

Universidad de Zaragoza
Escuela de Enfermería de Huesca

Trabajo Fin de Grado

Plan de cuidados: paciente con Sarcoma de Ewing en fase metastásica y tratamiento paliativo.

Patient care planning: patient who suffers from Ewing Sarcoma and metastasis treated with palliative care.

Autor/es

Susana López Vicente

Director/es

Carmen Tosat Mancho

2023-2024

Agradecimientos

En primer lugar, quiero dar las gracias a mi tutora, Carmen Tosat, por la disposición mostrada estos meses y por hacerme disfrutar de este trabajo. Desde que comencé ha sido más fácil con tus consejos y tu cercanía.

Por otro lado, no podría haber llegado hasta aquí sin el apoyo incondicional de mi familia; en especial de dos personas que me han acompañado toda mi vida; mis padres, Jesús y Marimar. Os quiero dar las gracias por haber confiado en mí y haber respaldado mis decisiones siempre con el esfuerzo que conlleva, esto es un homenaje a vosotros. No puedo dejar de nombrar a mi hermano Rubén, mis abuelos Emilio, Félix, Rafaela y Tomasa, y mi pareja Alejandro, un abrazo vuestro ha sido lo que me ha animado a seguir en esos días no tan buenos.

Agradecer también a la Universidad de Zaragoza y a todos los profesores del grado por estos cuatro años.

Por último, gracias a cada profesional que me ha ayudado a crecer y que me ha formado en los periodos de prácticas, así como a los pacientes que siempre te enseñan algo, espero que hayáis podido recibir por mi parte el mismo buen trato y cariño que yo he sentido.

Resumen

INTRODUCCIÓN. El Sarcoma de Ewing es una neoplasia maligna muy agresiva que puede aparecer en el hueso o el tejido blando. La mayor incidencia se encuentra en jóvenes entre los 10 y 20 años. Su tratamiento requiere combinación de radioterapia, quimioterapia y cirugía.

OBJETIVO. Elaborar un plan de cuidados de una paciente con Sarcoma de Ewing para visibilizar tanto la enfermedad como la labor de enfermería en estos casos.

METODOLOGÍA. Tras una revisión bibliográfica en distintas bases de datos sobre el Sarcoma de Ewing, se realizó un plan de cuidados de una paciente ficticia siguiendo el modelo de Virginia Henderson y la taxonomía NANDA, NOC, NIC.

DESARROLLO. MA es una paciente con Sarcoma de Ewing con metástasis pulmonar que va a iniciar cuidados paliativos tras la imposibilidad de curación. Tras realizarle una valoración inicial, se determinaron unos diagnósticos para los que se propusieron diversas actividades personalizadas para ella. Tras mes y medio se reevaluó la evolución de las intervenciones realizadas para comprobar su efectividad.

CONCLUSIONES. Gran parte de los problemas analizados en la paciente derivan directamente de los efectos del Sarcoma de Ewing.

PALABRAS CLAVE. Sarcoma de Ewing, cuidados paliativos, plan de cuidados.

Abstract

INTRODUCTION. The Ewing Sarcoma is a malignant very aggressive neoplasia that can appear in bones and soft tissue. The main impact is found between the ages of 10 and 20 years old. Its treatment is based on radiotherapy, chemotherapy, and surgery.

OBJECTIVE. Develop a patient care planning of an Ewing Sarcoma patient to bring the disease and nurse's labour to the fore.

METHOD. After a bibliographic review in several database, a patient care planning was developed following Virginia Henderson's model and NANDA, NOC, NIC taxonomy.

DISCUSSION. MA is a patient who suffers from Ewing Sarcoma with metastasis on her lungs. She is going to receive palliative care as her condition is terminal. After an initial assessment, some diagnostics were established, and some personalized interventions were proposed. After a month and a half, the activities done were reappraised in order to see the progress achieved.

CONCLUSIONS. Most of the problems analysed were due to Ewing Sarcoma.

KEY WORDS. Ewing Sarcoma, palliative care, patient care planning.

