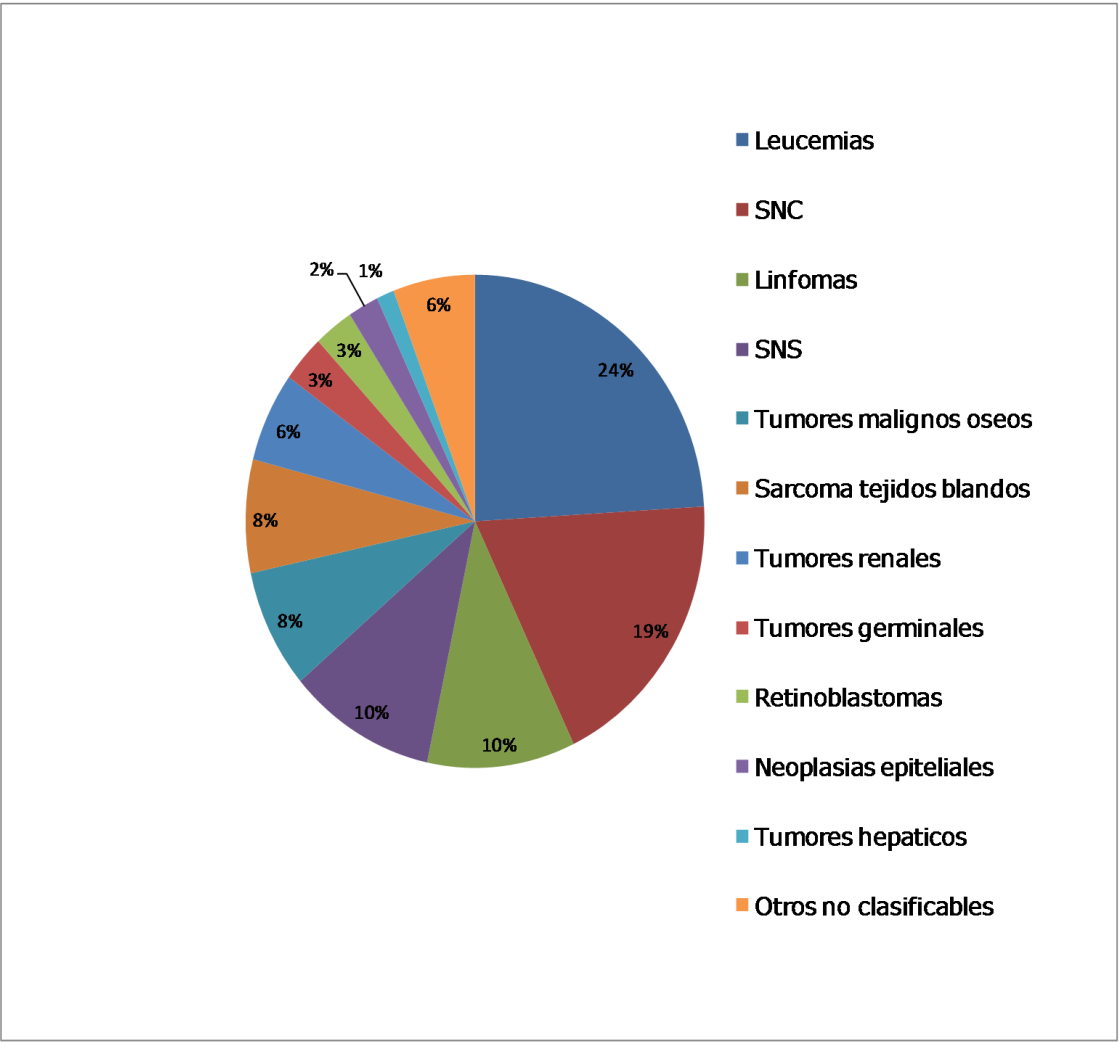


**ANEXO 1: TUMORES MÁS FRECUENTES EN LA INFANCIA.**



## **ANEXO 2: LOS CUIDADOS PALIATIVOS SON UN RETO.**

### **CUIDADOS PALIATIVOS: UN DESAFÍO POR AFRONTAR**

Los cuidados paliativos pediátricos son un reto ante el que se encuentran niños, familias, profesionales sanitarios y la sociedad en general, porque:

1. La sociedad no espera que los niños mueran.
2. Las familias creen que la medicina puede curar casi todas las enfermedades.
3. Se da prioridad a los tratamientos curativos sobre los paliativos.
4. La muerte es un evento social o comunitario que se pone en manos de la comunidad sanitaria, no preparada suficientemente para cubrir las necesidades únicas del niño y su familia en estos momentos, y el niño mayoritariamente fallece en el hospital.
5. Determinar el pronóstico y estimar el momento de la muerte del niño es un proceso incierto y representa una barrera para los cuidados paliativos pediátricos, si el tiempo estimado de supervivencia se considera un criterio para recibir estos servicios.
6. Determinar las metas de los cuidados paliativos y diseñar un plan de acción aceptable son tareas que consumen mucho tiempo y están mal remuneradas. Son los diálogos y explicaciones amplias y recurrentes los que permiten un consentimiento verdaderamente informado, la tranquilidad emocional y planes de cuidados consistentes con las metas y filosofías de pacientes y familias.
7. Hay una percepción errónea entre profesionales sanitarios, legisladores, administradores y el público general de que los cuidados paliativos se utilizan sólo cuando se han agotado las opciones curativas, y que excluyen las intervenciones dirigidas a prolongar la vida del niño.
8. Las variaciones en el desarrollo cognitivo, emocional y social del niño afectan a la comunicación y capacidad de toma de decisiones. Determinar lo mejor para el niño es difícil para las familias y los profesionales.
9. Muy pocos pediatras están entrenados en la toma de decisiones conjuntas y en el cuidado del niño que va a morir y su familia.
10. Una comunicación pobre, la culpa y las expectativas sociales fuerzan a los niños a pasar por tratamientos que los adultos rechazarían para sí mismos. Las familias que desean continuar tratamientos que prolonguen la vida del niño, socialmente corren el riesgo de ser acusadas de no cuidar a su hijo.
11. Las obligaciones hacia el niño y la familia pueden ser conflictivas, y difíciles de resolver para los profesionales sanitarios.

### ANEXO 3: LIBROS UTILIZADOS.

<b>Título:</b>	<b>Autor/es:</b>	<b>Temática:</b>	<b>Elegido por:</b>
Cuidados paliativos en niños.	Marcos Gómez Sancho.	Intervenciones en cuidados paliativos pediátricos.	Recomendado por el quipo del hospital San Juan De Dios.
Cuidados paliativos: control de síntomas.	Marcos Gómez Sancho y Manuel Ojeda Martín.	Control de los distintos síntomas.	Recomendado por el ESAD.
El cáncer desde la mirada del niño.	Mónica Domínguez Ferri.	Reacciones a la enfermedad.	Elegido por el alto contenido psicológico.
Tratado de pediatría.	Manuel Cruz Hernández.	Control de los síntomas.	Recomendado por pediatra especialista.
Diagnósticos enfermeros normalizados.	Antonio A. Arribas Cachá et al.	Distintos diagnósticos enfermeros.	Recomendado por enfermera especialista.
Interrelaciones Nanda Nic-noc	Marion Johnson et al.	Distintos diagnósticos enfermeros.	Recomendado por ESAD.

#### ANEXO 4: ARTÍCULOS UTILIZADOS.

Base de datos	Palabras clave	Artículos encontrados	Limitaciones	Artículos encontrados	Artículos utilizados
Cuiden	Cuidados paliativos enfermería pediátrica	9	2010-2013	5	1
	Enfermería pediátrica oncológica	38	2011-2013	10	1
	Oncopediatría	4	2011-2013	4	1
	Niños enfermedad terminal	15	2011-2013	3	1
	Cuidados paliativos síntomas	52	2008-2013	25	1
Scielo	Dolor oncológico pediátrico paliativo	268	2011 en España	31	3
Dialnet	Cuidados paliativos pediátricos	17	Revista: Psicooncología	2	1
Elsevier	Cuidados paliativos niño oncológico	207	Se centra la búsqueda 2009-2013	4	1
Pubmed	Palliatives care children	3344	Clinical trial, 10 years and humans	41	1
	Palliatives care	45797		1450	2
Science direct	Revista medicina paliativa	Aparecen publicaciones desde 2004	Se centra la búsqueda en 2012	25	2

## **ANEXO 5: PRINCIPIOS UNIVERSALES.**

### **PRINCIPIOS UNIVERSALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.**

1-El criterio de admisión en un programa de cuidados paliativos pediátricos será que no sea probable que niño vaya a llegar a ser adulto.

2-La unidad objeto de atención es el niño y su familia (las personas que se ocupen de los aspectos físicos, psicológicos, espirituales y sociales del niño, independientemente de una relación biológica).

3-Los servicios de CP deben estar disponibles para los niños y sus familias en el lugar que prefieran o sea apropiado para sus necesidades, ya sea en un hospital, en el domicilio, en la unidad de cuidados intensivos, etc.

