siendo en gran parte desconocida. Se han definido diversos factores de riesgos tanto extrínsecos como intrínsecos, pero se cree que la mayoría de tumores son de origen multifactorial²⁴.

Entre los factores intrínsecos, lo más importante son los cambios genéticos que se producen a nivel celular. Existen diversos síndromes hereditarios que se relacionan con la aparición de tumores del SNC, éstos son: Neurofibromatosis tipo I y II, la enfermedad de von Hippel-Lindau, el síndrome de Turcot, el síndrome de Li-Fraumeni, el síndrome del nevus basocelular y la esclerosis tuberosa. Se requiere una especial atención en los niños que padecen alguna de estas enfermedades^{4, 5, 10, 24, 25}.

En cuanto a los factores extrínsecos que favorecen el desarrollo del cáncer en el adulto como pueden ser el tabaco, alcohol o la dieta, no se han identificado como tales en el desarrollo del cáncer pediátrico^{4,5}. Por otro lado, se ha demostrado que existe relación entre el desarrollo de tumores del SNC

en niños y la exposición a radiaciones ionizantes, las cuales pueden ocurrir intraútero o bien directamente con radioterapia a nivel craneal, éstas pueden causar daños en el ADN de las células¹⁰. Mediante estudios con animales se ha evidenciado que ciertos virus como los de la familia del rotavirus tienen capacidad para influir en el ADN de las células del huésped a nivel cerebral, favoreciendo la aparición de neoplasias⁴. También se ha descrito que existe mayor riesgo de desarrollo de linfomas a nivel cerebral en personas inmunodeprimidas. Respecto a la tendencia familiar, es infrecuente la aparición de tumores del SNC en miembros de la misma familia, menos en el caso de neoplasias relacionadas con síndromes neurocutáneos⁹. Hoy por hoy no existe evidencia concluyente que confirme que favorecen el desarrollo de tumores del SNC los siguientes factores extrínsecos: el uso de teléfonos móviles, la exposición a líneas de alta tensión, los traumatismos craneales, las nitrosaminas o nitrosoureas halladas en algunos chupetes o biberones y otros factores como la dieta^{3, 4, 25}.

3.1.3. Clínica y diagnóstico de los tumores del SNC pediátrico.

En niños puede resultar difícil el diagnóstico de los tumores del SNC, sobre todo en niños pequeños, ya que éstos no son capaces de referir la sintomatología. Las manifestaciones clínicas dependerán en gran medida de la localización del tumor, del grado de extensión del mismo, de su histología y de la edad y desarrollo neurológico del niño. Se puede producir una sintomatología muy variada y debemos tener en cuenta que no aparecen hallazgos patognomónicos para el diagnóstico, que se deberá confirmar mediante pruebas de imagen. Es de vital importancia para un buen pronóstico, un diagnóstico temprano, el retraso diagnóstico está directamente relacionado con una recuperación negativa de la enfermedad⁷.

Una de las alteraciones más comunes es la aparición de hipertensión intracraneal, aunque no aparece en el cien por cien de los casos. La masa del tumor, la aparición de edema y la producción excesiva de líquido cefalorraquídeo favorecerán el aumento de la presión dentro del cráneo y darán lugar a una serie de síntomas. La cefalea, los vómitos y la somnolencia son síntomas clásicos en los tumores cerebrales infantiles⁴. La elevación de la

presión intracraneal puede provocar: Déficit visual debido a una atrofia óptica secundaria a un edema de papila, diplopía debido a la paresia de los nervios oculomotores por compresión de las estructuras adyacentes, apraxia de la marcha, disminución del rendimiento escolar, cambios de personalidad y cambios en el comportamiento. En los lactantes es característico que aparezca hidrocefalia, distensión de las suturas y elevación de las fontanelas. Existen casos en los que el paciente ha entrado en coma, pero es infrecuente⁹.

En cuanto a los signos y síntomas focales, son mejor identificados cuanto mayor es la edad del niño y es que el menor desarrollo del cerebro de los niños pequeños provoca una falta de expresividad clínica⁷. En los tumores supratentoriales se evidencian con mayor asiduidad hemiparesia, hiperreflexia e hipertonia, y en menor medida, alteraciones de la sensibilidad. En los infratentoriales los signos y síntomas más comunes son mareos, vómitos, diplopía, nistagmus y ataxia. Los tumores del tronco cerebral y de la fosa posterior pueden provocar tortícolis y parálisis, solo la cuarta parte de estos cursan con hidrocefalia⁴.

Las crisis convulsivas son uno de los primeros síntomas de los tumores cerebrales infantiles, puede ir o no acompañado de epilepsia. Es una indicación para realizar pruebas de imagen que descarten alguna masa cerebral anómala. Muchos de los casos de epilepsia en la población están provocados por tumores que no se encuentran diagnosticados, por eso requieren un estudio específico⁹.

Otra de las alteraciones que se pueden presentar dependiendo de la localización del tumor pueden ser las endocrinas, obesidad, cambios hormonales relacionados con la pubertad, falta de peso, falta de talla y diabetes insípida en muchos de los casos²⁶.

Tabla 3.2. Síntomas y signos más frecuentes al inicio de la sintomatología y en el momento del diagnóstico.

	0-2 años	2-5 años	> 5 años
Inicio	25% somnolencia 25% aumento perímetro cefálico 17% náuseas y vómitos 17% letargia 17% convulsiones 17% cambios de humor	55% náuseas y vómitos 36% cefalea 18% cambio hábitos alimenticios 18% inclinación cabeza	39% cefalea 35% náuseas y vómitos 13% alteraciones visuales 9% mareo
Diagnóstico	50% aumento perímetro cefálico 33% náuseas y vómitos	73% náuseas y vómitos 55% cefalea 36% ataxia 36% papiledema	48% cefalea 43% náuseas y vómitos 30% papiledema 17% ataxia 17% alteraciones visuales

Fuente: Extraído de *Síntomas y signos iniciales de los tumores cerebrales pediátricos*⁸.

Para confirmar el diagnóstico es necesaria la realización de pruebas de imagen tales como la resonancia magnética (RM), tomografía axial computarizada (TAC) o ecografía transcraneal². Es de elección la RM, ya que se pueden efectuar cortes en cualquier plano y dirección, tiene una alta resolución y se pueden diferenciar los tejidos mediante los tiempos de relajación, con el uso de contraste se puede observar la barrera hematoencefálica y la red vascular⁴. Existen diferentes técnicas de RM para el estudio de tumores: Se puede realizar por difusión, obteniendo una información microscópica de los tejidos midiendo el coeficiente de difusión de los mismos. Otro tipo es la RM por perfusión, que obtiene imágenes dinámicas obtenidas durante la administración de contraste por la circulación cerebral. La RM por espectroscopia nos permite estudiar el metabolismo del cerebro en vivo proporcionándonos información bioquímica del mismo. Y, por último, la RM funcional, con la que podemos distinguir y observar diferentes áreas del cerebro durante su actividad^{4, 8}.

La angiografía cerebral sirve de ayuda en tumores con una extensa vascularización para controlar los vasos que irrigan la neoplasia y contemplar las diferentes formas de tratamiento, es el estudio de elección en el caso de lesiones vasculares^{2, 9}. La TAC ha sido un gran avance en la detección de tumores del SNC, tanto para comprobar la ausencia o presencia de tumor como para recoger datos para un posterior tratamiento, incluso para obtener imágenes para un mejor control postoperatorio y detección de posibles complicaciones⁹.

Por otro lado, el estudio de los marcadores tumorales es importante para conocer el tipo de tumor, valorar el grado de resección, observar cómo responde el tumor a los posibles tratamientos y controlar posibles recidivas².

La realización de estudios con tomografía por emisión de positrones (PET) nos permite analizar la zona de radionecrosis para comprobar si hay recidiva tumoral, además se pueden diagnosticar pequeños tumores, que normalmente son los causantes de epilepsias no tratables. El uso razonado de todos estos dispositivos en manos de personal cualificado contribuye a un mejor diagnóstico y resolución de este tipo de tumores⁶.

En cuanto a las familias con hijos que padecen o han padecido cáncer, éstas relatan que desde el momento en el que se diagnostica la enfermedad se produce un cambio en sus vidas, que afecta tanto a la propia familia como a la relación con el resto de personas. Además, refieren una necesidad importante de información y apoyo durante el momento que rodea al diagnóstico, periodo que muchos padres definen como una difícil peregrinación²⁷.

3.1.4. Tratamiento.

El tratamiento de los tumores del SNC en la edad pediátrica debe llevarse a cabo por equipos interdisciplinarios, ya que el abordaje debe ser completo y coordinado. Es necesaria la participación en comités y unidades de estudio a nivel nacional e internacional para poder adquirir la suficiente experiencia en este campo mediante la medicina basada en la evidencia científica. Los tratamientos son principalmente tres: cirugía, quimioterapia y radioterapia⁴.

3.1.4.1. Neurocirugía.

La neurocirugía es la base del tratamiento de los tumores del SNC, siempre y cuando sea posible. Una resección completa de la masa tumoral equivale a un buen pronóstico de supervivencia libre de enfermedad pero, en ocasiones, surgen complicaciones debido a la capacidad infiltrante de los tumores que producen recidivas. Éstas son de difícil diferenciación con el tejido sano o bien por la aparición de secuelas neurológicas debido a la alteración del tejido funcional del cerebro durante el procedimiento quirúrgico⁶.

La cirugía persigue varios objetivos, en primer lugar, en realizar un diagnóstico mediante biopsia lo más concreto posible, realizando estudios histológicos, inmunológicos, genéticos y bioquímicos del tumor, con el fin de conocer mejor su biología y poder tratarlo con mayor efectividad¹⁰. Por otro lado, se busca la eliminación del tumor mediante la reducción en masa y volumen que es vital, sobre todo en niños pequeños y lactantes donde el aumento de la presión intracraneal excesivo compromete directamente su vida²⁸.

Actualmente existen avances que permiten el abordaje directo del tumor con una cierta efectividad, éstos son: la microcirugía, procedimientos quirúrgicos mínimamente invasivos, registros neurofisiológicos intraoperatorios, localización intraoperatoria del tumor mediante ultrasonidos, neuronavegación, aspirador ultrasónico, láser, TAC intraoperatoria, etc.²⁹. En ocasiones es necesaria la realización de biopsia esterotáxica cuando no es posible el acceso al tumor mediante abordaje directo, esta técnica puede ir o no acompañada de una cirugía más amplia. Puede que la resección del tumor no sea posible y que la intervención quirúrgica tenga una finalidad paliativa⁴.

3.1.4.2. Quimioterapia.

Los quimioterápicos son fármacos destinados a la lucha contra las células cancerosas, bloqueando o desacelerando el crecimiento de dichas células. Es común que se asocien varios fármacos, pero ello dependerá de multitud de factores como el tipo de paciente, edad, tipo de tumor, localización, etc.³⁰. Dicha asociación produce un mayor efecto debido a los diferentes

mecanismos de acción que tiene cada uno, con ello se busca reducir la resistencia de las células tumorales a fármacos aislados. Normalmente, se intenta administrar la mayor dosis que tolere el paciente. Un claro inconveniente que se debe tener en cuenta es la toxicidad que tienen estos fármacos, ya que actúan ante todas las células de división rápida, tanto células malignas como normales, en muchos casos es necesario utilizar terapias de soporte como puede ser la transfusión de hemoderivados, tratamiento con progenitores hematopoyéticos y la administración de factores de crecimiento²⁸.

La quimioterapia se suele administrar después de haber realizado cirugía, debido a la mayor efectividad que presenta, ya que muchos de estos fármacos no consiguen atravesar la barrera hematoencefálica, tras el procedimiento quirúrgico esa barrera está abierta al paso de las diferentes sustancias³. Se puede administrar antes y después de la radioterapia, al administrarla antes se consigue que los citostáticos tengan un mayor efecto sobre los tejidos tumorales, debido a que la radioterapia produce cambios vasculares que dificultan el paso de estas drogas. Por otro lado, al administrarla después, la toxicidad de los citostáticos disminuye, por lo que se toleran dosis mayores y en repetidas ocasiones⁴. La respuesta a este tipo de tratamientos en los pacientes pediátricos suele ser mejor que en los pacientes adultos, debido a la mayor sensibilidad de los tejidos en niños a estos tratamientos, aumentando también la supervivencia en comparación con los tumores en la edad adulta¹⁰. Al mismo tiempo, presenta una mayor aparición de efectos secundarios adversos en la edad pediátrica en diferentes órganos y tejidos a largo plazo, incluso apareciendo segundas neoplasias debido a los tratamientos usados para curar el tumor primario, por lo que, será necesario una continua supervisión y tratamiento en todas las esferas, tanto para detectar posibles cambios graves, como para poder paliar los efectos físicos, psicológicos y espirituales que se producen en los niños que son sometidos a este tipo de procedimientos⁶, aquí enfermería tiene una importante y extensa labor, tanto en la administración de la medicación y tratamientos, como a la hora de dar información y apoyo psicosocial, ya que son los profesionales que más tiempo comparten con el paciente³¹.

La quimioterapia la podemos clasificar en varios tipos: adyuvante, neoadyuvante y de rescate. La quimioterapia adyuvante consiste en la administración del tratamiento quimioterápico una vez controlado el tumor mediante cirugía y/o radioterapia. Su finalidad es eliminar la enfermedad a nivel microscópico, sobre todo en pacientes con alto riesgo de recaídas. La quimioterapia neoadyuvante es la que se utiliza como tratamiento inicial en tumores que están localmente avanzados, reduce el tumor y facilita un tratamiento posterior quirúrgico y/o radioterápico²⁸. La quimioterapia de rescate es la que se lleva a cabo cuando no ha sido posible eliminar la enfermedad y se produce una recaída, el resultado suele ser menos eficaz al obtenido con los esquemas iniciales⁶.

3.1.4.3. Radioterapia.

Consiste en el empleo de radiación ionizante de alta energía para tratar las alteraciones malignas, se puede emplear en todas las etapas de la enfermedad³². Las técnicas y detalles de la radioterapia pueden variar dependiendo del tipo de tumor, de la localización y de la edad del paciente. Actúan directamente sobre la célula, dañando su ADN y provocando la muerte de las mismas. Este tipo de tratamiento está indicado en tumores malignos, en los que se sospecha que pueden recidivar, en exéresis incompletas y en tumores de bajo grado que se consideran de complicada extirpación. Se suele radiar el lecho tumoral y perímetro cercano⁶. Existen diversos tipos de radioterapia, pero existe cierta controversia para establecer unas indicaciones precisas en cuanto a la dosis y tipo de tumor. Entre las más usadas están: la radioterapia holocraneal, la radioterapia localizada, la radiocirugía esterotóxica y la braquiterapia intersticial. Se intenta limitar el uso de radioterapia en menores de 3 años, debido a los daños irreparables que produce su uso sobre el SNC^{4, 10}.

3.1.4.4. Trasplante de progenitores hematopoyéticos.

Las células madres poseen la capacidad de replicarse de forma casi ilimitada, diferenciándose y generando células especializadas, permitiendo así la regeneración y renovación de los tejidos de un individuo. Entre las características de las células madre cabe destacar: división, renovación, no

especialización (no cumplen ninguna función especial como por ejemplo las células musculares), dan lugar a células especializadas mediante replicación (como las células musculares), pueden generar células iguales a las del órgano en el que residen, esto se conoce como plasticidad³³.

En este caso, nos referimos a estas células para hablar del trasplante de progenitores hematopoyéticos, este tratamiento se lleva a cabo en personas que tienen un déficit importante de células sanguíneas, debido sobre todo a tratamientos tóxicos como la quimioterapia o la radioterapia. Estas células son capaces de actuar como regeneradores de las propias células sanguíneas del paciente, que debido a la agresividad de dichos tratamientos se encuentran limitadas³⁴.

Inicialmente, dichas células se extraían de la médula ósea, sin embargo, en los últimos años, se utiliza un procedimiento que consiste en extraer las células hematopoyéticas de la sangre periférica del donante (CMHSP). Otra técnica que se emplea es extraer sangre del cordón umbilical (SCU) del propio paciente, previamente almacenado³⁵. Se conocen tres tipos de trasplantes³⁴:

- Autotrasplante de médula: Es el que se hace del paciente así mismo, generalmente antes de los tratamientos se almacena dicha médula para después trasplantarla.
- Alogotrasplante de médula: Las células madre se extraen de otra persona que se convierte en donante, generalmente deben tener un índice genético de compatibilidad.
- Trasplante de sangre de cordón umbilical: Las células madre se guardan del paciente en el momento del nacimiento por si en algún momento necesita de ellas. El beneficio es claro, son células propias, además tienen un alto índice de inmadurez, lo que mejora la compatibilidad.

3.1.5. Pronóstico de los tumores del SNC pediátrico.

Es muy complicado realizar un pronóstico ante un tumor cerebral en la edad pediátrica debido a la heterogeneidad de casos y a la gran variabilidad de comportamientos que éstos conllevan. Diferentes autores han intentado

clasificar los tumores atendiendo a su valor “pronóstico”, es decir, supervivencia y respuesta al tratamiento, pero es una tarea compleja. Por ejemplo, Guilles et al³⁶ en un estudio realizado en Estados Unidos a más de 3.000 pacientes indica que hay que tener en cuenta diversos factores, pues además de los siempre mencionados criterios histológicos, se ha de prestar atención a los siguientes:

- Localización del tumor.
- Posibilidad de resección total.
- Edad de aparición.
- Variabilidad histológica dentro de una misma entidad
- Valoración de algunos signos histológicos que muestren un significado pronóstico diferente a lo que se produce en adultos.
- Presencia o ausencia de crisis durante la etapa de presentación de la enfermedad.
- Grado de extirpación tras la cirugía.
- Duración del cuadro.
- Estadio de la enfermedad.
- Uso o no de quimioterapia.