Índice

Introducción	1
Objetivos	3
Metodología	4
Desarrollo	6
Datos generales	6
Valoración física	8
Historia de enfermería	9
Organización de los datos según el modelo de Virginia Henderson	12
Análisis e interpretación de los datos	18
Formulación de problemas	19
Planificación de los cuidados	20
Evaluación y observaciones	30
Conclusiones	33
Bibliografía	34
Anexos	38

Índice de tablas

Tabla 1. Necesidad de respirar normalmente.....	12
Tabla 2. Necesidad de comer y beber adecuadamente.	12
Tabla 3. Necesidad de eliminar por todas las vías corporales.....	13
Tabla 4. Necesidad de moverse y mantener posturas adecuadas.	13
Tabla 5. Necesidad de dormir y descansar.....	14
Tabla 6. Necesidad de escoger la ropa adecuada, vestirse y desvestirse.	14
Tabla 7. Necesidad de mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales adecuando la ropa y modificando el ambiente.	14
Tabla 8. Necesidad de mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.	15
Tabla 9. Necesidad de evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas.	15
Tabla 10. Necesidad de comunicarse con los demás expresando emociones necesidades, temores u opiniones.	16
Tabla 11. Necesidad de vivir de acuerdo con sus propios valores y creencias.	16
Tabla 12. Necesidad de ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.	16
Tabla 13. Necesidad de participar en actividades recreativas.	17
Tabla 14. Necesidad de aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos sanitarios disponibles.	17

Tabla 15. Problema de colaboración: dolor.	20
Tabla 16. Problema de colaboración: fatiga.	21
Tabla 17. Problema de colaboración: bajo peso.	22
Tabla 18. Problema de colaboración: insomnio.	23
Tabla 19. Complicación potencial: estreñimiento.	24
Tabla 20. Diagnóstico enfermero de independencia: afrontamiento ineficaz.	25
Tabla 21. Diagnóstico enfermero de independencia: conocimientos deficientes.	27
Tabla 22. Diagnóstico enfermero de independencia: ansiedad ante la muerte.	28
Tabla 23. Reevaluación de los NOC.	31
Tabla 24. Medicación activa de la paciente.	38
Tabla 25. Valoración inicial de la situación clínica y funcional de la paciente.	39
Tabla 26. Valoración inicial de la escala ESAS.	40

Introducción

El 20 de septiembre se celebra el Día Nacional del Sarcoma, que tiene como finalidad visibilizar y concienciar acerca de estos tumores. Dentro de los sarcomas podemos encontrar más de 150 tipos, entre los que se incluye el Sarcoma de Ewing (SE)(1).

El SE debe su nombre a James Ewing, quien en 1921 lo denominó endotelioma difuso. Su etiología todavía no está clara, pero la principal hipótesis apunta a que es causado por una translocación cromosómica (2-4).

Se trata de una neoplasia maligna primaria que puede encontrarse en el hueso o en tejido blando, también llamado este último extraóseo. El SE es el segundo tumor más frecuente en la infancia y la adolescencia, comprendiendo el mayor número de casos entre los 10 y 20 años; siendo rara su aparición antes de los 5 o tras cumplir los 30 (2,3).

El SE puede localizarse inicialmente en lugares muy variados, teniendo una afinidad especial por la diáfisis de huesos largos. Esta incidencia aumenta hasta un 41% cuando se trata de las extremidades inferiores (fémur, seguido de tibia). Otras ubicaciones, en orden de incidencia, son la pelvis, extremidades superiores (húmero) o columna vertebral. Por otro lado, el SE extraóseo se ubica con mayor frecuencia en el tronco, seguido de las extremidades, cabeza y cuello (3,5,6).

En el punto donde se halla el tumor suele observarse inflamación, con aumento de la temperatura y enrojecimiento. El dolor percibido se caracteriza por no ceder con la analgesia habitual. La presentación de otros síntomas más inespecíficos como la astenia, la pérdida de peso o la fiebre conllevan a errores diagnósticos, pudiendo confundirse con otras enfermedades como la osteomielitis (3,7).