4-Los CP no tienen como objetivo acortar la vida, sino controlar los síntomas de manera aceptable para el niño y su familia.

5- Se deben centrar en el alivio del dolor físico, social, psicológico y existencial, independientemente de su elección de continuar con tratamientos que prolonguen la vida del niño.

6- Los niños con enfermedades crónicas y sus familias deben tener acceso a un grupo de cuidadores, o por lo menos a un coordinador.

7-Los cuidados paliativos buscan aumentar la calidad de vida del niño y de su familia.

8- El equipo sanitario reconoce la individualidad de cada niño y familia, y acepta sus valores, deseos y creencias a no ser que puedan provocar un daño significativo.

9-Los cuidados paliativos pediátricos se desarrollan en el marco de un equipo multidisciplinar.

10-La disponibilidad del equipo debe ser 24 horas los 365 días del año.

11-Las familias deberían poder demandar ellas mismas los cuidados paliativos.

12-Los servicios multidisciplinarios de CP deberían ser reconocidos como servicios médicos legítimos y valiosos, y deberían financiarse adecuadamente, para permitir su viabilidad y disponibilidad.

13- El apoyo psicológico y el seguimiento de duelo deberían llevarse a cabo tanto tiempo como sea necesario para todas aquellas personas afectadas por la muerte del niño. El apoyo debería proporcionarlo un equipo profesional formado en cuidados paliativos pediátricos.

14-Los cuidados paliativos pediátricos son un trabajo difícil, y así los cuidados directos deberían recibir apoyo y supervisión psicosocial, formal e informalmente.

## **ANEXO 6: PRINCIPIOS BÁSICOS ENFERMEROS.**

### **PRINCIPIOS BÁSICOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN CP.**

1-Prevención: pensar en los síntomas que pueden aparecer en cada momento de la enfermedad; todos los medicamentos pueden aportar efectos secundarios molestos. Adelantarse a ello.

2-Valoración inicial: posibles causas, factores acompañantes, intensidad, consecuencias físicas y emocionales para el niño así como las repercusiones en los familiares y cuidadores.

3-Plan terapéutico: sin demoras; atención global y de cada uno de los síntomas; se deben simplificar en lo posible los tratamientos, empleando medicamentos y otras acciones no farmacológicas. Ha de eliminarse lo que ya no es necesario ni efectivo, tanto en lo referente a la medicación como a las pruebas complementarias, todo plan debe ser individualizado para cada paciente, aunque partiendo de protocolos de inicio donde se indica minuciosamente lo que se le ha de administrar al enfermo, así como la dosis, intervalos, vías y dosis de rescate.

4-Explicación al niño (según su capacidad) y a los padres, de las posibles causas y de las medidas que se pueden emplear para corregir las molestias.

5-Monitorización de cada síntoma y evaluación de la efectividad del tratamiento y de la aparición de efectos secundarios.