En la realización de diferentes clasificaciones se observa que incluso tumores con las mismas características tienen un desarrollo diferente y, por lo tanto, un pronóstico diferente⁴.

Centrándonos en el tipo de tumor podemos clasificar la supervivencia de los pacientes tras su padecimiento, atendiendo a la clasificación de la OMS²⁰. Dentro de los gliomas, los astrocitomas de grado I tienen una supervivencia del 90 % a los cinco años. Los astrocitomas de grado II tienen una supervivencia de 65% a los cinco años y de 40% a los diez años. Para los astrocitomas anaplásicos grado III se calcula una supervivencia media de dos años y los glioblastomas multiformes grado IV tienen una supervivencia media de un año.

Los pacientes con Meduloblastomas localizados en el cerebelo y con el tumor resecado completamente tienen una supervivencia media de cinco años del 60%-80%. El pronóstico en tumores con metástasis cerebrales no suele superar el año de vida¹⁹. Podemos observar como para los tumores de grado I

y II la supervivencia es relativamente buena, pero cuando hablamos de tumores de grado III y grado IV la supervivencia después de 5 años es prácticamente nula. Hay que tener en cuenta que estos datos son muy variables dependiendo de multitud de factores¹⁰.

En la figura 3.3 podemos observar cómo ha avanzado la supervivencia de los pacientes en España en una comparación de la década de los años 80 frente a finales de los años 90. Concretamente nos muestra la supervivencia, tras 5 años del diagnóstico, en niños de 0 a 14 años, con tumores sólidos que atendidos en las diferentes unidades oncológicas pediátricas de España, que fueron diagnosticados en 1997-2000, en comparación con los que fueron diagnosticados entre 1980-84. En los referidos a los tumores del SNC, los cuales por su frecuencia y limitados resultados se consideran los más letales dentro del grupo de tumores sólidos, se alcanzan resultados de supervivencia semejantes a los de los países de Europa occidental³⁷.

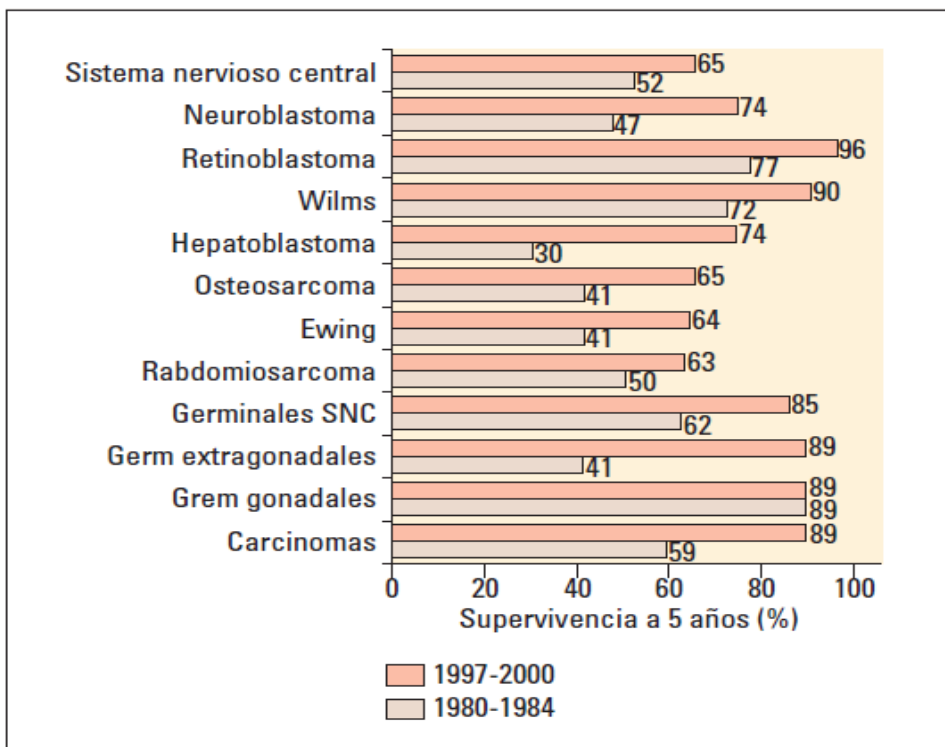


Figura 3.2. Evolución de la supervivencia a 5 años del diagnóstico de los niños (0-14 años) afectados de tumores sólidos en España. Periodos de diagnóstico 1980-1984 frente a 1997-2000.

Fuente: Extraído de *Tumores del sistema nervioso central*¹⁰.

3.1.6. Alteraciones y secuelas de los tumores del SNC pediátrico.

Los tumores del sistema nervioso central y sus tratamientos son capaces de provocar multitud de secuelas y alteraciones. Dichas alteraciones dependen sobre todo del tipo de tumor, de los tratamientos recibidos, de la edad en que se recibieron los tratamientos y de la aparición de hidrocefalia. Las secuelas pueden ser a nivel sensorial, motor, lingüístico, cognitivo y de comportamiento, todo ello, afectará al desarrollo del aprendizaje del niño, a su rendimiento y adaptación escolar y social³⁸. A nivel físico, pueden producir cambios en la apariencia, como puede ser la caída del pelo, además puede generar endocrinopatías, neuropatías, accidentes cerebrovasculares, fatiga, hidrocefalia, déficit de atención e hiperactividad, hidrocefalia y aumento del riesgo de recaídas y tumores secundarios³⁹.

Es necesario centrar los esfuerzos en tratar a los supervivientes de este tipo de enfermedades, debido a la problemática que generan las secuelas a este tipo de pacientes. En las últimas décadas se ha conseguido aumentar la supervivencia de este tipo de pacientes, pero es necesario trabajar para que dichos pacientes tengan una buena calidad de vida⁴⁰.

Las intervenciones en este sentido deben ir centradas en favorecer el desarrollo y la adaptación de los pacientes, pero además tratar de corregir los déficits funcionales. Para ello, se debe hacer un abordaje interdisciplinar que incluya: rehabilitación neurocognitiva de las áreas, procesos y habilidades específicas afectadas (lenguaje, cálculo,...), logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicofarmacología, psicología, asesoramiento terapéutico, intervenciones psicosociales y adaptaciones destinadas a la áreas alteradas³⁸.

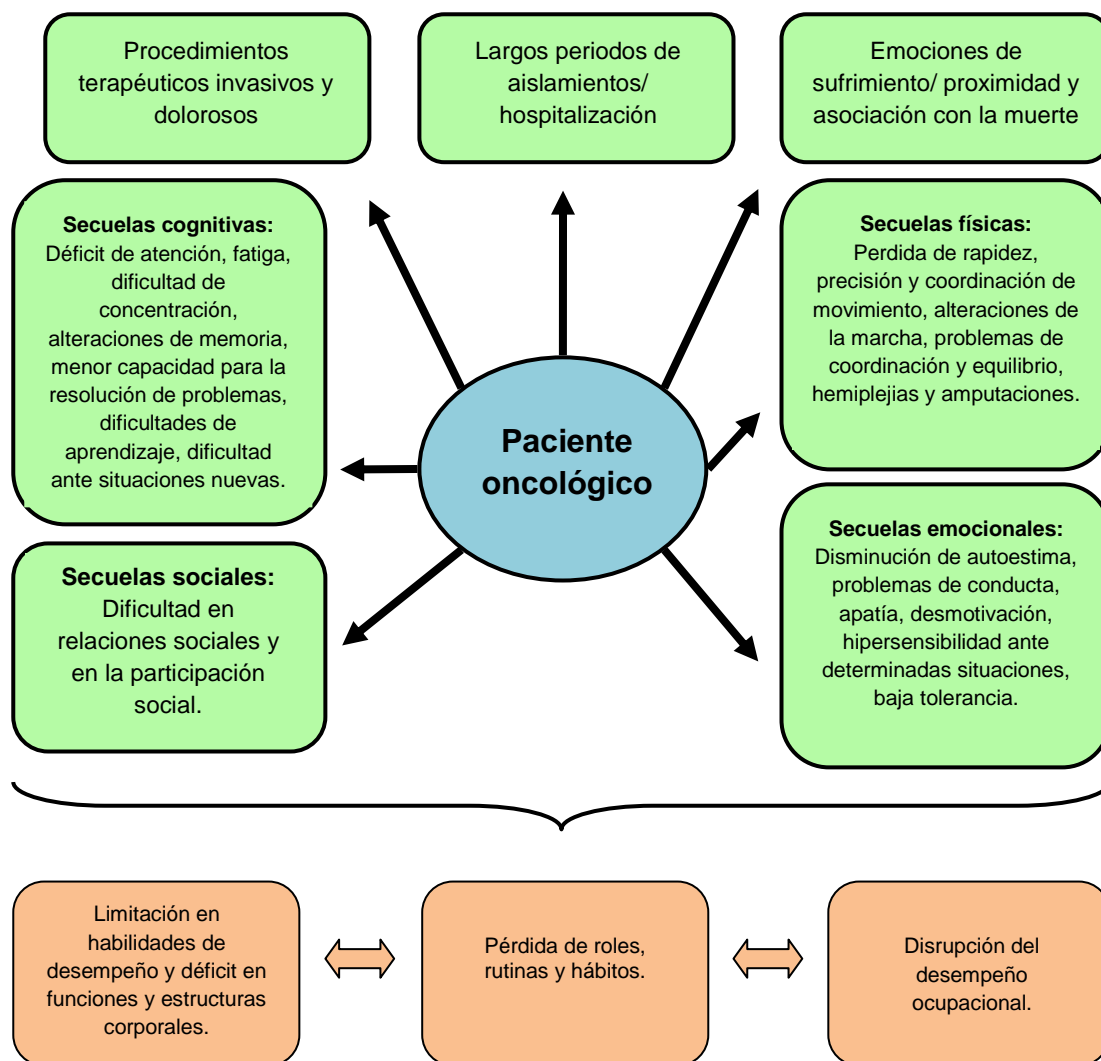


Figura 3.3. Impacto del cáncer en el paciente oncológico pediátrico.

Fuente: *Elaboración propia basado en Atención interdisciplinaria a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica*¹⁴.

3.2. La familia ante la enfermedad oncológica pediátrica.

El cáncer infantil tiene unos rasgos característicos que le diferencian del cáncer en los adultos, por lo que, necesita de un abordaje diferente. Es una enfermedad crónica que genera un gran impacto a nivel psicológico, social y familiar propio de pacientes que reciben tratamientos agresivos y prolongados en el tiempo¹. Los enfermos que padecen este tipo de alteraciones necesitan muchos cuidados y repetidas visitas hospitalarias, todo ello, provoca un cambio drástico en su vida, alterando su desarrollo evolutivo normal. Durante este proceso es fundamental la unión familiar que fomentará la comprensión

profunda de la enfermedad. Estos niños necesitan una protección especial para poder afrontar con mayores garantías esta nueva y difícil situación⁴¹.

Los acontecimientos serán diferentes según el tipo de familia, la gravedad de la enfermedad y sus consecuencias. Generalmente las familias reaccionan ante la irrupción y evolución de la patología de la siguiente forma⁴²:

- Diagnóstico: En un primer lugar la reacción es de shock y de miedo.
- Fase de desintegración: Depresión, enfado, ira, culpa.
- Fase de ajuste: Asimilación, control emocional, búsqueda de información, comunicación con el entorno y la sociedad.
- Fase de reintegración familiar: La familia integra la enfermedad en su vida.

3.2.1. Necesidades básicas para la familia.

La familia, en la mayoría de los casos, será la principal fuente de cuidados para los pacientes, por lo que, también requiere una atención especial debido a la sobrecarga y estrés que esta nueva etapa puede generar. Rubira do Espírito Santo et al⁴³ realizó un estudio con el objetivo de evaluar la sobrecarga de los cuidadores de niños y adolescentes que padecen cáncer, los resultados demostraron que la mayoría de los cuidadores presentaba sobrecarga por los cuidados y una calidad de vida comprometida afectando también a su salud mental y a su vitalidad. Esto nos da una primera aproximación de cómo afecta la enfermedad de forma directa a los cuidadores.

En la primera fase de aceptación del diagnóstico surgirán preguntas y sentimientos de ira, frustración, falta de control, periodos de ajuste y readaptación, etc. Algunas familias serán capaces de resolver por sí mismas estos problemas, mientras que otras necesitarán ayuda para aprender a desarrollar nuevas estrategias¹³. Una vez aceptado el diagnóstico deberán enfrentarse a una serie de novedades durante la fase de tratamiento, como pueden ser el dolor, la información y comprensión de los tratamientos, separaciones temporales de miembros de la familia, etc.; necesitando en estos momentos ayuda para afrontar estas difícil situaciones, sobre todo en el ámbito

psicológico¹. En esta fase se debe trabajar el afrontamiento, entendido como un conjunto de respuestas cognitivas, psicofisiológicas y motoras que los seres humanos tenemos la capacidad de poner en marcha para adaptarnos a situaciones estresantes. Cuando se desarrolla un afrontamiento adecuado por parte del paciente y la familia, el proceso tiende a ser más favorable, por el contrario, si surge un afrontamiento difícil surgirán reacciones inadecuadas que pueden agravar el problema⁴⁴.

Una de las necesidades que se deben satisfacer de manera repetida será la información. El equipo interdisciplinar será en conjunto el encargado de aportar información a la familia. Cuando la información no es la adecuada, suele generar conflictos y dificultades que interfieren en la adherencia terapéutica⁵.

Lo primero que debemos averiguar antes de proporcionar dicha información es cuánto sabe el familiar o familiares sobre la situación y, en segundo lugar, cuánto está preparado para saber, intentando en todo momento aportar información simple y de forma secuencial⁴⁵. Se facilitará información sobre diagnóstico, tratamientos, secuelas, posibles recaídas, inmediatez de la muerte, además de cómo convivir con la enfermedad, como continuar con su vida familiar, laboral y social de forma satisfactoria. La relación durante estas etapas no es solamente instrumental, si no también emocional³¹. En esta tarea es fundamental la labor del personal de enfermería⁴⁵.

Sin duda, durante todo el proceso es necesaria una actuación psicológica por parte del personal sanitario, a fin de establecer un vínculo empático con la familia, fomentando la comunicación a todos los niveles, generando así, una red de apoyo adecuada. Se debe potenciar la participación activa de los padres y otros familiares en los cuidados del paciente, recuperando y mejorando así el control de la situación, de esta forma, la familia se convierte en parte del equipo terapéutico⁴⁴. Es necesario explorar los recursos positivos empleados por el paciente y la familia con el fin de reforzarlos y mantenerlos. Al mismo tiempo, evaluar e identificar sus temores y la manera más apropiada de enfrentarlos. De esta manera, creamos una relación estrecha entre equipo de salud y familia con el fin de que el niño/adolescente tenga un manejo y un desarrollo adecuado⁴¹. Todo ello se

debe favorecer, por parte del personal sanitario creando un ambiente de seguridad y confianza con el niño y su familia, favoreciendo la expresión de sentimientos y emociones, teniendo siempre en cuenta la singularidad y particularidad de cada persona⁴⁵.

Por otro lado, los hermanos sufren la enfermedad de una forma especial. Tienen miedo por la vida de su hermano, por la separación de los padres y por la enfermedad. En ocasiones, se sienten culpables por diferentes motivos. Otras veces, pueden sentir vergüenza por el proceso que está viviendo su familia, puede aparecer tristeza, que genere sentimientos de depresión, pueden aparecer celos porque ven centrada la atención en su hermano enfermo⁴⁶. Necesitan atención, se le debe informar de la situación periódicamente, intentando esclarecer aquello que les produzca miedo, intentar no sobrecargarles de responsabilidad, mantener en la medida de lo posible sus hábitos y rutinas normales, permitirles que visiten a su hermano al hospital y estar atentos a su situación por si requieren de algún tipo de ayuda psicológica⁴⁷.

3.2.2. Cambios en la dinámica familiar.

El cáncer en el niño produce una serie de cambios en la vida familiar, la aparición de esta enfermedad puede ser disruptiva e impredecible. El problema es más complejo aún si los padres están separados. A raíz de la confirmación del diagnóstico se producen transformaciones en las rutinas familiares, en los planes de futuro, en el estilo emocional y en las formas de expresión familiares⁴⁸. La hospitalización ocasiona los primeros problemas, separación de la familia, preocupación por el trabajo, desplazamientos, sensación de descuido de la pareja y de los demás hijos. De la misma forma deben elegir a un cuidador primario, este proceso puede conducir a un cambio de roles que en ocasiones generará estrés, pero es necesario. La familia puede verse afectada emocionalmente, pueden sufrir depresiones, derrumbamiento, debido a la sobrecarga por la situación. Los hermanos pueden verse desplazados, muchas veces sintiéndose culpables, cambiando así las relaciones con los otros hijos, esto puede generar estrés, frustración y falta de comunicación⁴⁹. En ocasiones

la enfermedad unirá y fortalecerá la relación de pareja, pero en otras la deteriorará, debido sobre todo a la sobrecarga y a la falta de entendimiento.

La enfermedad puede provocar en muchos casos el alejamiento de la familia extensa. También se han observado casos en los que la familia tiene serias dificultades para realizar actividades lúdicas, como lo hacían con anterioridad⁴².

