

# Enfermería de la Infancia y la Adolescencia

## Tema 24. Consideraciones de enfermería pediátrica en casos de enfermedad crónica



**María Jesús Agudo Tirado**  
**María Paz Zulueta**

Departamento de Enfermería

Este tema se publica bajo Licencia:

[Creative Commons BY-NC-SA 3.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/)



## Enfermedad crónica

- Se espera que dure tres meses o más.
- Causas:
  - **Alteraciones genéticas:** distrofia muscular, hemofilia, fibrosis quística...
  - **Defectos congénitos:** DCTN, síndrome alcohólico fetal...
  - **Parto y cuidados perinatales:** sepsis, hemorragia intraventricular...
  - **Traumatismos o enfermedad médica:** cáncer, HIV, traumatismo cerebral...

### Características

- Limitaciones funcionales que aumentan con el desarrollo y la edad.
- Dependencia tecnológica médica.
- Más cuidados médicos que un niño/a sano de su misma edad.
- Tratamiento especial en casa o en el colegio.



### Resultados

#### Conflicto del rol parental

- Adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario.
- Afrontamiento de problemas.
- Alteración del estilo de vida del cuidador principal.
- Clima social de la familia.
- Ejecución del rol.
- Ejecución del rol de padres.
- Funcionamiento de la familia.
- Modificación psicosocial: cambio de vida.
- Preparación del cuidador familiar domiciliario.

## Intervenciones de enfermería

### Conflicto del rol parental

- Apoyo a la familia.
- Apoyo al cuidador principal.
- Apoyo en la toma de decisiones.
- Asesoramiento.
- Estimulación de la integridad familiar.
- Mantenimiento en procesos familiares.
- Potenciación de la autoestima.
- Potenciación de la socialización.
- Potenciación de roles.

## Intervenciones de enfermería

### Conflicto del rol parental

- Establecer límites.
- Establecimiento de objetivos comunes.
- Facilitar las visitas.
- Guías del sistema sanitario.
- Manejo ambiental: proceso de acercamiento.

# Papel del profesional de enfermería

- Conocimiento de la fisiopatología y anticipación al progreso de la enfermedad.
- Conocimiento de técnicas de valoración familiar: fortalezas, reacciones, apoyos...
- Conocimiento de los recursos comunitarios para la familia y el niño/a.
- Capacidad de identificar las necesidades de intervención.
- Capacidad de comunicación efectiva en equipo.

## Los padres

**El diagnóstico es el momento de más tensión**

- Esperar procedimientos y resultados.
- Preguntas acerca de la historia, desarrollo, hitos.
- Exploraciones repetidas a los niños/as.
- Acumulan mucha tensión emocional.
- Primera transición: **«Familia de un niño/a con necesidades sanitarias especiales».**

## Los padres

### Informar a los padres

- La manera en que son informados influye en su capacidad para afrontar el diagnóstico.
- El impacto de la noticia puede reducir su comprensión.
- Asegurarse que la familia comprende toda la información.
- Planteamientos individualizados.
- Técnicas de comunicación: «¿Cómo dar malas noticias?».

## Los padres

### Informar a los padres

- Lugar tranquilo y libre de interrupciones.
- Ambos padres a la vez.
- Planificar y organizar la información.
- Leguaje sencillo y directo.
- Individualizar ritmo.
- Opciones terapéuticas, especialistas de referencia, recursos de la comunidad...
- Fortalezas y limitaciones del niño/a ante la enfermedad.
- **Evaluar si se han cubierto las necesidades de la familia.**

## Informar al niño/a

- Lugar tranquilo y libre de interrupciones.
- Planificar y organizar la información.
- Adecuada al nivel de comprensión del niño/a.
- Respuestas honestas.
- Leguaje sencillo y directo.
- Individualizar ritmo.
- Suelen preguntar: causa, cómo mejorar y cómo afectará a su vida diaria.
- **«Sentimientos de culpa por los cambios en la familia».**

## Reacciones de los padres

- Necesitan tiempo para comprenderlo y conocer lo que va a significar en su vida.
- Liberación después de la incertidumbre.
- Sorpresa, incredulidad, rechazo y rabia.
- Pérdida de: el hijo/a perfecto, de la infancia normal, rutinas y metas familiares...
- Culpa, decepción, temor, pena crónica...
- Modelo Kübler-Ross: negación, ira, negociación, depresión y aceptación.
- **Mostrar empatía y apoyo a las expresiones emocionales de los padres.**

## Reacciones de los hermanos/as

- Su autoestima, apoyo social, humor, comprensión de la enfermedad y actitud hacia la enfermedad están interrelacionados.
- Celos, vergüenza, resentimiento, soledad.
- Temor a sufrir ellos la misma enfermedad.
- Alteraciones en el comportamiento.
- Necesitan el apoyo de sus padres.
- Mantener las rutinas familiares con **«normalidad»**.

### Otros momentos de críticos

- Hitos del desarrollo.
- Cuando los hermanos/as pequeños (sanos) sobrepasan al mayor (enfermo) en los hitos.
- Inicio del colegio.
- Inicio de la adolescencia.
- Transición a roles de adulto.
- Institucionalizar al niño/a.

# Sobrecarga del cuidador/a

- Presión y ansiedad de proporcionar cuidados al niño/a día tras día.
- Se necesita alta motivación, fuerza y resiliencia.
- Lucha constante para equilibrar las necesidades de la familia y las del niño/a.
- Aspectos económicos.
- Diferencias culturales.

**«I Estudio sobre el efecto de las emociones positivas en niños/as enfermos»**

**«Cumplir el deseo de un niño/a enfermo crónico o con mal pronóstico ayuda a mejorar su estado emocional y físico durante meses y, además, favorece la aparición de emociones positivas por parte de los padres».**

## ¿Cuáles son los sueños de los niños/as?

### Los principales deseos...

- Conseguir cosas materiales.
- Ser policía por un día.
- Visitar algún sitio o país.
- Conocer a un personaje famoso.
- Nadar con delfines.
- Visitar el estadio Nou Camp o el Santiago Bernabeu.

## ¿Y cuáles son los sueños de los padres?