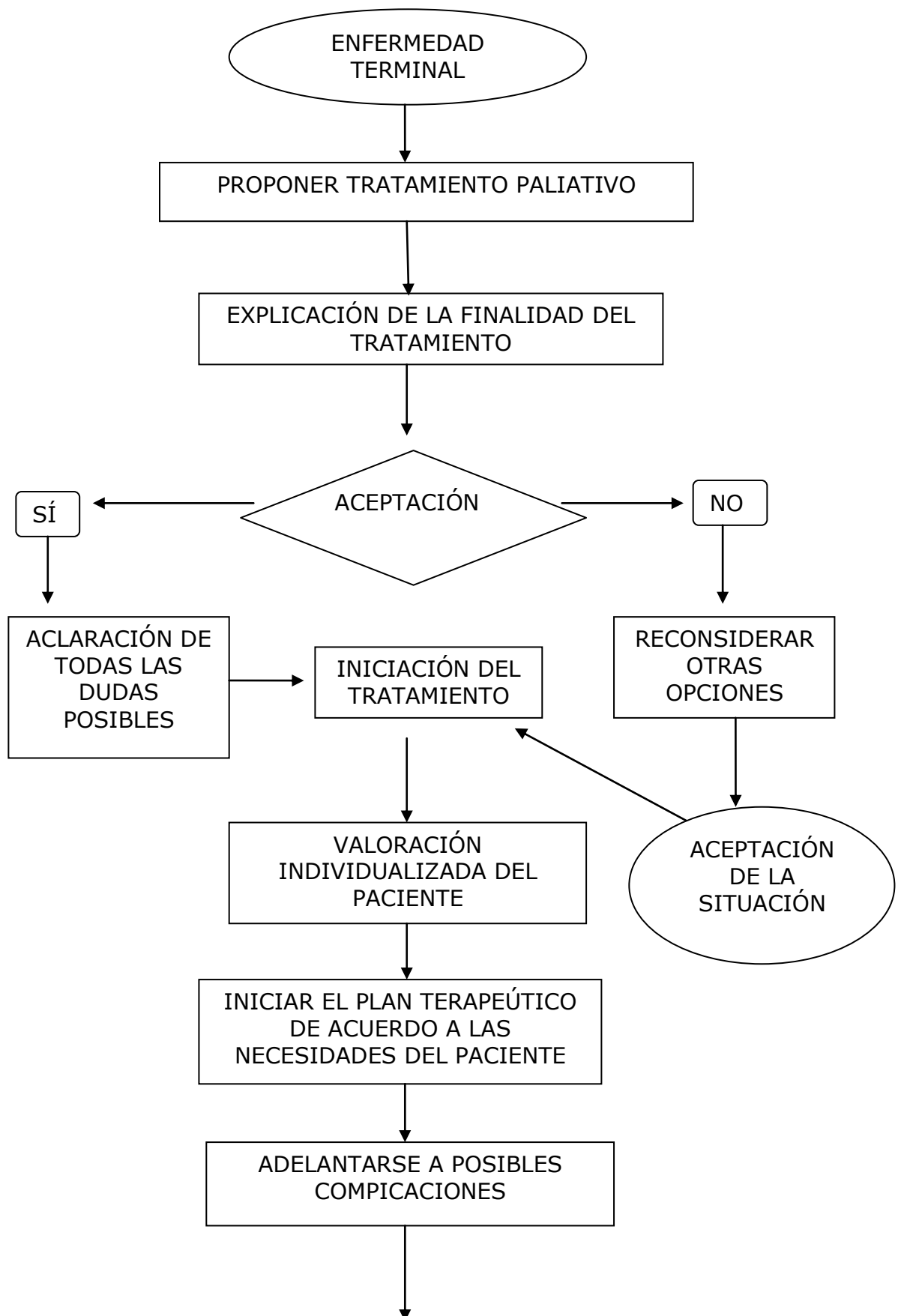
6-Registro de la historia: servirá para comprobar la evolución y para que otros profesionales tengan constancia de ello.

## **ANEXO 7: DISTINTOS DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS.**

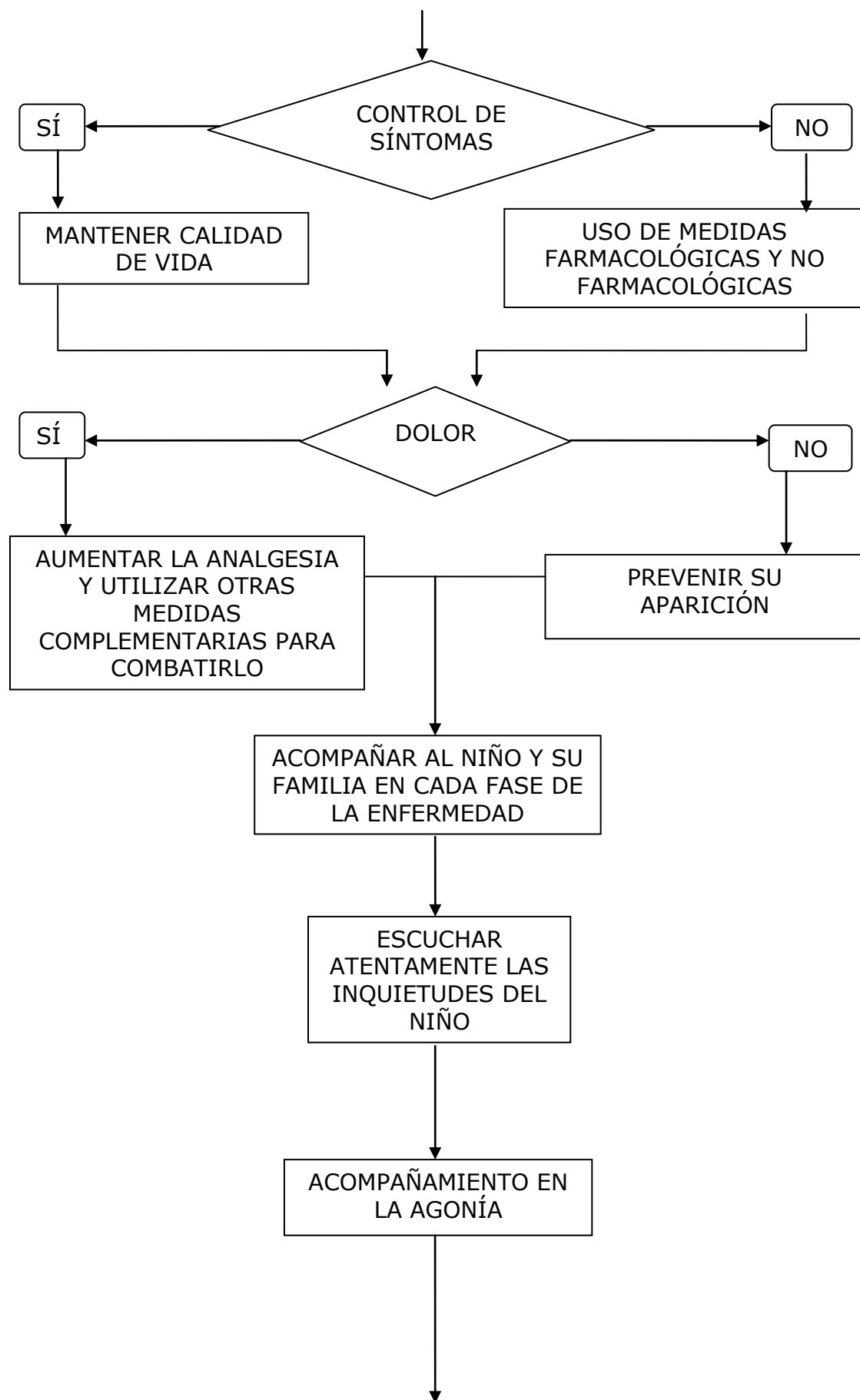
### **DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