Existen estudios que afirman que después del diagnóstico de cáncer en un hijo, los padres sufren un estrés postraumático grave en el 50% de los casos, sin embargo la mayoría de estas familias se adaptaran al trauma, desarrollando estrategias de afrontamiento eficaces⁵⁰. Por otro lado, también se ha comprobado que las familias que tienen una actitud positiva y optimista tienen menos problemas de depresión y ansiedad⁴⁶.

3.2.3. Necesidades básicas del niño.

Es importante tener en cuenta que este tipo de pacientes tienen unas dificultades especiales, es una población heterogénea y presenta una amplia diversidad de necesidades a nivel personal, afectivo, educativo, etc.; las cuales deben ser atendidas por un equipo interdisciplinar¹³. La hospitalización supone para el niño una ruptura y un hecho traumático en su vida, el personal de salud debe fomentar la adaptación del paciente haciendo este proceso lo más favorable posible³⁸. Se deben crear sentimientos de seguridad en el paciente, transmitiéndoles confianza, abordando aquello que les preocupe. También hay que prepararlos para la realización de procedimientos invasivos, proporcionando la información necesaria al respecto, calmando sus miedos y ansiedades. Una buena forma de trabajar con estos niños es estimular su conducta para que ellos mismos enfrenten sus necesidades de forma libre y personal, haciendo así que se convierta en una persona activa, cooperativa y participativa en sus cuidados y tratamientos y no en un mero espectador¹³. En un estudio realizado por Bluebond-Langner et al⁵¹ se analiza la importancia de que niños con enfermedades graves participen en la toma de decisiones sobre sus tratamientos y su enfermedad. Se pone en evidencia la mejora de la comunicación entre padres, hijos y personal de salud, así como la necesidad de escuchar a los niños estableciendo una toma de decisiones conjunta entre

padre, hijos y personal de salud, siempre teniendo en cuenta la individualidad de cada caso.

No hay que olvidar que la enfermedad es un hecho circunstancial en la vida del niño, y como tal se debe intentar integrar en la vida normal del paciente y de su familia. En muchas ocasiones, los niños necesitarán intervenciones a nivel psicológico, no todos los niños ni todas las familias lo requerirán, pero en la mayoría de ocasiones será indispensable¹⁵. Como ya hemos indicado con anterioridad, otra parte fundamental en el proceso del niño será el personal de enfermería, la relación entre éstos y el niño es una de las más estrechas durante la hospitalización, marcando el sentido de la estancia. Por ello, los niños se “atreven” a realizar más preguntas debido al aumento de la confianza y la seguridad con el personal de enfermería¹³.

La atención espiritual es otra necesidad fundamental, tanto para el niño como para la familia. El hecho de padecer cáncer, hacen que aparezca preguntas sobre la trascendencia de uno mismo y del entorno. Es una enfermedad que también tiene una íntima relación con la muerte, por lo que, será necesario un acompañamiento y una ayuda espiritual que se debe facilitar cuando el paciente o la familia lo necesiten¹⁵.

En un estudio realizado por Faria da Silva et al⁵² se trabajó con la imposibilidad de los niños con cáncer para jugar mientras reciben tratamiento ambulatorio. Se observó que el juego tiene gran importancia en los niños y que la mayoría de ellos, por si solos desarrolla actividades y entretenimientos que le sirven de distracción durante la hospitalización y los tratamientos ambulatorios. Así, se señala la necesidad de actividades lúdicas en los niños, ya que con ellas se promueve el desarrollo cognitivo, social, motor y lingüístico, entre otros, por lo que, se considera una parte importante en el bienestar del niño, que no debe dejar de existir cuando estos enferman.

El equipo de salud juega un papel importante, especialmente enfermería, a la hora de apoyar y facilitar al niño y a su familia elementos para su entretenimiento, debido a su contacto directo durante la hospitalización como en los tratamientos ambulatorios⁴⁵.

Otra necesidad importante que se debe cubrir es la educación, el niño no debe perder el ritmo educativo. El hecho de continuar con sus actividades sociales y académicas les permite normalizar la situación³⁸. En el hospital pueden impartir clases, en muchos hospitales a nivel nacional e internacional existen aulas dentro de las unidades de oncología pediátrica, hay que tener en cuenta las dificultades y la singularidad de cada niño, pero es una actividad necesaria. Es una ocasión para transmitir aquellos conocimientos relacionados con la búsqueda de respuestas a sus preguntas, generando en el niño conductas creativas, de desarrollo, que además tendrán un efecto rehabilitador¹³.

La nutrición es un factor importante en niños que padecen cáncer, ya que la incidencia de malnutrición en este tipo de pacientes es elevada. La malnutrición se asocia a un mayor riesgo de morbilidad (disminución de la fuerza muscular, aumento del riesgo de infección, problemas de cicatrización, aumento de la estancia en el hospital, etc.). Por ello, es necesario un abordaje nutricional por parte del equipo de salud, con el objetivo de mantener el crecimiento y el desarrollo normal del niño durante el proceso de enfermedad y tratamiento, limitando los riesgos⁵³.

3.3 Calidad de vida.

La OMS en 1994 define la calidad de vida como la *“percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”*⁵⁴.

La calidad de vida es un tema de especial interés en el paciente pediátrico. En las últimas décadas se ha avanzado mucho sobre la conceptualización, definición y medición de la calidad de vida (CDV), actualmente el trabajo con estos pacientes está centrado en la mejora de esta calidad de vida durante y después de los tratamientos, introduciendo la opinión de los propios pacientes. Está justificado el énfasis en el estudio sobre la mejora de la CVD de estos enfermos y en la mejora de las intervenciones dirigidas sobre la familia, ello proporcionaría beneficios directos e indirectos sobre los pacientes con cáncer que podrían ser muy positivos⁵⁵.

En 1976, Weisman y Worden⁵⁶ en un estudio que incluía a 120 pacientes enfermos de cáncer, fueron de los primeros en identificar el empeoramiento de la calidad de vida tras los tratamientos y como aumentaba la preocupación de los pacientes por su salud y los síntomas que sufrían. También demostraron que los pacientes sometidos a mucha tensión emocional, cambios del estado de ánimo, pesimismo y menor apoyo social, obtuvieron respuestas más negativas en comparación con el resto de sujetos.

Es incuestionable que la enfermedad deja secuelas a todos los niveles, el objetivo debe ser, en la medida de lo posible, evitarlas, prevenirlas y tratarlas. Estas secuelas son el peaje que tienen que pagar los pacientes por vivir³⁸. En el Hospital de la Fe en Valencia, las investigaciones se han centrado en las secuelas neuropsicológicas en pacientes que han sufrido tumores del SNC o leucemias. Los resultados ponen de manifiesto la necesidad de esta población en materia de información sobre riesgos futuros, efectos secundarios, prevención de las secuelas, así como tratamientos de las mismas. También se observó las necesidades de las familias de apoyo y orientación tras los tratamientos⁴⁰.

La intervención clínica con los enfermos y con las familias es eficaz para promover la adaptación al proceso patológico y reducir el malestar psicológico que se genera en el afrontamiento de las secuelas y los tratamientos. Esto se pone en evidencia en un estudio realizado por Barahona et al⁵⁷, en el cual se confirma también que la prevención de actitudes y comportamientos desadaptativos en la infancia tiene beneficios en la edad adulta, aumentando la posterior calidad de vida. Para ello es necesario poder identificar las áreas de mayor dificultad, podemos ver un ejemplo en la siguiente clasificación (Tabla 3.2).

Tabla 3.3. Cambios que influyen en la calidad de vida de los pacientes.

Clasificación de cambios que influyen de forma directa en la calidad de vida de los niños:	
Cambios en la apariencia física.	Riesgo de tumores secundarios.
Endocrinopatías.	Trastornos sensoriales.
Accidentes cerebrovasculares.	Trastornos motores.
Neuropatía.	Trastornos del habla/lenguaje.
Fatiga.	Trastornos cognitivos.
Hidrocefalia.	Alteraciones comportamentales.
TDAH.	Alteraciones sociales.
Epilepsia.	Alteraciones emocionales.
Alteración de la escolaridad.	Alteraciones familiares.

Fuente: Elaboración propia basada en *La calidad de vida de los niños con tumores intracraneales*³⁸.

En cuanto a los aspectos que necesitan mejorar en nuestro país, según un estudio realizado por Grau Rubio et al³⁸ es necesario potenciar la coordinación de los servicios sanitarios y educativos, la participación de la escuela y las familias, el soporte de los servicios comunitarios, la centralización de la información recogida, una evaluación temprana de las secuelas, una mejora en la investigación de las mismas y una mejora de los tratamientos. En este mismo sentido, la comunidad oncológica pediátrica destaca la necesidad de desarrollar programas para pacientes con este tipo de patologías, introduciendo técnicas de screening psicológico de forma rutinaria⁴⁰.

Las enfermeras de oncología tienen un papel fundamental en la calidad de vida de los pacientes, en un estudio realizado en la universidad de Alabama (EEUU), por Meneses y Benz⁵⁸ se describe la actuación en los últimos años de las enfermeras en oncología, ejerciendo un importante papel de liderazgo, investigación y educación sobre las necesidades de los pacientes y sus familias

ante el cáncer aplicado a la calidad de vida de los pacientes y se destaca la importancia de su aplicación en un futuro.

3.4. Equipo interdisciplinar.

En la atención socio-sanitaria en la actualidad, debido a su complejidad es necesario el trabajo en equipo, el cuál debe estar formado por profesionales con diferentes competencias pero que busquen un objetivo común. Es indispensable una interacción entre los miembros del equipo, debe haber una identidad común por encima de las identidades individuales, considerando a cada individuo parte esencial del equipo, formando así un equipo interdisciplinar⁵⁹.

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, etc.^{38, 59}. La parte central del equipo la forman el niño y su familia, son el motivo de todo trabajo, sin su consentimiento y su esfuerzo todo no se podría llegar a ninguna parte^{15, 44, 60}. Es deber del equipo interdisciplinar 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. Para alcanzar este fin, es necesario tener identificados los problemas que puede ocasionar la enfermedad sobre el desarrollo de los niños y cubrir las múltiples necesidades de éstos y sus familias¹³.

3.4.1. La Enfermería en el cuidado del niño con patología oncológica.

Ya se ha puesto de manifiesto en varias ocasiones, durante el desarrollo de este trabajo, la importancia del que hacer de enfermería en el cuidado de los niños afectados por una patología como es el cáncer, y de sus familias. Las enfermeras son las profesionales del equipo de salud que más tiempo pasan juntos a estas personas. Tienen la oportunidad de establecer una relación cercana de empatía y confianza, con la posibilidad de conocerlos y escucharlos⁵⁶. Por ello, estos profesionales durante todo el proceso de enfermedad-atención marcarán profundamente el sentido del mismo, pudiendo

facilitar la estancia en el hospital, tanto de los niños como de sus familias¹³. Debido a las características del trabajo en enfermería, la enfermera será la encargada de supervisar al paciente las 24 horas, por lo que, es fundamental la capacidad observadora de estos profesionales para detectar posibles cambios o complicaciones de cualquier tipo⁶¹. En relación a la observación ya decía Florence Nightingale⁶², madre de la enfermería moderna, que *“la lección práctica más importante que se puede dar a las enfermeras es esencialmente lo que tienen que observar, cómo hacer esa observación, cuales son los síntomas que indican mejoría, cuales no lo son, cuales reflejan negligencia, y qué tipo de negligencia”*.

El desarrollo en los últimos años en el campo de la enfermería ha permitido mejorar el trabajo de estos profesionales en todos los niveles socio-sanitarios, incluyendo el campo de la oncología. La formación de la enfermera es esencial en este sentido, tanto en el campo de la clínica por ejemplo, como en la disciplina enfermera en sí. De ahí, que el desarrollo del método científico aplicado a la práctica enfermera haya sido fundamental⁶³. Dentro del Proceso Enfermero, el desarrollo y la implementación del plan de cuidado utilizando las taxonomías NANDA-NOC-NIC (NNN) ha mejorado la calidad de los cuidados aplicados en diferentes ámbitos asistenciales, también en la oncología⁶⁴.

El enfermero en este tipo de unidades debe estar formado en cuidados paliativos, entendiendo lo paliativo como “crónico”, como no tratamiento curativo. Aún así, también es verdad que lo paliativo está asociado a “terminalidad”, y los profesionales que están en dichas unidades deben formarse para el cuidado de las personas en la fase final de su vida⁶⁵. El término paliativo según la Real Academia de la Lengua⁶⁶ hace referencia a mitigar, suavizar o atenuar, independientemente de las distintas fases de la enfermedad, aunque en nuestro ámbito se limita este término a las últimas fases de la enfermedad, ya que es aquí donde cobran más relevancia. El objetivo de los cuidados paliativos debe ser mejorar la calidad de vida durante el tiempo que ésta dure, centrándonos en el control de los síntomas y ofrecer un adecuado soporte psicosocial. Uno de los mayores avances en cuidados paliativos ha sido el de ofrecer una actitud positiva ante el enfermo⁶⁷. En este sentido la OMS⁶⁸ define los cuidados paliativos como *“el cuidado total dado a la*

persona afectada por una enfermedad que ya no responde a las terapias que tienen por objeto su curación. Su objetivo es obtener la máxima calidad de vida posible para el paciente y para sus familiares a través del control del dolor, de los otros síntomas y de las problemáticas psicológicas, sociales y espirituales que surjan dentro del núcleo doliente constituido por el enfermo y su familia, que comparte sus sufrimientos”.

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, es fundamental saber qué se debe decir y como 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 de un buen profesional⁵⁵.

Por otra parte, no debemos descuidar la parte espiritual del paciente y su familia, fundamental para lograr una atención integral. El ser humano es un ser espiritual y como tal necesita ser atendido, esa dimensión se manifiesta de una forma destacada y profunda en las personas y sus familias que sufren una enfermedad tan dramática como es el cáncer, es un momento propicio para que surjan preguntas radicales. Las personas enfermas recurren con frecuencia a la religiosidad y a la espiritualidad, demandando atención al equipo sanitario. Dicha atención espiritual a las personas enfermas se relaciona con un aumento de la calidad de vida, independientemente de la percepción de gravedad de la patología⁶⁹.

3.5. Teoría de enfermería.

De igual forma que es fundamental el método científico para el trabajo de la enfermera, la filosofía de ésta a la hora de aplicar los cuidados resulta básica. De su mirada dependerá la forma en que maneje diversos conceptos como persona, salud, entorno y enfermería. Por ello, para el tratamiento del caso que

nos ocupa hemos seleccionado dos modelos teóricos de enfermería que entendemos básico en el manejo de la patología que nos ocupa⁷⁰.

El modelo de Orem “Teoría del Déficit de Autocuidado”⁷¹, es considerado importante, ya que el concepto de agente de cuidado dependiente es básico en nuestro trabajo, entendiendo éste como “(...) *el cuidado que se ofrece a una persona que, debido a la edad o factores relacionados, no puede realizar el autocuidado necesario para mantener la vida, un funcionamiento saludable, un desarrollo personal continuado y el bienestar*”. En este caso, cabe destacar que el agente de cuidado dependiente son los padres, que además son parte fundamental del equipo interdisciplinar, debido a que, por un lado, son dadores de cuidados y, por otro, son receptores de los mismos. En todo este proceso el profesional enfermero actuará como “agente de cuidado terapéutico”, siendo el que administra los cuidados tanto al enfermo como a su familia atendiendo siempre al déficit de autocuidado, es decir, las necesidades que éstos tengan descubiertas⁷⁰.

Por otro lado, nos basamos en “La teoría del duelo disfuncional” de Eakes, Burke y Hainsworth⁷⁰. Su concepto de pérdida es fundamental en la forma que tenemos de entender el proceso oncológico en los niños y en los sentimientos que provoca esta situación en los padres, entendiendo este concepto de la siguiente forma: “*La pérdida tiene lugar por una discrepancia entre situaciones o experiencias «ideales» o reales. Por ejemplo, existe un «niño perfecto» y un niño con un trastorno disfuncional que difiere del ideal*”, lo que se pretende con esta teoría es prevenir el duelo disfuncional, mediante una gestión eficaz, la cual se define como: “*La gestión eficaz se debe a estrategias que pueden aumentar el confort del individuo afectado*”⁷². Enfermería tiene una labor fundamental, diagnosticando el duelo disfuncional y ofreciendo intervenciones adecuadas a este respecto. Según las afirmaciones teóricas de esta teoría, “*Los seres humanos tienen estrategias de abordaje inherentes y aprendidas, que pueden o no ser eficaces para recuperar el equilibrio normal al experimentar el duelo disfuncional*”, es aquí donde enfermería tiene que trabajar, promoviendo una gestión eficaz para ayudar al individuo a recuperar el equilibrio normal⁷⁰.

4. METODOLOGÍA

4.1 Diseño.

Investigación cualitativa tipo estudio de caso.

4.2. Sujeto del estudio.

Niño de 9 días diagnosticado de tumor cerebral congénito en el lóbulo frontal izquierdo del cual se realiza resección.

4.3. Ámbito y Periodo del estudio.

El estudio se realizó en el Servicio de Cirugía Infantil del hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, en el periodo desde el 16 de Septiembre al 3 de Noviembre del año 2013.

4.4 Procedimiento de recogida de información.

4.4.1. Fuente de información.

Los principales instrumentos de recogida de información utilizados han sido:

- Observación directa.
- Exploración física del paciente.
- Historia clínica del paciente.
- Registros de evolución médica y enfermera.
- Valoración de enfermería.
- Entrevista con la madre del niño.
- La revisión bibliográfica se ha realizado en la siguientes bases de datos: Pubmed, Cuiden, Scielo, Science direct, Cochrane, Nursing consult, Elsevier y Ministerio de salud español. Utilizando los descriptores: cáncer, tumor cerebral, pediatría, alteraciones, problemas psicológicos, calidad de vida. Brain tumors, cerebellar neoplasm, pediatrics, psychological problems, quality of life.
- Búsqueda en las diferentes bibliotecas de la Región de Murcia.
- También se han revisado manuales, libros especializados, diferentes organismos oficiales, revistas especializadas, protocolos de actuación, guías de prácticas clínicas.

4.4.2. Procedimiento de información.

La recogida de datos se realizó después de pedir la autorización de la familia del paciente y de la responsable de la unidad para realizar el estudio. Durante todo el estudio se ha mantenido una confidencialidad estricta de los datos y ha primado la privacidad del paciente. Se llegó a un acuerdo con la familia para realizar la entrevista personal, la observación se realizó desde el primer contacto con el paciente hasta su alta en el servicio, sin interferir en el funcionamiento de la unidad.

La recogida de información se realizó en varias fases:

El día anterior de la intervención, ya sabíamos de la realización de la misma, por lo que se pidió el consentimiento de la encargada de la unidad para realizar la consulta de la historia clínica y para hablar con la familia.

En un primer momento, se consultó la historia clínica del paciente y se reclutaron los datos relevantes de la misma (motivo de consulta, antecedentes personales y familiares, evolución del paciente, alergias, pruebas realizadas, gráficas, etc.), consiguiendo así una descripción completa del caso.

En segundo lugar, se habló con la familia, se llevó a cabo la entrevista personal con la madre y se realizó la valoración de enfermería según los 11 patrones de Majory Gordon.

En tercer lugar, se realizó una revisión bibliográfica en las fuentes anteriormente citadas. Realizando una lectura exhaustiva de los materiales, seleccionándolos y clasificándolos según los estudios que se habían fijado para el estudio. En lo referido a las estrategias de búsqueda, en un primer momento se acotó la búsqueda a textos relativamente nuevos, a partir del año 2003, aunque se han incluido varias referencias históricas. Según la temática se realizaron varias búsquedas por grupo de edades, según nuestro interés. No se limitó la búsqueda por el idioma de los textos.

4.4.3. Procesamiento de los datos.

Los datos han sido analizados y organizados teniendo como base la metodología enfermera.

En una primera fase, tras realizar la valoración de enfermería según los 11 patrones de Majory Gordon, se realizó un análisis crítico mediante la red de razonamiento del modelo área, obteniendo el diagnóstico enfermero principal y la complicación potencial del paciente.

En una segunda fase, realizando el proceso enfermero, se identificaron los diagnósticos según la taxonomía NANDA, se establecieron las intervenciones adecuadas según la taxonomía NIC y los resultados apropiados al caso según la taxonomía NOC. Se realizó la ejecución del plan de cuidados, posteriormente se llevó a cabo una evaluación en base a los resultados establecidos en la planificación del plan de cuidados, con el fin de investigar el grado de efectividad de nuestras intervenciones.

En último lugar, se procesaron los datos recogidos de las revisiones bibliográficas, realizando un análisis crítico de forma exhaustiva clasificando toda la información según el interés y el objetivo del estudio.

5. RESULTADOS.

5.1 Descripción del caso.

Niño de 9 días que llega al quirófano para ser intervenido de un tumor cerebral congénito en el lóbulo frontal izquierdo.

El niño sufrió convulsiones a las 48 horas de vida por lo que se realizó una ecografía y se detectó una masa frontal, se deriva desde otro hospital, los neurocirujanos proponen realizar cirugía para extirpar el tumor, fecha de cirugía 24/09/2013. Las convulsiones se repiten de forma esporádica por lo que el facultativo pauta tratamiento.

Fecha de nacimiento: 15/09/2013. Parto eutócico a las 39 semanas de gestación. Embarazo controlado. Madre sana de 24 años de edad. Peso al nacer: 3875 gramos, peso actual 3650 gramos, talla 58 centímetros, Apgar al nacer 10/10, no tiene antecedentes médicos conocidos ni enfermedades salvo las actuales, tampoco antecedentes familiares de enfermedades metabólicas, convulsiones, epilepsia ni retraso mental.

Presenta buen estado general. Coloración sonrosada. Constantes dentro de los rangos de normalidad. Sin dificultades respiratorias. Despierto y reactivo a estímulos. Tolera la comida. Cráneo normoconfigurado.

El paciente viene con la cabeza rasurada, ayunas desde las 4 de la madrugada.

Dentro del Proceso Enfermero, el desarrollo y la implementación del plan de cuidado utilizando las taxonomías NANDA-NOC-NIC (NNN) ha mejorado la calidad de los cuidados aplicados en diferentes ámbitos asistenciales, también en la oncología⁶⁴.

5.2. Proceso enfermero.

En este trabajo se aplica el proceso de atención en enfermería (PAE), método sistemático y organizado dentro del cual se desarrolla el plan de cuidados de forma individualizada. Las fases del PAE son: Valoración, Diagnóstico, Planificación, Ejecución y Evaluación. Además se trabaja con las

posibles complicaciones potenciales derivadas de los problemas de colaboración.

5.2.1. Valoración del caso según los patrones de Marjory Gordon^{73, 74, 75}.

Este plan de cuidados se ejecutará durante el proceso intraoperatorio, aunque en la valoración se recogen datos del preoperatorio y del intraoperatorio, ya que son necesarios. Se entiende por periodo intraoperatorio desde que el paciente entra en el quirófano hasta que sale del mismo⁷⁶.

1. Patrón percepción-manejo de la salud.

Valoración prequirófano:

Por su edad no tiene percepción y manejo de la salud propio.

Motivo del ingreso: Tumor cerebral congénito en el lóbulo frontal.

Acompañado en todo momento por la madre.

La madre conoce el problema de salud: Sí.

Actitud ante el régimen terapéutico del hijo: Interés.

Actitud de la madre ante el problema de su hijo: Colaboradora, lo acepta pero con dificultad. Se informa a la madre de todos los procedimientos que se van a realizar al paciente.

Higiene: Buena.

Nació hace 9 días, 15/09/2013.

Sexo: Hombre.

Embarazo controlado: Sí.

Parto eutócico, vaginal.

Hábitos tóxicos familiares: No.

Riesgo en el trabajo de los progenitores de toxicidad que pueda afectar a la salud: No.

Algún tipo de deficiencia inmunitaria: No.

Alguna alteración de la coagulación: No.

Alergias: No.

Prótesis: No, de ningún tipo.

Viene rasurado de planta.

Antecedentes médicos: No. Solo los actuales. Crisis convulsivas secundarias a tumor cerebral. No existen en su familia antecedentes de convulsiones, epilepsia, retraso mental ni enfermedades metabólicas.

Auscultación: Ruidos respiratorios sin anomalías. Ruidos cardiacos sin anomalías.

Se palpan pulsos periféricos, radial y tibial. Igual, rítmico y profundo.

Se palpan las fontanelas. Fontanela anterior abombada.

Perímetro cefálico: 35,5 cm.

Abdomen blando. Peristaltismo presente.

Profilaxis antibiótica: Sí.

Existe consentimiento informado para la anestesia: Sí.

Existe consentimiento informado para la cirugía: Sí.

Tratamiento médico:

-Tratamiento diario:

Suero terapia intravenosa: Suero base Glucosa 7,5% 100 ml + cloruro sódico 20% 1 ml + gluconato cálcico 10% 2ml. Perfusión continua: Ritmo 2 ml/h.

Fenobarbital IV: 9 mg cada 12 horas.

Fenitoína IV: 9 mg cada 12 horas.

Dexametaxona IV: 1,8 mg cada 8 horas.

-Medicación prequirófano:

Ceftriaxona IV: 200 mg a las 8 de la mañana 24/09, en planta.

Midazolam oral jarabe: 1,37 mg. 30 min antes de entrar a quirófano.

Ranitidina: 3,65 mg.

Atropina IV: 0,04 mg.

Inducción anestésica:

Propofol IV: 9,13 mg.

Cisatracurio: 0,37 mg.

Fortecortin: 0,37 mg.

Perfusión: Ringer lactato 500 ml + 10 cc glucosa 50%. Ritmo: 15ml/h.

Valoración intraquirófano:

Caterización venosa 1: Sí, Periférico, 24 G, Pie izquierdo. Se canaliza en quirófano.

Caterización venosa 2: Si, Central, 4 Fr, Femoral izquierda. Se canaliza en quirófano.

Caterización arterial: Sí, 24 G, mano derecha. Se canaliza en quirófano.

-Medicación intraquirófano:

Mantenimiento anestésico:

Cisatracurio perfusión IV en bomba: 1 mcg/kg/min.

Remifentanilo perfusión IV en bomba: 0.2 mcg/kg/min.

Sevoflurane inhalado: Al 2%. Variable según el facultativo.

Ondasetrón IV: 0,37 mg. 30 min antes de terminar la cirugía.

Educción:

Nolotil IV: 146 mg.

Tramadol IV: 5.5 mg.

Paracetamol IV: 36.5 mg.

Reversión de los relajantes musculares:

Prostigmina IV: 0,18 mg + Atropina IV: 0,09 mg. (También llamada Neostigmina).

2. Patrón nutricional-metabólico.

Valoración prequirófano:

Alergias: No.

Intolerancias: No. El bebé tolera bien el alimento.

Dieta habitual: Lactancia mixta. La madre refiere que toma unos 50 ml cada 3 horas.

En ayunas desde las 4 de la madrugada.

Apetito: Normal.

Alimentación adecuada: Sí.

Náuseas: No.

Regurgitaciones: No.

Riesgo de aspiración al comer: Bajo.

Dificultad en la deglución: No.

Distensión abdominal: No.

Estado de la piel: Hidratada.

Coloración: Sonrosada.

Mucosas: Íntegras, sonrosadas.

Edemas: No.

Peso: 3650 gramos.

Talla: 58 centímetros.

Sonda nasogástrica: No.

Temperatura corporal: 35.2 °C.

Glucemia 6.00 (24/09): 102 mg/dl.

Valoración intraquirófono:

Lesiones: Se realizan 3 canalizaciones. Localización: Pie izquierdo, muslo izquierdo y mano derecha. Durante la cirugía se hace una incisión quirúrgica agresiva en la cabeza.

Riesgo de hemorragia: Sí.

Úlceras por presión: No. Pero hay riesgo muy alto por lo que se mantendrá un control exhaustivo durante la cirugía.

Cianosis: No.

Coloración: Sonrosada.

Temperatura corporal: 34.8 °C. Se monitoriza la temperatura mediante una sonda rectal. Se usa manta térmica de agua.

Escala de Norton:

Tabla 5.1. Escala de Norton.

Estado físico general	Estado mental	Actividad	Movilidad	Incontinencia	Puntos
Bueno	Alerta	Ambulante	Total	Ninguna	4
Mediano	Apático	Disminuida	Camina con ayuda	Ocasional	3
Regular	Confuso	Muy limitada	Sentado	Urinaria o fecal	2
Muy malo	Estuporoso Comatoso	Inmóvil	Encamado	Urinaria y fecal	1

Fuente: *Elaboración propia basada en Fundación para el desarrollo de la enfermería⁷⁷.*

PUNTUACIÓN: 8

Clasificación de riesgo de úlcera por decúbito: la puntuación máxima es 20, quedando establecido el riesgo cuando la puntuación es menor de 14.

Puntuación de 5 a 9 a riesgo muy alto.

Puntuación de 10 a 12 a riesgo alto.

Puntuación 13 a 14 a riesgo medio.

Puntuación mayor de 14 a riesgo mínimo/ no riesgo.

3. Patrón eliminación.

Valoración prequirófono:

Sudoración: No.

Deposiciones: Entorno a 3 veces al día. Características: Blandas, marrón.

Micciones. Entorno a 6 veces al día. Características: Amarillo claro.

Control de esfínteres: No. Lleva pañal.

Valoración intraquirófano:

Sondaje vesical: Sí. Foley silicona Ch6. Se coloca sonda urinaria, ya que los cirujanos nos informan de que la cirugía tiene una duración aproximada de 5 horas.

Sondaje rectal: Sí. La función del sondaje es controlar la temperatura, por lo que la sonda es especial para ello.

Distensión vesical: No.

Medidor de diuresis: Sí. 45 ml al final de la cirugía.

Drenajes: Preparados sistemas de drenaje por aspiración para que el cirujano los coloque al final de la cirugía.

4. Patrón actividad-ejercicio.

Valoración prequirófano:

Auscultación cardíaca: Normal. FC: 117 latidos por minuto.

Auscultación pulmonar: Normal. Sat O2: 98%. Tipo de respiración: Eupnea.

Presión arterial Diastólica: 49 mmHg.

Presión arterial Sistólica: 72 mmHg

Desarrollo psicomotor: Normal hasta el momento. Pendiente de estudios.

Indicación terapéutica de reposo: No.

Vía aérea permeable: Sí.

Riesgo de aspiración: Bajo.

Respiración: Mixta. Toraco-abdominal.

Tos: No.

Secreciones: No.

Disnea: No.

Cianosis: No.

Ventilación: No.

Alteraciones cardíacas: No.

Hipotonía muscular: No.

Limitación de movimientos: No.

Parálisis: No.

El niño normalmente se mueve con normalidad y está reactivo a estímulos.

Anestesia general anterior: No.

Episodios de dificultad respiratoria: En los primeros días hubo episodios de desaturación secundarios a convulsiones que están controlados.

Asa: 1

Dificultad para la intubación: No.

Observaciones: Al ingreso, las crisis convulsivas acompañaban con desaturación de O₂, por lo que se pautaron gafas nasales. Con el tratamiento de las convulsiones éstas remiten y cesan las desaturaciones.

Valoración intraquirófano:

FC: 135 latidos por minuto.

Sat O₂: 99%.

Presión arterial Diastólica: 46 mmHg.

Presión arterial Sistólica: 75 mmHg

Electrocardiograma: Normal, sin anomalías.

Vía aérea permeable: Sí.

Soporte respiratorio: Sí.

Para este tipo de intervención se usa anestesia general, por lo que el paciente es intubado y se le mantiene con ventilación mecánica.

Ventilación mecánica invasiva: Sí. Intubado con tubo endotraqueal 3.5 mm sin neumo-taponamiento con fijación de esparadrapo.

Riesgo de aspiración: Sí, debido a la intubación y a la anestesia.

Posición: Decúbito supino.

5. Patrón sueño-descanso.

Valoración prequirófano:

La madre refiere que el niño alterna periodos de sueño-descanso. Suele dormir intervalos de 3-4 horas. Nos dice que no nota nada extraño cuando el niño duerme.

Posición para dormir: Decúbito supino.

La madre refiere que no se irrita por las noches, ni durante las horas de descanso.

Episodios de llanto: No.

La madre dice que por la situación actual no descansa bien.

6. Patrón cognitivo-perceptual.

Valoración prequirófano:

Reactivo a estímulos: Sí.

Movimientos oculares: Sí. Normales para su edad.

Alteraciones sensoriales: No.

Irritado: No.

Llora: No.

Crisis convulsivas: Sí. Tratamiento: Fenobarbital. Fenitoína.

Observaciones: Desde el cuarto día de vida no se repiten las crisis.

Dolor: No hay signos de dolor.

La madre manifiesta tener miedo ante la situación.

Escala de Glasgow Modificada para Lactantes:

Tabla 5.2. Escala de Glasgow Modificada para Lactantes.

ACTIVIDAD	RESPUESTA
Apertura ocular <ul style="list-style-type: none"> • Espontánea:.....4 • A la voz:.....3 • Al dolor:.....2 • Sin apertura ocular:.....1 	4
Verbal: <ul style="list-style-type: none"> • Balbuceo:5 • Irritable:.....4 • Llanto al dolor:3 • Quejidos al dolor:2 • Ausencia:.....1 	5
Motora: <ul style="list-style-type: none"> • Movimientos espontáneos.....6 • Retirada al tocar:5 • Retirada al dolor:4 • Flexión anormal:3 • Extensión anormal:2 • Ausencia:1 	6

Fuente: *Elaboración propia basada en protocolos Aeped*⁷⁸.

PUNTUACIÓN: 15

Puntuación: El valor normal es 15.

13-15 puntos afectación leve (estupor ligero).

9-12 puntos afectación moderada (estupor moderado).

< 8 puntos afectación grave (coma).

Valoración intraquirófano:

Reactivo a estímulos: Sí.

Irritado: No.

Agitado: No.

Llora: No.

Tranquilo: Sí.

7. Patrón Autopercepción-autoconcepto.

Lógicamente el bebé no tiene percepción y concepto de si mismo todavía.

¿Qué es lo que más le preocupa de su hijo? En estos momentos su estado de salud.

La madre muestra tristeza situacional.

8. Patrón rol-relaciones.

Valoración prequirófano:

El bebé está acompañado en todo momento por la madre. La madre muestra interés por el niño y le mantiene en buenas condiciones.

Hermanos: Sí. Uno de 2 años.

La abuela materna cuida del otro niño.

La madre es de origen ecuatoriano, el padre es de origen tunecino.

No existe relación entre los padres del bebé, están separados.

La mujer dice que tiene el apoyo de sus padres, con los que convive, es la abuela quien cuida del otro hijo.

Dice sentirse tranquila por la situación de su otro hijo ya que la abuela cuida perfectamente de él. Dice que el niño no tiene ningún problema ya que está acostumbrado.