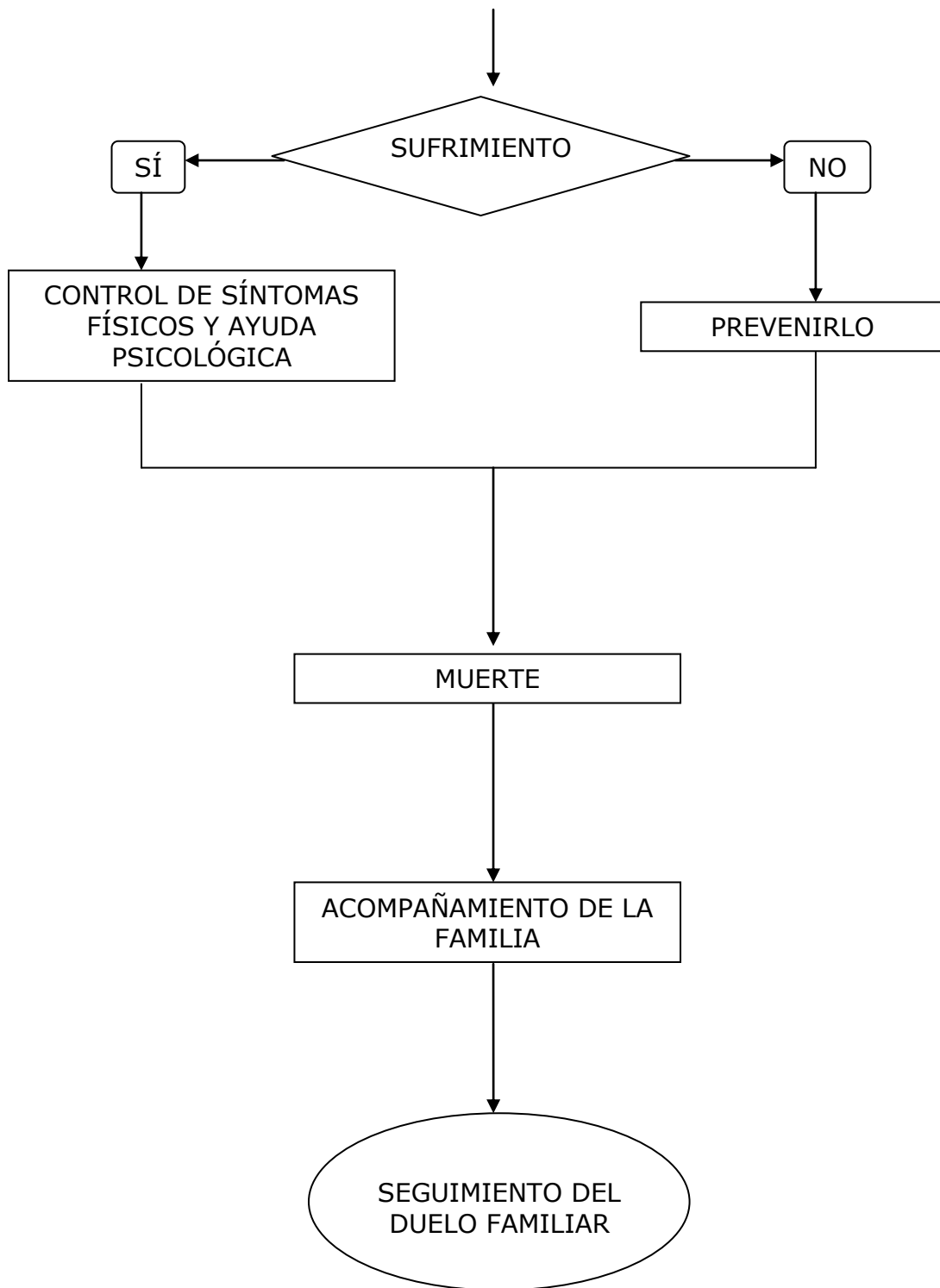
- Desequilibrio nutricional por defecto.
- Hipertermia.
- Estreñimiento.
- Diarrea.
- Incontinencia fecal.
- Exceso de volumen de líquidos.
- Patrón respiratorio ineficaz.
- Riesgo de aspiración.
- Deterioro integridad tisular.
- Deterioro mucosa oral.
- Deterioro de la comunicación verbal.
- Deterioro de la interacción social.
- Riesgo de cansancio del rol del cuidador.
- Afrontamiento defensivo.
- Incumplimiento del tratamiento.
- Deterioro de la movilidad física.
- Fatiga.
- Deterioro del patrón del sueño.
- Baja autoestima situacional.
- Conocimientos deficientes.
- Dolor agudo.
- Náuseas.
- Ansiedad ante la muerte.
- Temor.
- Riesgo de duelo complicado.