Recibe la visita de la abuela y su otro hijo casi a diario.

La madre actualmente tiene trabajo. Dice que en estos momentos no le supone un problema la ausencia al trabajo.

9. Patrón sexual-reproductivo.

Valoración prequirófano:

Los órganos genitales no tienen problemas evidentes.

Problemas durante el embarazo: No.

Gestaciones de la madre: 2.

Nacidos vivos: 2.

Abortos: 0.

La madre se pone al bebé al pecho.

10. Patrón adaptación-tolerancia al estrés.

Valoración prequirófano:

Estrés en la madre: Sí, situacional.

Tolera el estrés: Sí.

Dificultades de la madre con las comidas del niño: No.

Tensión habitual en la madre: No.

Problemas fisiológicos o de conducta del lactante: No.

Llanto excesivo del niño: No.

11. Patrón valores-creencias.

Valoración prequirófano:

Nos manifiesta que lo más importante en su vida son su madre y sus hijos.

La madre nos dice que practica la religión cristiana, dice que para ella es importante.

Preocupación por la enfermedad de su hijo: Sí.

Costumbres culturales de riesgo para la salud del niño: No.

La madre nos manifiesta que se siente angustiada, pero dice mantener la fe de que su hijo saldrá adelante.

Actualmente dice que no se siente feliz por el proceso de enfermedad de su hijo.

El niño fue bautizado en el hospital a los tres días de vida por deseo de la madre.

Hábitos o costumbres que supongan un problema para la asistencia médica: No.

5.2.1. Diagnósticos enfermeros⁷⁹:

Se utiliza el formato PES (P= problema, etiología, E= relacionado con, S= manifestado por), según NANDA Internacional ⁷⁹. Además, los diagnósticos de enfermería se relacionan con el patrón alterado del que proceden, según la valoración.

Los diagnósticos de enfermería (DxE) que se consideran alterados en el paciente son:

➤ En relación al Patrón nutricional-metabólico.

- (00046) Deterioro de la integridad cutánea r/c factores mecánicos m/p destrucción de las capas de la piel e invasión de las estructuras corporales.

Definición: Alteración de la epidermis y/o dermis.

Dominio 11: Seguridad/Protección.

Clase 2: Lesión física.

- (00044) Deterioro de la integridad tisular r/c factores mecánicos m/p lesión tisular y destrucción tisular.

Definición: Lesión de la membrana mucosa, corneal, integumentaria o de los tejidos subcutáneos.

Dominio 11: Seguridad/Protección.

Clase 2: Lesión física.

- (00004) Riesgo de infección r/c defensas primaria inadecuadas y procedimientos invasivos.

Definición: Riesgo de ser invadido por organismos patógenos.

Dominio 11: Seguridad/Protección.

Clase 1: Infección.

- (00220) Riesgo de lesión postural perioperatoria r/c alteraciones sensitivo-perceptivas debidas a la anestesia e inmovilización.

Definición: Riesgo de cambios anatómicos y físicos accidentales como consecuencia de la postura o equipo usado durante un procedimiento quirúrgico/invasivo.

Dominio 11: Seguridad/Protección.

Clase 2: Lesión física.

- (00206) Riesgo de sangrado r/c efectos secundarios del tratamiento.

Definición: Riesgo de disminución del volumen de sangre que puede comprometer la salud.

Dominio 11: Seguridad/Protección.

Clase 2: Lesión física.

➤ En relación al Patrón de eliminación.

- (00016) Deterioro de la eliminación urinaria r/c deterioro sensitivo-motor m/p retención.

Definición: Disfunción de la eliminación urinaria.

Dominio 3: Eliminación e intercambio.

Clase 1: Función urinaria.

➤ En relación al Patrón actividad-ejercicio.

- (00033) Deterioro de la ventilación espontánea r/c factores metabólicos m/p disminución de la cooperación y disminución de la saturación de oxígeno.

Definición: Disminución de las reservas de energía que provoca la incapacidad para mantener la respiración independiente adecuada para el mantenimiento de la vida.

Dominio 4: Actividad/Reposo.

Clase 4: Respuestas cardiovasculares/pulmonares.

- (00039) Riesgo de aspiración r/c intubación endotraqueal.

Definición: Riesgo de que penetren en el árbol traqueobronquial secreciones gastrointestinales, orofaríngeas, sólidos o líquidos.

Dominio: Seguridad/protección.

Clase 2: Lesión física.

➤ En relación al Patrón rol-relaciones.

- (00058) Riesgo de deterioro de la vinculación r/c Lactante o niño enfermo incapaz de iniciar efectivamente el contacto parental debido a una alteración en la organización de la conducta.

Una vez seleccionados los diagnósticos enfermeros, se realiza la red de razonamiento según el modelo AREA (figura 5.1.).

El modelo AREA es una red de razonamiento clínico que nos ayuda a comprender patrones de comportamiento y relaciones entre las necesidades de cuidados de enfermería de un paciente, poniendo énfasis en el reconocimiento de las relaciones que se establecen entre un número elevado de diagnósticos, ayudándonos a obtener un diagnóstico principal con el cual vamos a trabajar.



Figura 5.1. Red de razonamiento “MODELO AREA” para los diagnósticos de enfermería.

Fuente: Elaboración propia basada en Modelo AREA⁸⁰.

El Modelo de Análisis del Resultado del Estado Actual (AREA) no es un modelo de resolución de problemas del tipo paso a paso, sino que debemos tener en cuenta un conjunto de problemas al mismo tiempo, de los cuales, se escoge el diagnóstico enfermero que se considera más importante, siguiendo un pensamiento y un razonamiento crítico.

El diagnóstico enfermero que se va a tratar como principal es el Deterioro de la eliminación urinaria. El motivo de la elección es que en este caso, este diagnóstico es tratado de forma independiente por enfermería, ya

que tanto el diagnóstico como las intervenciones y actividades que se llevan a cabo para solucionarlo son propiamente enfermeras^{81, 82}.

Se podría haber elegido el diagnóstico deterioro de la ventilación espontánea, puesto que, a su vez, es el que más diagnósticos soluciona al tratarlo, pero éste no se trata de forma independiente por enfermería, ya que son los anesestesiólogos los que se encargan de la técnica anestésica⁸³, ayudados por enfermería. Por lo tanto, el diagnóstico de deterioro de la ventilación y todos los riesgos que lleva asociado se tratará en equipo.

El deterioro de la integridad cutánea y el deterioro de la integridad tisular tampoco son tratados por enfermería en el periodo intraoperatorio, son tratados por los cirujanos⁸⁴. Enfermería ayudará en lo que requieran los cirujanos en el intraoperatorio, pero estos diagnósticos los controlaremos y los trataremos en el postoperatorio.

Por ello, como ya hemos dicho antes, el diagnóstico que trataremos como principal es el deterioro de la eliminación urinaria mediante el cual propondremos objetivos, intervenciones y actividades para llevar un control hídrico adecuado, conseguir una eliminación adecuada y evitar una distensión vesical⁸⁴. Es importante tratarlo porque la formación de un globo vesical y una retención urinaria puede provocar dolor agudo, daños en la vejiga y en algunos casos daño renal⁸⁵.

5.2.2. *Complicaciones potenciales*^{86, 87, 88}.

Tras detectar el diagnóstico enfermero principal se identificará la complicación potencial (CP) principal, la cual se deriva del problema de colaboración. Según la definición de Carpenito, un problema de colaboración es *“un problema de salud real o potencial que se centra en la respuesta fisiopatológica del cuerpo (a un traumatismo, enfermedad, estudios, diagnósticos o tratamiento) y que los profesionales enfermeros son responsables de identificar y tratar en colaboración con el médico”*⁸⁶.

Problema de colaboración:

-Exéresis de tumor cerebral.

Complicaciones potenciales:

-Aumento de la presión intracraneal.

-Convulsiones.

-Alteración de los pares craneales.

-Sepsis.

-Reacción alérgica.

-Hemorragia.

-Dificultades respiratorias.



Figura 5.2. Red de razonamiento “MODELO AREA” para las complicaciones potenciales.

Fuente: Elaboración propia basada en Modelo AREA⁸⁰ Y Modelo Bifocal de Carpenito⁸⁶.

La complicación potencial con la cual vamos a trabajar como principal es el aumento de la presión intracraneal (PIC) o hipertensión craneal, ésta es la principal causa de muerte en pacientes con enfermedades del sistema nervioso central⁸⁷.

Es la elegida porque un aumento de la PIC de forma severa puede tener unas consecuencias fatales y como vemos en la red de razonamiento puede ser causa de otras complicaciones como hemorragias, ya que puede oprimir vasos provocando obstrucciones, incluso la rotura de los mismos. Puede afectar a áreas del cerebro encargadas de coordinar infinidad de movimientos, entre ellas el sistema respiratorio, provocando así dificultad respiratoria.

Si se reduce el riesgo de hipertensión craneal se reducirá también el riesgo de que aparezcan convulsiones en el paciente, que es una complicación que suele aparecer cuando tenemos este tipo de afecciones cerebrales, por lo mismo que hemos comentado anteriormente, la compresión de las estructuras cerebrales puede causar convulsiones, así como otros daños importantes, incluso la muerte.

Un aumento de la PIC conlleva un riesgo de la alteración de los pares craneales, es decir, de los nervios del cerebro, ya que al aumentar la presión dentro del cráneo hay un riesgo considerable de lesiones cerebrales, aunque estas consecuencias raramente se presentan. Por lo que la reducción del aumento de la presión intracraneal limita las lesiones nerviosas, que por otra parte pueden ser provocadas a la hora de realizar la exéresis del tumor⁸⁹.

Otra de las complicaciones más importantes y con la que hay que llevar mucho cuidado son las dificultades respiratorias, las cuales se pueden presentar en diversas formas: depresión respiratoria, barotrauma, broncoaspiración, edema subglótico, etc.⁸⁸; ya sea por el aumento de la PIC o por la intubación orotraqueal y la ventilación mecánica. Pero en este caso no se tratará como principal y la controlan en mayor parte los anestesiólogos.

Por todo ello consideramos que la complicación potencial más importante en este caso es el aumento de la presión intracraneal.

5.2.3. Planificación del diagnóstico de enfermería principal y complicación potencial principal:

5.2.3.1. Planificación del diagnóstico de enfermería principal.

Diagnóstico a tratar: (00016) Deterioro de la eliminación urinaria r/c deterioro sensitivo-motor m/p retención.

Resultados (NOC)⁹⁰:

Definición: Disfunción de la eliminación urinaria.

Dominio 3: Eliminación e intercambio.

Clase 1: Función urinaria.

Resultado: Eliminación urinaria (0503).

Dominio: Salud fisiológica (II).

Clase: Eliminación (F).

Escala(s): Gravemente comprometido hasta No comprometido (a) y Grave hasta ninguno (n).

Definición: Recogida y descarga de la orina.

Tabla 5.3. Puntuación actual y puntuación diana del resultado eliminación urinaria.

Representación del estado actual del objetivo y del estado que queremos alcanzar o mantener.			
Resultado	PA (Puntuación actual)	PD (Puntuación diana)	T (Tiempo en que esperamos resultados)
Eliminación urinaria (0503)	2	5	5 horas

Fuente: Elaboración propia basada en NOC⁹⁰.

Tabla 5.4. Indicadores para el resultado eliminación urinaria.

Indicadores	PA	PD	T
050303 Cantidad de orina	2	5	5 h
050304 Claridad de la orina	5	5	5h
050329 Sangre visible en la orina	5	5	5h
050332 Retención urinaria	2	5	5h

Fuente: Elaboración propia basada en NOC⁹⁰.

Escala de Likert: Control del dolor. Puntuación global.

1= Nunca demostrado.

2= Raramente demostrado.

3= A veces demostrado.

4= Frecuentemente demostrado.

5= Siempre demostrado.

Intervenciones y actividades (NIC)⁹¹:

- Sondaje vesical (0580):
Definición: Inserción de un catéter en la vejiga para el drenaje temporal o permanente de la orina.
Explicar el procedimiento y fundamento de la intervención.
Reunir el equipo adecuado para la caterización.
Mantener una técnica aséptica estricta.
Utilizar el catéter de tamaño más pequeño, si procede.
Conectar el catéter urinario a una bolsa a pie de cama.
- Cuidados del catéter urinario (1876):
Definición: Actuación ante un paciente con un equipo de drenaje urinario.
Mantener un sistema de drenaje urinario cerrado.
Mantener la permeabilidad del sistema del catéter urinario.
Anotar las características del líquido drenado.
Colocar al paciente y el sistema de drenaje urinario en la posición debida para favorecer el drenaje urinario.
Observar si hay distensión de la vejiga.
- Manejo de la eliminación urinaria (0590):
Definición: Mantenimiento de un esquema de eliminación urinaria óptimo.
Controlar periódicamente la eliminación urinaria, incluyendo la frecuencia, consistencia, olor, volumen y color, si procede.
Observar si hay signos y síntomas de retención urinaria.
Enseñar al paciente a observar los signos y síntomas de infección del tracto urinario.

5.2.3.2. Planificación de la complicación potencial principal.

Complicación potencial: Aumento de la presión intracraneal.

Resultado: Estado neurológico (0909).

Dominio: Salud fisiológica (II).

Clase: Neurocognitiva (J).

Escala(s): Gravemente comprometido hasta No comprometido (n) y Grave hasta ninguno.

Definición: Capacidad del sistema nervioso central y periférico para recibir, procesar y responder a los estímulos externos e internos.

Tabla 5.5. Puntuación actual y puntuación diana del resultado estado neurológico.

Representación del estado actual del objetivo y del estado que queremos alcanzar o mantener.			
Resultado	PA (Puntuación actual)	PD (Puntuación diana)	T (Tiempo en que esperamos resultados)
Estado neurológico (0909)	4	4	5 horas

Fuente: Elaboración propia basada en NOC⁹⁰.

Tabla 5.6. Indicadores para el resultado estado neurológico.

Indicadores	PA	PD	T
(090906) Presión intracraneal	4	4	5h
(090913) Patrón respiratorio	5	5	5h
(090918) Presión del pulso	5	5	5h
(090920) Hipertermia	5	5	5h

Fuente: Elaboración propia basada en NOC⁹⁰.

Escala de Likert: Control del dolor. Puntuación global.

1= Nunca demostrado.

2= Raramente demostrado.

3= A veces demostrado.

4= Frecuentemente demostrado.

5= Siempre demostrado.

Intervenciones y actividades (NIC)⁹¹:

- Monitorización neurológica (2620):

Definición: Recogida y análisis de los datos del paciente para evitar o minimizar las complicaciones neurológicas.

Observar si hay temblores.

Notificar al médico los cambios en el estado del paciente.

Evitar las actividades que aumenten la presión intracraneal.

- **Vigilancia (6650):**
Definición: Recopilación; interpretación y síntesis objetiva y continuada de los datos del paciente para la toma de decisiones clínicas.
Determinar los riesgos de salud del paciente, si procede.
Comprobar el estado neurológico.
Seleccionar los índices adecuados del paciente para la vigilancia continuada, en función de la condición del paciente.
Establecer la frecuencia de recogida e interpretación de los datos, según lo indique el estado del paciente.
Preguntar al paciente por la percepción de su estado de salud.
- **Monitorización de los signos vitales (6680):**
Definición: Recogida y análisis de datos sobre el estado cardiovascular, respiratorio y de temperatura corporal para determinar y prevenir complicaciones.
Controlar periódicamente presión sanguínea, pulso, temperatura y estado respiratorio, si procede.
Identificar causas posibles de los cambios en los signos vitales.
Observar si hay signos de hipotermia o hipertermia.
Observar si hay pulso paradójico.
Observar si se producen esquemas respiratorios anormales.
Comprobar periódicamente la precisión de los instrumentos utilizados para la recogida de los datos del paciente.

5.2.4. Ejecución.

El paciente entra al quirófano a las 9 de la mañana. Previamente hemos revisado su historia clínica y realizada la valoración prequirófano seleccionando los datos relevantes. Durante la valoración se habla con la madre y se le explica detalladamente todas las intervenciones que se tiene previsto realizar al paciente para intentar calmar los nervios y la ansiedad en la medida de lo posible.

Realizar una valoración exhaustiva y mantener una monitorización segura durante todo el proceso intraoperatorio es esencial para minimizar las

posibles complicaciones y poder detectarlas⁹². Por ello hacemos una monitorización adecuada, lo más completa posible, en este caso se realiza una monitorización avanzada. En la terminología de la salud, con monitorización nos referimos a la utilización de monitores para la vigilancia y el control de los pacientes, pero no debemos olvidar que monitorizar no consiste solo en observar las pantallas, sino que en realidad nos referimos a la integración de la información que recibimos desde el paciente, tanto personal médico como enfermero⁹³.

Para ello tenemos todos los equipos necesarios preparados para los distintos parámetros que se van a monitorizar. En primer lugar se monitoriza la pulsioximetría, el registro electrocardiográfico y la presión arterial no invasiva.

Colocamos la pulsioximetría en primer lugar, ya que nos aporta información sobre el estado ventilatorio del paciente, sobre su circulación y sobre su frecuencia cardíaca de forma segura y sencilla. Por ello previamente se monitoriza con el pulsioxímetro y después se colocan los electrodos y el manguito de la tensión arterial⁹³.

Colocamos el pulsioxímetro en la mano izquierda, mientras el anestesista canaliza una arteria en la mano derecha. Cuando éste termina, cambiamos el pulsioxímetro a la mano derecha, fijamos la alarma del monitor para que nos avise si la saturación de oxígeno baja por debajo del 92%. El manguito de la tensión lo ponemos en el brazo izquierdo, ya que si ponemos el manguito en la misma mano que hemos canalizado la arteria puede interferir en la medición de la presión arterial invasiva (PAI), de igual forma interviene en la medición de la pulsioximetría. Fijamos los valores de las alarmas de la presión arterial no invasiva (PANI) en 55-115 mmHg para la tensión arterial sistólica (TAS) y entre 30-70 mmHg para la tensión arterial diastólica⁹⁴. Los anesestesiólogos se encargan de la medición de la capnografía mediante el respirador.

Colocamos tres electrodos con los que se realiza un registro estándar de la actividad eléctrica del corazón y obtenemos una monitorización continua, podemos obtener diferentes derivaciones sin cambiar la localización de los electrodos. A la hora de colocar los electrodos limpiamos la zona con alcohol y

cuando éste seque colocamos los electrodos que tienen una solución con pegamento que facilita la transmisión. El rango para las alarmas en la frecuencia cardíaca (FC) es de 85-175 latidos por minuto (lpm)⁹³.

La presión arterial la mediremos de dos formas: PAI y PANI, para ello colocamos el manguito en el brazo izquierdo y el sistema de medición de PAI en el catéter arterial que se cateterizó en la mano derecha. La medición invasiva es más fiable que la no invasiva y se realiza de forma continua, la no invasiva la programamos para que haga una medición cada 5 minutos, fijamos los mismos límites de alarmas para ambas como hemos dicho anteriormente, con las dos mediciones se consigue más exactitud y en el caso de que falle uno tenemos la otra para compararla, la presión arterial es un dato muy importante en estos casos, ya que nos transmite información de la situación hemodinámica del paciente de forma directa y exacta.

Para la PAI necesitamos el catéter que lo ha insertado el anestesiólogo anteriormente, el sistema de elección, la bolsa de presión y el monitor.

Purgamos el sistema con solución salina cuidadosamente para que no queden burbujas de aire, se calibra y se pone a cero, que será la presión atmosférica, los valores serán los prefijados anteriormente.

Para medir la presión venosa central (PVC) usaremos el catéter central que han insertado los anesthesiologos en la femoral izquierda, dicho catéter llega a la entrada de la aurícula derecha. Preparamos un sistema con solución salina cuidadosamente para que no queden burbujas de aire y lo conectamos al monitor mediante el transductor, consideraremos una PVC baja cuando esté por debajo de 6 mmHg y alta cuando esté por encima de 12 mmHg⁹⁴.

Posteriormente monitorizaremos la temperatura de forma rectal mediante un catéter para monitorización de temperatura. En este tipo de cirugías y con un paciente de tan corta edad el control de la temperatura es de vital importancia, sobre todo porque durante la cirugía una buena parte del cerebro estará expuesto al exterior y se puede enfriar rápidamente, por ello se controlará exhaustivamente la temperatura, los lavados que se realizan en la zona de la intervención quirúrgica se realizaran con suero caliente, ya que una

depresión de la función hipotalámica encargada de regular la temperatura puede comprometer el estado de nuestro paciente seriamente⁹³. También tenemos instalada una manta térmica de agua para mantener la temperatura estable.

Con el control de todos estos parámetros hemodinámicos, tanto invasivos como no invasivos, realizamos un control estricto de la situación de nuestro paciente para poder detectar o prever cualquier cambio y complicación lo antes posible, tanto del estado neurológico de nuestro paciente que es nuestra CP, como cualquier alteración de otro parámetro que nos ofrezca información para poder tratar nuestro DxE.

Una vez que el paciente está monitorizado, intubado y anestesiado, lo colocamos en una posición adecuada y lo observamos detenidamente. La monitorización funciona correctamente pero podemos ver que el paciente tiene el abdomen distendido y duro a la palpación, tras comentarlo con el equipo quirúrgico se toma la decisión de sondar al paciente, ya que es una cirugía larga y presenta signos evidentes de distensión vesical.

Vamos a realizar un sondaje transitorio que se retirará una vez concluida la cirugía en el postoperatorio, es importante detectar la retención y vaciar la vejiga, ya que una distensión de la vejiga por esta causa puede provocar una atonía crónica o deficiencias en el vaciamiento, así como un cuadro vasovagal agudo acompañado de bradicardia e hipotensión⁹⁵.

Preparamos al paciente, preparamos todo el equipo necesario: guantes de un solo uso, guantes estériles, esponja jabonosa, agua tibia, empapador, Clorhexidina acuosa al 0.5%, dos paños estériles, gasas estériles, lubricante urológico hidrosoluble estéril, 10 ml de agua destilada, jeringa de 10 ml, sonda Foley de silicona Ch6 y bolsa de diuresis con medidor.

Nos lavamos las manos y nos ponemos los guantes de un solo uso, colocamos el empapador debajo del paciente, procedemos a realizar la higiene del paciente, usamos agua tibia para humedecer la zona, frotamos con la esponja jabonosa y secamos cuidadosamente con gasas, aplicamos Clorhexidina en el pene y dejamos secar, retiramos el empapador.

Nos hacemos un lavado de manos, nos colocamos los guantes estériles, colocamos el campo estéril, uno en el paciente y el otro donde nos dejarán el material, comprobamos el globo de la sonda, conectamos la sonda a la bolsa de diuresis y lubricamos la sonda. Cogemos el pene con la mano no dominante retirando el prepucio, poniendo el pene en posición vertical y con la mano dominante insertamos la sonda, cuando notamos una leve resistencia o bien hemos introducido unos 6 cm ponemos el pene en posición horizontal e introducimos hasta que sale orina, inflamos el balón y tiramos suavemente de la sonda y volvemos a colocar el prepucio en su sitio. Es importante no forzar al introducir en caso de obstáculo, ya que podemos provocar una falsa vía⁸⁴.

Realizamos una técnica estrictamente estéril, ya que el sondaje vesical es una de las técnicas que más riesgo tiene de infección, la mayoría de los estudios calculan que de un 10 a un 15 % de bacteriuria⁹⁵. La infección nosocomial se sitúa alrededor al 8% en nuestro país desde el 2006 al 2010 según los datos del Proyecto EPINE (Estudio de Prevalencia de las Infecciones Nosocomiales en España) y en el año 2008 muestra que el 21,4% de todas las infecciones son del tracto urinario⁹⁶.

Recogemos todo, colocamos al paciente en la posición adecuada para la cirugía, colocamos la sonda y la bolsa recolectora en un lugar donde facilite la salida de la orina y tengamos acceso para controlar la orina.

Comprobamos que los parámetros del paciente están correctamente y la orina sale hasta la bolsa, la orina es de color clara.

Los anestesiólogos controlarán la profundidad anestésica mediante un monitor llamado índice biespectral (BIS) con el que pueden calcular el grado de sedación del paciente, la necesidad o no de fármacos, etc⁹³.

Los cirujanos se encargan de colocar y controlar la PIC, nosotros también estamos encargados de observar y valorar este parámetro, que se considera normal entre 5 y 15 mmHg⁹⁷.

Los cirujanos comienzan la cirugía a las 10.30, en ese momento la PIC se encuentra en 14 mmHg, quizás un poco elevada aunque dentro de la normalidad.

Parámetros al comienzo de la cirugía: PAI es de 71-50 mmHg, la PANI es de 70-46, FC 117 lxm, PVC 7, SpO2 98%, frecuencia respiratoria (FR) 33 por minuto y Temperatura 35,1°C.

A las 11 de la mañana hay una diuresis de 35 ml desde que se puso la sonda vesical.

Durante el inicio de la cirugía el paciente ha permanecido estable, no se observan temblores en ningún momento, una FR de 33 por minuto, buena amplitud, buena coloración de la piel, orina adecuadamente, los cirujanos comentan que todo está correcto, los anestesistas dicen que están perfundiendo líquidos y que todo está bien.

A las 11.30 terminan de abrir el cráneo y comienzan con la exéresis del tumor. Hasta las 12 de la mañana todo sigue correctamente.

Parámetros: PAI es de 70-49 mmHg, la PANI es de 69-45, FC 125 lxm, PVC 8, SpO2 98%, FR 34 por minuto y Temperatura 34,7°C.

Orina 16 ml, es clara y no hay signos de hematuria ni infección, comprobamos que el catéter es permeable, no hay signos de retención urinaria.

La PIC se encuentra estable en 12 mmHg.

La operación va bien, según lo establecido, se sigue el protocolo quirúrgico y no hay pérdidas de sangre.

Comprobamos que todos los aparatos funcionan correctamente y que todo está bien conectado. A las 13 horas el estado del paciente es óptimo.

Parámetros: PAI es de 71-49 mmHg, la PANI es de 70-46, FC 120 lxm, PVC 8, SpO2 99%, FR 35 por minuto y Temperatura 35°C.

Orina 14 ml, clara sin signos de hematuria ni infección.

La PIC se mantiene estable en 12 mmHg.

A las 13.50 los cirujanos dan por concluida la exéresis del tumor. Y comienzan con el cierre de la herida quirúrgica.

A las 14.00 el paciente continua estable.

Parámetros: PAI es de 70-50 mmHg, la PANI es de 72-47, FC 124 lxm, PVC 8, SpO2 99%, FR 34 por minuto y Temperatura 34.8°C.

Orina 8 ml, clara sin signos de hematuria ni infección, el catéter es permeable y no hay signos de retención urinaria.

La PIC se mantiene estable en 12 mmHg. El patrón respiratorio del paciente es normal. El pulso es adecuado. No hay signos de hipovolemia, la PVC es adecuada, nos dicen los facultativos que por el momento los parámetros sanguíneos son normales y que no necesita transfusión. Se lo coloca un drenaje tipo blake de 10Fr en la cabeza. Se sutura la herida y se coloca apósito oclusivo con venda para fijar y comprimir levemente.

A las 14.30 horas se da la cirugía por concluida.

Limpiamos a nuestro paciente y lo colocamos cómodamente después de la cirugía. Comprobamos que los parámetros siguen estables. Se deja puesta la sonda urinaria a la espera de que el facultativo y los compañeros decidan cuando se retira.

Se traslada al paciente a la unidad de recuperación postanestésica (URPA) y le damos la información más relevante a la enfermera que allí se encuentra. Cuando la madre entra a ver el niño podemos observar que está preocupada, resolvemos las dudas que están a nuestro alcance. Le informamos de las técnicas que se han realizado y la instruimos sobre las posibles reacciones adversas que pueden aparecer.

5.2.5. Evaluación.

Diagnóstico a tratar: (00016) Deterioro de la eliminación urinaria r/c deterioro sensitivo-motor m/p retención.

Definición: Disfunción de la eliminación urinaria.

Dominio 3: Eliminación e intercambio.

Clase 1: Función urinaria.

Resultado: Eliminación urinaria (0503).

Dominio: Salud fisiológica (II).

Clase: Eliminación (F).

Escala(s): Gravemente comprometido hasta No comprometido (a) y Grave hasta ninguno (n).

Definición: Recogida y descarga de la orina.

Tabla 5.7. Puntuación anterior y puntuación actual del resultado Eliminación urinaria.

Representación del estado actual del objetivo y del estado que queremos alcanzar o mantener.			
Resultado	PA (Puntuación anterior)	PD (Puntuación actual)	T (Tiempo en que esperamos resultados)
Eliminación urinaria (0503)	2	5	5 horas

Fuente: Elaboración propia basada en NOC⁹⁰.

Tabla 5.8. Indicadores del resultado eliminación urinaria.

Indicadores	PA	PD	T
050303 Cantidad de orina	5	5	5 h
050304 Claridad de la orina	5	5	5h
050329 Sangre visible en la orina	5	5	5h
050332 Retención urinaria	5	5	5h

Fuente: Elaboración propia basada en NOC⁹⁰.

Escala de Likert: Control del dolor. Puntuación global.

1= Nunca demostrado.

2= Raramente demostrado.

3= A veces demostrado.

4= Frecuentemente demostrado.

5= Siempre demostrado.

Al comienzo de la anestesia el paciente tenía una retención urinaria y no podía orinar de forma espontánea, por lo que se ha tenido que tratar esa retención urinaria. Se ha logrado que el paciente elimine líquidos con normalidad por vía urinaria por lo que se ha solucionado el problema, en el postoperatorio se le retirará la sonda vesical. Por lo tanto, se ha alcanzado el objetivo, que era conseguir una buena eliminación urinaria.

Complicación potencial: Aumento de la presión intracraneal.

Resultado: Estado neurológico (0909).

Dominio: Salud fisiológica (II).

Clase: Neurocognitiva (J).

Escala(s): Gravemente comprometido hasta No comprometido (n) y Grave hasta ninguno.

Definición: Capacidad del sistema nervioso central y periférico para recibir, procesar y responder a los estímulos externos e internos.

Tabla 5.9. Puntuación anterior y puntuación actual del resultado estado neurológico.

Representación del estado actual del objetivo y del estado que queremos alcanzar o mantener.			
Resultado	PA (Puntuación anterior)	PD (Puntuación actual)	T (Tiempo en que esperamos resultados)
Estado neurológico (0909)	5	5	5 horas

Fuente: Elaboración propia basada en NOC⁹⁰.

Tabla 5.10. Indicadores para el resultado estado neurológico.

Indicadores	PA	PD	T
(090906) Presión intracraneal	5	5	5h
(090913) Patrón respiratorio	5	5	5h
(090918) Presión del pulso	5	5	5h
(090920) Hipertermia	5	5	5h

Fuente: Elaboración propia basada en NOC⁹⁰.

Escala de Likert: Control del dolor. Puntuación global.

1= Nunca demostrado.

2= Raramente demostrado.

3= A veces demostrado.

4= Frecuentemente demostrado.

5= Siempre demostrado.

Podemos observar que se han cumplido las expectativas de mantener la complicación potencial y se ha llevado a cabo una prevención acertada, hemos mantenido el control neurológico, incluso ha descendido la PIC después de la

intervención. Este hecho es relevante, ya que ésta es una de las mayores complicaciones potenciales en este tipo de patologías.

No obstante, no se da ese problema por solucionado y se continuará controlando de forma intensiva los parámetros que manifiesten cualquier cambio neurológico, ya que esta intervención requiere un proceso de recuperación muy largo. Durante la cirugía se ha conseguido mantener la complicación potencial solo como un riesgo y no se ha vuelto real.

6. DISCUSIÓN

Las enfermedades oncológicas son la segunda causa de mortalidad entre la población infantil, concretamente los tumores del SNC son la segunda causa por detrás de la leucemia. En el caso de este paciente, padece un tumor del SNC, en específico, un glioma de grado medio. De acuerdo con la bibliografía consultada, los tumores desarrollados a partir de las células gliales son los tumores con mayor tasa de incidencia tanto en la edad pediátrica como en la edad adulta^{5, 8, 10, 12, 19, 20, 98}.

En el caso de nuestro paciente la localización del tumor se situó a nivel supratentorial. La localización será uno de los aspectos más influyentes en el desarrollo posterior de la enfermedad. Todos los autores consultados^{2, 4, 7, 9, 18, 99} están de acuerdo en que la localización más común de los tumores del SNC es a nivel supratentorial en los niños pequeños, aunque existen dos vertientes de opiniones en cuanto a la edad que se invierte este predominio, un grupo advierte que los tumores supratentoriales son los que predominan hasta el primer año de vida^{2, 4, 9, 99} frente a otro grupo cuya opinión difiere un poco, aportando que los tumores supratentoriales predominan hasta el segundo año de vida^{7, 18} invirtiéndose después la estadística a favor de los infratentoriales. En el caso de nuestro paciente, este aspecto no da lugar a discusión, puesto que, al tener 9 días coincide con ambas teorías.

La sintomatología que se pudo evidenciar en nuestro paciente fue: convulsiones, irritabilidad y aumento de la presión intracraneal. Estos hallazgos clínicos están descritos ampliamente en la bibliografía^{2, 4, 6-8, 100-102} como indicios de sospecha para realizar pruebas diagnósticas en busca de alteraciones a nivel del SNC. En el caso de nuestro paciente es más complicado el diagnóstico debido a su corta edad, el menor desarrollo de su cerebro provoca que se manifiesten de forma menos expresiva los síntomas focales y los síntomas serán más inespecíficos, por ejemplo, no podemos saber si el niño tiene cefalea si éste no se puede comunicar, por lo que, su manera de manifestarlo, será el llanto o la irritabilidad.

En cuanto al tratamiento que se le realizó, comenzó por neurocirugía, a la espera de evolución y de resultados para valorar otros posibles tratamientos.

Según la bibliografía consultada^{2-6, 9, 10, 98, 99}, el tratamiento quirúrgico debe ser la base del tratamiento de los tumores del SNC, siempre y cuando sea posible. De forma que concuerda el tratamiento llevado a cabo en este caso, con lo que hay descrito en la evidencia científica.

Por otra parte, con el fin de cubrir todas las necesidades que puedan surgir a nivel físico, psíquico y espiritual durante el proceso de enfermedad en el paciente y en su familia, es necesaria la intervención de un equipo interdisciplinar formado en este ámbito, solo así se podrá construir una atención integral^{1, 13-16, 59, 103, 104}. En nuestro caso y coincidiendo con la bibliografía, esto fue lo realizado desde el momento del diagnóstico. Así, la familia recibió atención psicológica y apoyo emocional por parte de psicólogos, enfermeros, médicos y el capellán del centro. Y el niño fue tratado por un equipo formado por neurólogos, neurocirujanos, pediatras, anestesistas y enfermeros, hasta el momento de la cirugía.