## ANEXO 8: FLUJOGRAMA.









## **ANEXO 9: CRITERIOS PARA EL USO DE FÁRMACOS.**

<b>USO DE FÁRMACOS EN PACIENTES TERMINALES.</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>1-Su objetivo es el confort.</li><li>2-Debe ser eficaz.</li><li>3-Pocos efectos indeseables.</li><li>4-Procurar usar la vía oral.</li><li>5-Su administración debe ser sencilla.</li><li>6-Restringir en lo posible el número de fármacos.</li><li>7-No olvidar las medidas no farmacológicas.</li></ul>

**ANEXO 10: VÍAS DE ADMINISTRACIÓN.**

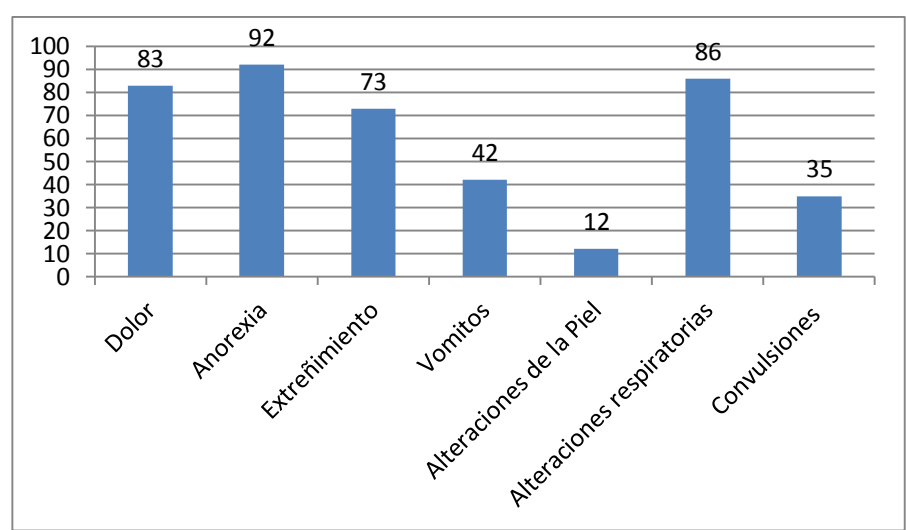
<b>VÍA DE ADMINISTRACIÓN</b>	<b>VENTAJAS</b>	<b>DESVENTAJAS</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
ORAL	Medida cómoda, efectiva, autónoma y no dolorosa.	No se puede usar en caso de: -Intolerancia gástrica. -Imposibilidad para la deglución. -Náuseas y vómito. -Mala absorción. -Alteración de consciencia. -Agonía.	Es la vía de elección en el paciente en cuidados paliativos.
SUBCUTÁNEA	-Cómoda poco dolorosa y de fácil uso en domicilio. -Control sintomático. -Permite administrar distintos fármacos.	-Requiere entrenamiento. -Puede desarrollarse infección en la zona de punción (poco frecuente), edema generalizado (anasarca) y coagulopatías.	-Se puede utilizar como vía intermitente (bolos) o para infusión continua. -Las zonas de elección son: subclavicular, deltoides, abdomen y extremidades inferiores; cambiando el lugar de punción cada 7-14 días. -Sólo administración de medicamentos hidrosolubles.
ENDOVENOSA	-Catéter venoso central (CVC). -Permite infusión de grandes y diferentes volúmenes.	Requiere una técnica muy específica y personal cualificado. -Riesgo de infección.	Es muy importante su buen manejo y cuidado ya que es una vía de administración disponible hasta el momento de fallecer.