Durante la valoración de enfermería y la entrevista con la familia, se pudo observar que la familia estaba nerviosa, sobre todo la madre. En el momento en que se diagnostica una enfermedad se genera una situación de gran angustia sobre la familia, durante estas primeras horas de diagnóstico y tratamiento la mayor necesidad de la familia será recibir una información adecuada y un buen apoyo emocional^{1, 31, 42, 45}. En este sentido el diario oficial de las Comunidades Europeas de 13 de Mayo de 1986 recoge la resolución sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados¹⁰⁵, que redacta una serie de derechos de obligado cumplimiento, entre los cuales está el "*Derecho a recibir una información adaptada a su edad y al estado en que se encuentra, respecto al conjunto del tratamiento médico y a las perspectivas positivas que ofrece. Los padres también deben recibir toda la información, así como expresar su conformidad con los tratamientos que se le aplican al niño*". Por parte de enfermería durante el tratamiento del niño en la unidad quirúrgica se suministró información pertinente a la familia del paciente, antes y después de la intervención.

Según diversos estudios^{14, 38, 41, 42, 45} realizados en niños que han sufrido tumores del SNC, es muy frecuente la aparición de secuelas (de mayor o

menor grado), posteriores a los tratamientos. Las secuelas pueden ser psicológicas, físicas o sociales, las cuales tendrán después una repercusión sobre la vida familiar, escolar y laboral del paciente. Para su tratamiento y recuperación es necesaria una actividad asistencial continuada, interviniendo adecuadamente según las áreas afectadas, trabajando de forma conjunta con los niños y sus familias, con el fin último de aumentar la calidad de vida. En el presente caso no se ha tenido el tiempo suficiente para realizar un seguimiento adecuado en busca de secuelas o alteraciones posteriores al tratamiento/enfermedad, aunque debido a la agresividad de los tratamientos existe una probabilidad muy alta de que dichas secuelas/alteraciones aparezcan.

En un estudio realizado por Noel⁴¹ con niños sobrevivientes de cáncer y sus familias, se demostró que la familia constituye una constante en la vida, la cual interviene de manera positiva en el afrontamiento y la recuperación del paciente frente a la enfermedad, confirmándose así la importancia de la relación familia-hijo, la cual se debe fortalecer y favorecer durante todo el proceso. En este caso, según pudimos averiguar consultando fuentes del hospital, se favoreció el contacto familia-hijo durante todo el proceso de hospitalización hasta el momento de la intervención quirúrgica.

En cuanto a la calidad de vida en los pacientes pediátricos oncológicos, en un estudio elaborado por Hinds⁵⁵ sobre el progreso en la calidad de vida en niños y adolescentes con cáncer, se pone en evidencia la disminución de la calidad de vida en niños afectados por esta patología, durante el proceso de enfermedad y en las etapas posteriores, en el mismo estudio se concluye que son necesarias las intervenciones destinadas a mejorar la calidad de vida de estos pacientes y las de su familia, ya que aportan resultados positivos de forma directa e indirecta sobre los mismos. En este mismo sentido, Meneses and Benz⁵⁸ aportan información sobre una revisión retrospectiva sobre la calidad de vida en el paciente oncológico realizada en Estados Unidos en los últimos 20 años, en las que detalla la importancia de mejorar los instrumentos de medida de la calidad de vida, el trabajo con el equipo interdisciplinario proporcionando atención basada en la evidencia y la relevancia de la enfermería oncológica en el desarrollo y el aumento de la calidad de vida en

este tipo de pacientes y sus familias. No ha sido posible realizar una medición de la calidad de vida en el presente caso, debido a la inmediatez del diagnóstico y el tratamiento y por exceder los límites de la presente investigación.

El uso de teorías de enfermería en el trabajo enfermero aumenta el valor profesional, ya que se usa el conocimiento teórico como una guía sistemática para el pensamiento crítico y la toma de decisiones, en base a ello se decide la acción enfermera y se espera de ella un resultado. Por otro lado, se mejoran la calidad de los cuidados, aumenta la autonomía profesional, guiando la práctica, la formación y la investigación, mediante lo cual contribuimos al desarrollo de la profesión. En las últimas tres décadas ha aumentado el volumen de bibliografía de enfermería sobre las filosofías, modelos, teorías y teorías intermedias. Esto ha propiciado un aumento espectacular de la capacidad de desarrollo de la enfermería y los beneficios que de la práctica de ésta han ido surgiendo. En el presente trabajo se han utilizado dos teorías de enfermería en las que basamos nuestra acción enfermera⁷⁰.

Empleamos la teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem⁷¹ debido a que tiene un importante valor para Enfermería en la acción práctica de la profesión. De esta forma, el autocuidado y en el concepto de cuidado dependiente fue relacionado directamente con los padres, para intentar cubrir las necesidades del paciente y familia.

En cuanto a la teoría del duelo disfuncional de Eakes, Burke y Hainsworth⁷⁰, tiene una especial relación con el caso que nos ocupa, tanto en la definición de sus conceptos principales de duelo disfuncional y pérdida, como en la visión que esta teoría tiene de los conceptos enfermería, persona, salud y entorno.

6.1. Limitaciones del estudio.

Las limitaciones encontradas a la hora de realizar este estudio han sido el corto espacio de tiempo que pudimos tratar con el paciente y su familia, ya que apenas estuvieron seis horas en la zona quirúrgica y la poca evidencia científica que hay publicada sobre los tumores congénitos en los pacientes pediátricos.

7. CONCLUSIONES

1. Los tumores del SNC infantiles se consideran una de las principales causas de muerte en niños. Debido a su gran variabilidad en referencia a su clasificación y etiología, mal pronóstico y complejidad de sus tratamientos deben ser abordados por equipos interdisciplinarios con experiencia en el campo de la oncología infantil.

2. Los tumores del SNC en pacientes pediátricos, en su mayoría, causan multitud de alteraciones que generan una serie de necesidades a nivel psicológico, físico, social, espiritual y familiar. Lo que requerirá de un amplio abordaje para que, este tipo de pacientes, puedan desarrollar su vida con las mayores garantías posibles.

3. La calidad de vida de los pacientes que sufren un proceso oncológico se ve seriamente afectada. El trabajo en la mejora de la calidad de vida de este tipo de paciente ha aumentado exponencialmente en las últimas décadas. Es necesario seguir trabajando en este sentido, ya que la incidencia de estas patologías está aumentando, debido sobre todo al avance en los métodos diagnósticos.

4. Durante el proceso de enfermedad, las relaciones familiares adecuadas ejercen un efecto positivo sobre el paciente y el resto de la familia, más aun en el caso de la relación padres-hijos.

5. El trabajo de las enfermeras en las unidades de oncología es fundamental y de ellas depende en gran parte el buen funcionamiento de las mismas. Es necesaria una buena formación en este ámbito, para ofrecer cuidados de alta calidad. En nuestro país, se debe fomentar el desarrollo de investigaciones que aumenten el volumen de conocimientos enfermeros en la oncología pediátrica.

6. La realización del proceso enfermero permitió identificar, como diagnóstico enfermero principal "Deterioro de la eliminación urinaria (00016)", asociado a la complicación potencial "Aumento de la presión intracraneal". El desarrollo del proceso enfermero permitió obtener unos resultados positivos

que mejoraron la calidad de los cuidados ofrecidos al paciente, además, se consiguió limitar los posibles riesgos derivados del proceso quirúrgico.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. González Carrión P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. Nure Investigación [Internet]. 2005 [Citada 18 Ene 2014]; (16): 1-15. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf
2. Navajas Gutiérrez A. Neurooncología pediátrica. Rev Neurol [Internet]. 2006 [Citada 18 Ene 2014]; 43 (2): 88-94. Disponible en: http://www.brainlife.org/reprint/2006/navajas-guti%C3%A9rrez_a060716.pdf
3. Navajas A, Peris R. Tumores de la infancia: consideraciones epidemiológicas y terapéuticas. JANO [Internet]. 2007 [Citado 18 Ene 2014]; (1.668): 29-37. Disponible en: <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1668/29/00290037-LR.pdf>
4. Villarejo F, Martínez Lage JF. Tumores cerebrales en niños. Pediatr Integral [Internet]. 2012 [Citado 18 Ene 2014]; XVI (6): 475-486. Disponible en: <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2012/10/Pediatria-Integral-XVI-6.pdf#page=49>
5. Chico-Ponce de León F, Castro-Sierra E, Perezpeña- Diazconti M, Gordillo-Domínguez LF, Santana-Montero BL, Rocha-Rivero LE, et al. Tumores intracraneanos del niño. Bol Med Hosp Infant Mex [Internet]. 2006 [Citado 18 Ene 2014]; 63 (6): 367-381. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462006000600003&lng=es.
6. López-Aguilar E, Sepúlveda-Vildósola AC, Rioscovian-Soto AP, Diego-Perez-Ramirez J, Siordia-Reyes G. Tumores cerebrales en pediatría. Estado actual del diagnóstico y tratamiento. GAMO [Internet]. 2011 [Citado 18 Ene 2014]; 10 (1): 41-45. Disponible en: http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/gaceta_mexicana_oncologia/8Tumores.pdf

7. Coserria Sánchez JF, Garrido Ocaña AI, Quiroga Cantero E, Reina González AM, Amadeu Da Costa AP, García Zarza N. Clínica de presentación de los tumores del sistema nervioso central en función de la edad. *An Pediatr* [Internet]. 2007 [Citado 19 Ene 2014]; 66 (2): 115-120. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13098927&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=37&ty=156&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=37v66n02a13098927pdf001.pdf
8. Vazquez Román S, Martínez Antón A, Llorente Otones L, Rojo Conejo P, Hijoiosa Bernal J. Síntomas y signos iniciales de los tumores cerebrales pediátricos. *Neurol Supl* [Internet]. 2008 [Citado 19 Ene 2014]; 23 (0): 0-7. Disponible en: http://www.brainlife.org/reprint/2008/v%C3%A1quez-rom%C3%A1n_s080102.pdf
9. Martínez Gonzalez MJ, García Ribes A, Garaizar Axpe C. Tumores cerebrales infantiles: diagnóstico y semiología neurológica. En: Narbona García J, Casas Fernández C, coordinadores. *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría* [Internet]. 2nd ed. España: Asociación Española de Pediatría; 2008. [Citado 19 Ene 2014]; 203-209. Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/27-tumores.pdf>
10. Clavo Varas B, Robaina Padrón F, Macías Verdes D, González Machín G, Hernández Martín MA, Lara Jiménez PC. Tumores del sistema nervioso central (SNC). *Biocáncer* [Internet]. 2004 [Citado 19 Ene 2014]; 1: 1-18. Disponible en: http://www.biocancer.com/sites/default/files/Tumores_SNC.pdf
11. Saleem SN. Fetal MRI: An approach to practice. *J And Res* [Internet]. 2013 [Citado 20 Ene 2014]; 1-17. Disponible en: www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2090123213000805
12. Hart MG, Grant R, Melcalfe SE. Biopsy versus resection for high grade glioma. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2011 [Citado 20 Ene 2014]; 2: 1-21. Disponible en: <http://www.thecochranelibrary.com/userfiles/ccoch/file/Neurological%20cancers/CD002034%5B1%5D.pdf>

13. Serradas Fonseca M. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia. *Rev Venez Oncol* [Internet]. 2010 [Citada 20 Ene 2014]; 22 (3): 174-186. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve/pdf/rvo/v22n3/art06.pdf>
14. Bernabeu J, Fournier C, García-Cuenca E, Moran M, Plasencia m, Prades O, et al. Atención interdisciplinaria a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. *Psicooncología* [Internet]. 2009 [Citada 20 Ene 2014]; 6 (2-3): 381-411. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220381A/15166>
15. López-Ibor B. Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer. *Psicooncología* [Internet]. 2009 [Citada 20 Ene 2014]; 6 (2-3): 281-284. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A/15115>
16. Celma A. Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología* [Internet]. 2009 [Citada 20 Ene 2014]; 6 (2-3): 285-290. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A/15116>
17. Bernaus Poch E, Deza Garrote C. El niño con proceso oncológico. En: Blasco RM. *Enfermería Pediátrica*. 1a ed. Barcelona: Masson; 2003. p.443-470.
18. Hinojosa J, Esparza J, Muñoz MJ, Muñoz A. Tumores cerebrales congénitos: presentación de nueve casos y revisión de la literatura. *Neurocirugía* [Internet]. 2003 [Citado 19 Ene 2014]; 14: 33-44. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90133542&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=340&ty=126&accion=L&origen=neurocirugia&web=http://www.revistaneurocirugia.com&lan=es&fichero=340v14n01a90133542pdf001.pdf
19. Ortega-Aznar A, Jiménez-León P, Martínez E, Romero-Vidal FJ. Aspectos clinicopatológicos y moleculares de valor diagnóstico y pronóstico en gliomas. *Rev Neurol* [Internet]. 2013 [Citado 20 Ene 2014]; 56 (3): 161-170. Disponible en: <http://www.revneurol.com/sec/resumen.php?or=web&i=e&id=2012389&vol=56&num=03#>

20. Villegas MG, Ruiz F, Urdaneta N, Gutierrez E, Vera Gimón A, Barboza D, Abreu P, et al. Tumores cerebrales pediátricos experiencia de 10 años. Rev Venez Oncol [Internet]. 2013 [Citado 21 Ene 2014]; 25 (2): 85-97. Disponible en: [http://www.oncologia.org.ve/site/upload/revista/pdf/05._villegas_m_\(85-97\)1.pdf](http://www.oncologia.org.ve/site/upload/revista/pdf/05._villegas_m_(85-97)1.pdf)
21. Instituto nacional de trastornos neurológicos y accidentes cerebro vasculares [Internet]. Maryland: National Institutes of Health (NIH); [Citado 21 Ene 2014]. Tumores cerebrales y de la médula espinal [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/tumores_cerebrales_y_medula_espinal.htm
22. New York-Presbyterian Hospital [Internet]. New York: New York-Presbyterian Hospital; 1998 [Citado 21 Ene 2014]. Tumores cerebrales [aprox. 4 pantallas]. Disponible en: <http://nyp.org/espanol/library/neuro/brain.html>
23. Peris Bonet R, García S, Martínez Ruiz N, Pardo Romaguera E, Valero Poveda S. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2012. [Internet]. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Valencia: Universitat de Valencia; 2013. [Citado 21 Ene 2014]. Disponible en: http://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RNTI-SEHOP_1980-2012.pdf
24. Cervera Bravo A. Cáncer. Panorámica general. Aspectos básicos de la epidemiología, etiología, genética y diagnóstico. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2005 [Citado 23 Ene 2014]; 7: 423-439. Disponible en: <http://www.pap.es/files/1116-478-pdf/503.pdf>
25. Cano Muñoz I, Enriquez Caballero NC. Tumores de fosa posterior en pacientes pediátricos. An Radiol Mex [Internet]. 2010 [Citado 23 Ene 2014]; 4: 185-205. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/anaradmex/arm-2010/arm104e.pdf>
26. Krivoy A. Principales tumores encefálicos con manifestaciones endocrinas en niños y adolescentes. Gac Méd Caracas [Internet]. 2002 [Citado 23 Ene 2014]; 110 (3): 350-354. Disponible en:

http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0367-47622002000300010&script=sci_arttext

27. Cavicchioli AC, Menossi MJ, Garcia de Lima RA. Cancer in children: The diagnostic itinerary. *Rev Latino-am Enfermagem* [Internet]. 2007 [Citado 23 Ene 2014]; 15 (5): 1025-32. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/v15n5a21.pdf>

28. Fernández-Plaza S, Sevilla J, Madero L. Tratamiento del cáncer en pediatría: estado actual y expectativas futuras. *Pediatr Integral* [Internet]. 2004 [Citado 22 Ene 2014]; VIII (6): 501-510. Disponible en: http://sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/Cancer_tratamiento_expectativas.pdf

29. Villarejo F, Belinchón JM, Gómez de la Riva A. Prognosis of cerebellar astrocytomas in children. *Childs Nerv Syst*. 2008; 24: 203-10. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00381-007-0449-8#page-1>

30. Papadakis M, et al. *Current Medical Diagnosis and Treatment* 2013. New York, NY: McGraw-Hill; 2013.

31. Grau C, Espada MC, Fortes MC. Relaciones padres-médicos en oncología: Un enfoque cualitativo. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2010 [Citado 24 Ene 2014]. 33 (3): 277-285. Disponible en: <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/9450/7714>

32. Belcher A. *Enfermería y cáncer*. 1a ed. Barcelona: Mosby; 1995.

33. Valero P, Arraiz N, López E, Acosta C, Bermúdez V, Velasco M. Células madre: fundamentos y experiencias de terapia celular. *Diabetes internacional* [Internet]. 2010 [Citado 24 Ene 2014]; 2 (1): 15-23. Disponible en: http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_di/article/view/1895

34. Medlineplus [Internet]. Rockville Pike, Bethesda: Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU.; C2012 [actualizada 31 Oct de 2013; consultada 27 Ene 2014]. Trasplante de médula ósea; [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003009.htm>

35. Vieira Curcioli AC, Campos de Carvalho E. Infusion of Hematopoietic Stem Cells: Types, Characteristics, Adverse and Transfusion Reactions and the Implications for Nursing. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2010 [Citado 17 Feb 2014]; 18 (4): 716-724. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/09.pdf>
36. Guilles FH, Sobel EL, Taware CJ. Age related changes in diagnosis, histological features and survival of children with brain tumors 1930-1979. *Neurosurgery*.1995; 37: 1056-68.
37. Peris-Bonet R, Giner B, García A. El cáncer infantil de sistema nervioso central en España. Incidencia y supervivencia. Datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEOP). Valencia: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Valencia, 2006.
38. Grau C. La calidad de vida de los niños con tumores intracraneales: prevención, detección y rehabilitación de los “efectos tardíos” de la enfermedad. *REDIS* [Internet]. 2011 [Citado 26 Ene 2014]; 42 (3): 35-52. Disponible en: <http://sid.usal.es/docs/F8/ART19387/239-3%20Grau.pdf>
39. Turner CD, Rey-Casserley C, Liptak CC, Chordas C. Late effects of therapy for Pediatric Brain Tumor Survivors. *Journal of Child Neurology*. 2009; 24 (11): 1455-1463.
40. Fernández B, Llorens A, Arcos L, García R, Zabalza A, Jorge V. Calidad de vida y estado de salud en niños y adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología* [Internet]. 2009 [Citado 27 Ene 2014]; 6 (2-3): 459-468. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220459A/15198>
41. Noel G. Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales Universidad Metropolitana* [Internet]. 2011 [Citada 27 Ene 2014]; 11 (1): 71-89. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3653353>
42. Grau C, Espada MC. Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*

[Internet]. 2012 [Citada 28 Ene 2014]; 9 (1): 125-136. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39142/37747>

43. Rubira do Espirito Santo EA; Munhoz Galva MA, Martínez Espinosa M, Aparecida Barbosa D, Gonçalves Silva Belasco A. Taking Care of Children With Cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2011 [Citado 28 Ene 2014]; 19 (3): 515-522. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/10.pdf>

44. Torres Y. Guía de apoyo psicosocial para padres de niños con cáncer. *Anales Universidad Metropolitana* [Internet]. 2011 [Citada 28 Ene 2014]; 11 (1): 171-184. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3653348>

45. San Sebastian J, Sanchez J. Aspectos psicosociales y éticos del cáncer infantil. *Rev esp pediatr*. 2005; 61 (2): 126-138.