<b>VIA DE ADMINISTRACIÓN</b>	<b>VENTAJAS</b>	<b>DESVENTAJAS</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
ENTERAL	-Permite hidratar y administrar fármacos.	Incomoda y dolorosa.	Se puede utilizar una sonda nasogástrica o nasoyeyunal.
GASTROSTOMÍA	Acceso directo al estómago en pacientes con trastornos en la deglución.	-Infección o hemorragia local. -Diarrea. -Altera la autoimagen.	Muy útil en pacientes con SNG.
TRANSDÉRMICA	Cómoda, no dolorosa y autónoma.	Dosificación difícil en niños pequeños.	Útil en pacientes con dolor estable y evolución crónica.

La mejor vía de elección es aquella que cumple cuatro requisitos:

- 1- Permite la autonomía del niño y de sus cuidadores.
- 2- Fácil utilización y lo menos agresiva posible.
- 3- Pocos efectos secundarios.
- 4- Facilite la mejor biodisponibilidad del fármaco.

**ANEXO 11: FRECUENCIA DE LOS DISTINTOS SÍNTOMAS.**



## **ANEXO 12: ETIOLOGÍAS DEL DOLOR.**

### **ETIOLOGÍA DEL DOLOR.**

1-Dolor a causa de procedimientos como la venopunción, punción lumbar, aspiración de médula y biopsias. Es la segunda forma de dolor más presentada.

2-Dolor relacionado con el tratamiento; como los efectos secundarios de la quimioterapia, de las cirugías y/o radiación. Es la forma de dolor más persistente.

La diferencia entre ambos tipos de dolor es que el causado por los procedimientos decrece gradualmente, y sin embargo el dolor relacionado con el tratamiento se mantiene constante a lo largo del tiempo.

3-Dolor originado por la enfermedad como la infiltración tumoral en órganos o tejidos, siendo la forma de dolor menos común.

### **ANEXO 13: ESCALA DE MENTEN.**

Si un paciente presenta cuatro o más criterios de la escala de Menten está en situación de agonía, y la presencia de entre uno y tres criterios orienta a situación preagónica.

<b>ESCALA DE MENTEN.</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>1- Nariz fría y blanca (afinamiento de cartílagos de la cara).</li><li>2- Extremidades frías.</li><li>3- Livideces.</li><li>4- Labios cianóticos.</li><li>5- Estertores pre-mortem.</li><li>6- Apnea (&gt; 15 segundos en 1 minuto).</li><li>7- Oliguria.</li><li>8- No apertura ocular por más de 8 horas.</li></ul>



# **ANEXO 14: ESCALA DEL DOLOR.**

					
0 Muy contento; sin dolor	2 Siente sólo un poquito de dolor	4 Siente un poco más de dolor	6 Siente aún más dolor	8 Siente mucho dolor	10 El dolor es el peor que puede imaginarse (no tiene que estar llorando para sentir este dolor tan fuerte

## **ANEXO15: CASO CLÍNICO.**

### **Datos personales:**

Varón de 11 años proveniente de María de Huerva, pueblo perteneciente al municipio de Zaragoza donde vive con sus padres y su hermana pequeña.

### **Diagnóstico médico:**

Diagnosticado de leucemia linfoblástica aguda (LLA) en noviembre de 2011.

### **Datos médicos:**

Al inicio de la enfermedad presenta anemia, trombopenia e hiperleucocitosis (450.000 leucocitos por mm<sup>3</sup>). Debido a su gravedad es ingresado en la unidad de cuidados intensivos (UCI) en el Hospital de Zaragoza, para tratar las complicaciones (hiperuricemia, fallo renal, trastornos de coagulación).

### **Opciones de tratamientos curativos:**

Se le implanta un catéter venoso central con reservorio para comenzar su tratamiento con quimioterapia. El tratamiento resulta efectivo y en enero de 2012 se logra la remisión completa y se inicia de forma paralela la búsqueda de un donante para realizar un trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) y así mejorar las posibilidades de curación, por lo que se realiza un estudio de compatibilidad con su hermana, quien resulta compatible.

### **Complicaciones del trasplante:**

A finales de 2012 presenta una recaída post-trasplante e ingresa en la unidad de cuidados paliativos.

### **Cuidados paliativos:**

En su ingreso en la unidad lo primero que el personal de enfermería de la unidad realiza es la valoración del paciente; para realizarla se recurre a la valoración de las 14 necesidades de Virginia Henderson.

A su ingreso en la unidad de cuidados paliativos en el hospital Miguel Servet de Zaragoza el paciente: no presenta anemia, las cifras de leucocitos son normales y las plaquetas están levemente disminuidas, además presenta dolor óseo en las extremidades inferiores (tres puntos en la escala EVA).

### **Evolución y desenlace:**

Se les informa a los padres de la gravedad de la situación, y de la ineficacia de iniciar un nuevo tratamiento curativo; valorando la psicología de la constelación familiar parece conveniente que tengan una entrevista con el psiquiatra de la unidad, a fin de que se les pueda orientar y reciban ayuda psicológica; en esta entrevista se plantea la irreversibilidad de la situación, a lo que la madre reacciona de forma muy violenta.

Desde el inicio de la situación el padre fue muy consciente de la gravedad de la enfermedad de su hijo y de que era posible que la muerte apareciera pronto, la madre en cambio lo niega todo, no puede aceptar la realidad y se refugia en una religiosidad mágica, convencida de que su hijo sanará. La hermana menor está ajena a la gravedad de su hermano.

A su ingreso en la unidad de cuidados paliativos el paciente presenta: hiperleucocitosis, anemia grave, trombopenia y dolor óseo más intenso, por lo que se inicia tratamiento con codeína y paracetamol (para controlar el dolor óseo), prednisona para disminuir el nivel de leucocitos y transfusiones sanguíneas.

A pesar del tratamiento el paciente refiere dolor óseo tan intenso que le incapacita, y su nivel de leucocitos sigue en ascenso por lo que se decide

cambiar el tratamiento iniciando la administración de morfina por vía endovenosa cada 4 horas por el catéter central en dosis adecuadas a su función renal, y también se sustituye la prednisona por la dexametasona y ácido tranexámico.

Debido a que el estado del niño no hace más que empeorar la madre decide llevárselo a casa, ella no entiende que el tratamiento que se le está administrando a su hijo no es curativo, por ello se le enseña el manejo y los cuidados del catéter central para que se le pueda administrar la analgesia adecuada para el control del dolor y se conciertan visitas programadas con el equipo de paliativos a domicilio.

La situación del niño empeora; sus síntomas se acentúan y el dolor aumenta ya que la madre decide retirarle la analgesia y suplirla por rituales mágicos convencida de que su hijo va a sanar.

Días después entra en coma, se les comunica a sus padres la gravedad de la situación y la posibilidad de que el niño sea ingresado en el hospital, pero la familia decide que muera en casa.

Dos días después el paciente fallece en su domicilio por una probable hemorragia intracraneal e insuficiencia respiratoria secundaria a hiperleucocitosis, sin dolor y con sedación de midazolam.

Después de su muerte se les intenta incluir en grupos de duelo, pero la familia se niega a recibir cualquier tipo de ayuda.

### **Problemas que se desarrollan en este caso:**

a) Desde el punto de vista de la enfermería:

-Reacción de la madre al ingreso en CP, ya que no quieren abandonar su lugar de origen; por lo que se realiza educación durante una semana para que la madre se capacite en el manejo y cuidados del catéter.

-Suspensión de terapia y analgesia por parte de la madre para poder realizar terapias alternativas.

-Mala evolución de la intensidad del dolor (por parte de la madre) minimizándolo en algunas ocasiones, sobre todo al final de la enfermedad.

b) Desde el punto de vista psicosocial:

-Presencia de factores de riesgo: al ser de otro municipio, trastornos conductuales y hostilidad hacia el personal en la etapa del tratamiento.

-La lejanía física entre el equipo de CP y la familia, a pesar de la coordinación, hizo que los padres tuvieran poca adherencia al tratamiento.