46. Urra B, Urra J. Pequeño deseo. *Psicooncología* [Internet]. 2009 [Citado 29 Ene 2014]; 6 (2-3): 519-526. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220519A/15229>

47. Jones B. The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in oncology nursing* [Internet]. 2012 [Citado 29 Ene 2014]; 28 (4): 213-220. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S074920811200054X/1-s2.0-S074920811200054X-main.pdf?_tid=fa473584-9836-11e3-8cfd-00000aacb35d&acdnat=1392684944_25626805238bfde9e115aded7c23b4eb

48. Machado F, Jacob E, Castanheira L. Impact of childhood cancer on parent's relationships: An integrative review. *J Nurs Scholarship* [Internet]. 2010 [Citado 30 Ene 2014]; 42 (3): 250-61. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.2010.01360.x/abstract>

49. Mosteiro Díaz MP. Problemática familiar de niños con patologías crónicas de salud. *Bol Pediatr* 2007; 47: 313-6.

50. Patiño-Fernández AM, Pai ALH, Alderfer M. Acutestress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2008; 50: 289-292.

51. Bluebond-Langner M, Bello Belasco J, DeMesquita Wander M. I want to live, until I don't want to live anymore; Involving children with life-threatening and life-shortening illnesses in decision making about care and treatment. *Nurs Clin N Am* [Internet]. 2010 [Citado 30 Ene 2014]; 45 (3): 329-343. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20804881>
52. Faria da Silva L, Evangelista Cabral I, Moreira Christoffel M. The (im)possibilities of play for children with outpatient cancer treatment. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2010 [Citado 1 Feb 2014]; 23 (3): 334-340. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/en_v23n3a04.pdf
53. Hernández A, Moráis A. Nutrición en situaciones especiales: enfermedad renal crónica y enfermedad oncológica. En: Junta Directiva de la SEGHN, coordinadores. *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría* [Internet]. 2nd ed. España: Asociación Española de Pediatría; 2008. [Citado 2 Feb 2014]; 203-209. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/nutricion_renal_oncologico.pdf
54. World Health Organization. *Quality of life Assessment. An annotated bibliography*. Geneva: WHO (MNH/PSF/94.1), 1994.
55. Hinds P. Progress in quality of life in children and adolescents with cancer. *Seminars in oncology nursing* [Internet]. 2010 [Citado 2 Feb 2014]; 26 (1): 18-25. Disponible en: [http://www.seminarsoncologynursing.com/article/S0749-2081\(09\)00111-9/abstract](http://www.seminarsoncologynursing.com/article/S0749-2081(09)00111-9/abstract)
56. Weisman Ad, Worden JW. The existential plight in cancer: significance of the first 100 days. *Int J Psychiatry Med*. 1976; 7: 1-15.
57. Barahona T, Cañete A, Montero ML, Castel V. Consulta de seguimiento activa de supervivientes de cáncer pediátrico. *Psicooncología* [Internet]. 2009 [Citado 3 Feb 2014]; 6 (2-3): 373-379. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220373A/15161>
58. Meneses K, Benz R. Quality of life in cancer survivorship: 20 years later. *Seminars in oncology nursing* [Internet]. 2010 [Citado 3 Feb 2014]; 26 (1): 36-

46. Disponible en:
http://www.nursingconsult.com/nursing/login?env=PROD&URI=/nursing/journals/0749-2081/full-text/PDF/s0749208109001132.pdf%3Fissn%3D0749-2081%26full_text%3Dpdf%26pdfName%3Ds0749208109001132.pdf%26spid%3D22910185%26article_id%3D734743
59. Saraiva Ferraz Gonçalves JA, Fernandes Da Costa ML. El equipo interdisciplinar en cuidados paliativos. En: Die Trill M, López Imedio E. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. 1a ed. Madrid: ades ediciones; 2000. 601-609.
60. Serradas Fonseca M. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia. Rev Venez Oncol [Internet]. 2010 [Citado 4 Feb 2014]; 22 (3): 174-186. Disponible en: <http://www.scielo.org/ve/pdf/rvo/v22n3/art06.pdf>
61. Pienado Barraso MC, Granado Matute AE, Fraile Rodriguez P. Actuación de enfermería ante el niño con cáncer: plan de cuidados. Enferm Global [Internet]. 2007 [Citado 4 Feb 2014]; 11: 1-14. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/429/400>
62. Nightingale F. Notas sobre enfermería: Qué es y qué no es. Barcelona: Masson; 1995.
63. Palma C, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. Rev Ped Elec [Internet]. 2005 [Citado 5 Feb 2014]; 2 (2): 37-43. Disponible en: http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/pdf/10_enfermeria_oncologica.pdf
64. Román Cereto M, Campos Rico A, Viñas Heras C, Palop R, Zamudio Sánchez A, Domingo García R, et al. Las taxonomías enfermeras NANDA, NOC y NIC en la práctica asistencial hospitalaria. Enferm Clin [Internet]. 2005 [Citado 5 Feb 2014]; 15 (3): 163-7. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862105711037>
65. Gómez Sancho M. Medicina paliativa: La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán Ediciones; 1998.
66. Real academia de la lengua [Internet]. Madrid: Real Academia Española. 2014. [Citado 6 Feb 2014]. Disponible en: <http://www.rae.es/>

67. Cantalejo López MA. Cuidados paliativos en el paciente oncológico pediátrico. En: López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. 1a ed. Madrid: Editorial médica paramericana; 1998. 309-313.
68. OMS. Dolor por cáncer y cuidados paliativos. Colección «Informes Técnicos» 804. Ginebra, 1990.
69. Ramió Jofre A. Necesidades espirituales de las personas enfermas en la última etapa de sus vidas. Vol 30. Madrid: PPC; 2009.
70. Raile Alligood M, Marriner Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. 7a ed. Barcelona: Mosby; 2011.
71. Orem DE. Nursing: Concepts of practice. 4th ed. St Louis: Mosby; 2001.
72. Eakes GG, Burke ML, Hainsworth MA. The middle-range theory of chronic sorrow. Image J Nurs Sch. 1998; 30 (2): 179-84.
73. Arce Delgado E, Bravo López R, Díaz López M, Etura Azpillaga B, Martín Alonso MT, Roca Merchán M. Valoración inicial de los niños ingresados en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Nure investigación [Internet]. 2007 [Citado 20 Oct 2013]; (30): 1-15. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/prototolo_30137200712352.pdf
74. Arribas Cachá AA, Aréjula Torres JL, Borrego de la Osa R, Domingo Blázquez M, Morente Parra M, Robledo Martín J, et al. Valoración enfermera estandarizada. 1a ed. Madrid: Fuden; 2006. [21 Oct 2013]. Disponible en: http://ome.fuden.es/media/docs/CCVE_cd.pdf
75. Grupo “Valoración”. Fernández Flórez R, coordinadora. Proceso de cuidados: Valoración enfermera [Internet]. Asturias: Conserjería de Salud y Servicios Sanitarios. Gobierno del Principado de Asturias; 2009. [Citado 28 Oct 2013]. Disponible en: http://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_Formacion/AS_Formacion/Metodologia%20enfermera/GUIA%20VALORACION%20INTERACT.pdf

76. Chocarro González I. Procedimientos y cuidados en enfermería médico-quirúrgica. Madrid: Elsevier; 2005.
77. Fuden.es [Internet]. Madrid: Sánchez Castro S; 2003 [citado 29 Oct 2013]. Protocolo de prevención y tratamiento ante úlceras por presión [aprox. 3 pantallas]. Disponible en: http://www.fuden.es/protocolos_obj.cfm?ID_PROTOCOLO=89&paginacion=2
78. Rey Galán C, Menéndez Cuervo S, Concha Torre A. Manejo inicial del politraumatismo pediátrico (II). Bol Pediatr [Internet]. 2008 [Citado 29 Oct 2013]; 48: 153-159. Disponible en: https://www.sccalp.org/documents/0000/0054/BolPediatr2008_48_153-159.pdf
79. NANDA. Diagnósticos enfermeros. Definición y clasificación: 2012-2014. Madrid: Elsevier; 2012.
80. Pesut D, Herman J. Clinical reasoning: the art and science of critical and creative thinking. Delmar: Albany; 1999.
81. Alcudia Corredor CM, Alonso Araujo I, Álvarez Torralba MJ, Álvarez Velarde S, Aparcero Vaz C, Aponte Tomillo I, et al. Manual de procedimientos generales de enfermería. [Internet]. 1a ed. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud; 2012. [Citado 28 Oct 2013]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/observatorioseguridadpaciente/gestor/sites/PortalObservatorio/es/galerias/descargas/recursos_compartidos/procedimientos_generales_enfermeria_HUVR.pdf
82. González Marín M, González Gómez A, Lara Muñoz JA, Corral Leal C, Jiménez Ruíz M, Requena Toro MV, et al. Manual de protocolos y procedimientos. [Internet]. 8a ed. Málaga: Hospital Universitario Virgen de la Victoria; 2004. [Citado 28 Oct 2013]. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0010.pdf>
83. Pajuelo Gallego A, Castillo Parra JC, Puerta López J, Martínez Jiménez R, Narbona Calvo B, Moleón Camacho M, et al. Bloque quirúrgico: proceso de soporte. [Internet]. 1a ed. Sevilla: Conserjería de Salud; 2004. [Citado 28 Oct 2013]. Disponible en:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/procesos_soporte/bloque_quirurgico/proceso_soporte_bloque_quirurgico.pdf

84. Arcay Ferreiro E, Ferro Castaño AM, Fernández González B, García Rodríguez B, González Gómez JM, Rodríguez Del Amo MD, et al. Sondaje vesical: Protocolo de Enfermería. Enfuro [Internet]. 2004 [Citado 30 Oct 2013]; (90): 7-14. Disponible en: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3100147.pdf

85. Tekgül S, Riedmiller H, Gerharz E, Hoebeke P, Kocvara R, Nijman R, et al. Guía clínica sobre urología pediátrica. [Internet]. European Association of Urology; 2010. [Citado 29 Oct 2014]. Disponible en: http://www.aeu.es/UserFiles/14-GUIA_CLINICA_SOBRE_UROLOGIA_PEDIATRICA.pdf

86. Carpenito-Moyet L.J. Planes de cuidados y documentación clínica en enfermería: diagnósticos enfermeros y problemas de colaboración. 4ª ed. Madrid: Mc Grawhill Interamericana; 2005.

87. Osorio-Santiago MA, González-Villavelázquez ML, Castelazo-Arredondo JA. Complicaciones más frecuentes en cirugía neurológica. Rev Mex Anest [Internet]. 2005 [citado 5 Noviembre 2013]; 28 (1): 118-119. Disponible en: www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2005/cmas051w.pdf

88. Cerda M, Corrales R, Paris E, Ronco R. Barotrauma y otras complicaciones frecuentes de la ventilación mecánica en niños. Rev Chil Pedriat [Internet]. 1996 [Citado 5 Nov 2013]; 67 (6): 256-261. Disponible en: www.scielo.cl/pdf/rcp/v67n6/art02.pdf

89. Medlineplus [internet]. Rockville Pike, Bethesda: Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU.; 2012 [actualizada 5 Nov 2013; citado 5 Nov 2013]. Disponible en: <http://medlineplus.gov/spanish>

90. Moorhead S, Johnson M, Maas M L, Swanson E. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). Barcelona. 4º Ed. Elsevier. 2009.

91. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey J. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). Barcelona. 5º Ed. Elsevier. 2009.

92. Polo-Torres C, Alvis-Miranda HR, Villa-Delgado R, Moscote-Salazar LR. Manejo perioperatorio de tumores intracraneales: rol del neurocirujano. *An Sist Sanit Navar* [Internet]. 2013 [Citado 6 Nov 2013]; 36 (2): 295-308. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v36n2/revision2.pdf>
93. Gallego López JM, Soliveres Ripoll J, Carrera Hueso JA, Solaz Roldán C. Monitorización clínica. [Internet]. 1a ed. Valencia: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA); 2009. [citado 5 Nov 2013]. Disponible en: http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro_61.pdf
94. Cobo D, Daza P. Signos vitales en pediatría. *Rev Gastrohup* [Internet]. 2013 [Citado 6 Nov 2013]; 13 (1): 58-70. Disponible en: <http://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/10893/5810/1/15%20signos.pdf>
95. González Rubio MJ, Postigo Alcoba A, Gómez González S, Amaya Valencia C, Rodríguez Arjona M, Pascual Jiménez R, et al. Incidencia de sondajes: criterios de intervención enfermera. *Enf Uro*. [Internet]. 2012 [Citado 10 Noviembre]; (122): 25-28. Disponible en: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4273639.pdf
96. Fariñas-Álvarez C, Teira-Cobob R, Rodríguez-Cundína P. Infección asociada a cuidados sanitarios. *Medicine*. [Internet]. 2010 [Citado 11 Nov 2013]; 10 (49): 3293-3300. Disponible en: http://www.facmed.unam.mx/deptos/microbiologia/pdf/Inf_urinaria_sanitarios_Medicine2010.pdf
97. Arjona Villanueva D, Borrego Domínguez R, Huidobro Labarga B, Fernández Barrio B, Verdú Pérez A. Hipertensión intracraneal. En: Narbona García J, Casas Fernández C, coordinadores. *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría* [Internet]. 2nd ed. España: Asociación Española de Pediatría; 2008. [Citado 11 Nov 2013]; 203-209. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/33-htic.pdf>
98. Stiles C, Rowitch D. Glioma stem cells: A midterm exam. *Neuron* [Internet]. 2008 [Citado 6 Feb 2014]; 58 (6): 832-846. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0896627308004947>

99. Brossard Alejo J, Rodríguez Herrera E, Hodelín Tablada R, Romero García L. Tumores del sistema nervioso central en el primer año de vida. *Medisan* [Internet]. 2010 [Citado 6 Feb 2014]; 14 (5): 610-616. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v14n5/san04510.pdf>
100. Cano Muñoz I, Cristhel Caballero N. Tumores de fosa posterior en pacientes pediátricos y su correlación clínica, radiológica y anamopatológica. *An Radiol Mex* [Internet]. 2010 [Citado 6 Feb 2014]; 4: 185-205. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/anaradmex/arm-2010/arm104e.pdf>
101. Gana J, Rodríguez JG, Vascope X, Koller O. Tumor cerebral fetal. *Rev Chil Ultrasonog* [Internet]. 2006 [Citado 6 Feb 2014]; 9 (2): 55-61. Disponible en: <http://www.ultrasonografia.cl/us92/GANA.PDF>
102. Ortega-Aznar A, Romero-Vidal FJ. Tumores del sistema nervioso central en la infancia: aspectos clínicopatológicos. *Rev Neurol* [Internet]. 2004 [Citado 7 Feb 2014]; 38 (6): 554-564. Disponible en: http://www.researchgate.net/publication/230707121_Neonatal_tumors_of_CNS_a_report_of_9_cases/file/d912f50632a5fc53f0.pdf
103. Toro Burgos L. Atención integral e interdisciplinar a los pacientes con cáncer en la Clínica Vida. *Psicoespacios* [Internet]. 2006 [Citada 7 Feb 2014]; 6 (8): 169-199. Disponible en: <http://www.iue.edu.co/revistasiue/index.php/Psicoespacios/article/view/106>
104. LLantá Abreu MC. Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en oncopediatria. *Rev Cubana Enfermer* [Internet]. 2011 [Citado 7 Feb 2014]; 27 (1): 98-105. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v27n1/enf11111.pdf>
105. Jornadas nacionales sobre los derechos del niño hospitalizado. Madrid: Ministerio de sanidad y consumo; 1989.