El diagnóstico precoz es fundamental, puesto que se estima que en torno al 25% de los pacientes presentan metástasis en dicho momento (5,6). A menudo, el diagnóstico resulta complejo, por ello se necesitan personal especializado y protocolos que permitan identificarlo con prontitud. Desde

algunas asociaciones se apela a la figura de la enfermera gestora de casos para realizar derivaciones a los Centros de Referencia oportunos y realizar un seguimiento de estos pacientes (1).

Dada la agresividad del SE es imprescindible el tratamiento con quimioterapia para limitar la diseminación. A ello se suman terapias locales como la radioterapia y la cirugía para reducir o eliminar el tumor, que se aplican en función de factores como la edad y la localización, tamaño o extensión de este (6,8). Se consideran factores de mejor pronóstico la presencia de un tumor extraóseo, localización distal, tamaño reducido, una edad menor a 15 años, el sexo femenino o ausencia de metástasis, entre otros (3,5).

Los cuidados paliativos tienen como objetivo el alivio de los síntomas físicos, el apoyo psicológico y espiritual de los pacientes y el respaldo a las familias tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. No son exclusivos de la fase terminal, aunque a menudo se ponen en marcha cuando fracasan los tratamientos curativos otorgando una muerte digna y tranquila. Son ofrecidos por un equipo multidisciplinar, con importante papel de enfermería. Estos implican un abordaje integral del paciente, teniendo en cuenta también a su entorno, y siempre y cuando el paciente así lo decida (9,10).

En Aragón, podemos encontrar la Asociación de Pacientes con Sarcomas y otros Tumores Raros (APSATUR Aragón), fundada en 2018 como grupo de apoyo y acompañamiento a pacientes y su entorno. APSATUR ha sido una fuente importante de visibilización del Sarcoma de Ewing a través de campañas como "Girasoles para Izarbe" o la entrega de una beca de investigación del SE. Además, está en marcha el proyecto para crear un Centro de Referencia en la Comunidad para que estos pacientes no tengan que ser derivados fuera de ella (1).

En este contexto, se decidió elaborar un plan de cuidados irreal centrado en una paciente con Sarcoma de Ewing en fase metastásica cuyo tratamiento, por el estado avanzado de la enfermedad y la falta de efectividad de los anteriores, fueron finalmente unos cuidados paliativos.

Objetivos

1.1. Objetivo principal

- Realizar un plan de cuidados de una paciente con Sarcoma de Ewing aplicando el modelo de Virginia Henderson y la taxonomía NANDA, NOC y NIC para lograr visibilizar la enfermedad y el papel de enfermería en su abordaje.

1.2. Objetivos específicos

- Conocer las necesidades y analizar los problemas de una paciente con Sarcoma de Ewing.
- Planificar las intervenciones de enfermería orientadas a una paciente con dicha patología.
- Mejorar la calidad de vida de la paciente tras aplicar las actividades establecidas en el plan de cuidados.
- Aumentar la evidencia en los cuidados de pacientes con tumores raros y fomentar la investigación en este área.

Metodología

Inicialmente se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica libre y avanzada en distintas bases de datos como Scopus, Dialnet, Pubmed y Scielo. Su objetivo fue determinar las características de un paciente con Sarcoma de Ewing y de los cuidados paliativos. Se eligieron artículos tanto en inglés como en español, acotando la fecha de publicación de estos a los últimos 10 años (no obstante, se escogieron algunos más antiguos para la definición de la enfermedad). Los booleanos utilizados fueron AND y NOT combinando descriptores como Sarcoma de Ewing, planificación de Atención al Paciente, cuidados paliativos u osteosarcoma. Con dicha información, se ideó una "paciente tipo" con diversos problemas a resolver por parte de enfermería.

El plan de cuidados presentado se realizó a través de un proceso enfermero dirigido a una paciente imaginaria con Sarcoma de Ewing. El modelo de cuidados elegido fue el de Virginia Henderson por su carácter holístico y la consideración de la persona como un ser integral con sus componentes (biológico, psicológico, sociocultural...); además de la utilización de la taxonomía NANDA, NOC y NIC (11). Así pues, se consultaron en la base de datos NNN Consult los diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones pertinentes de acuerdo con el caso expuesto.

Según este modelo, se llevaron a cabo las cinco fases del proceso enfermero (Figura 1).

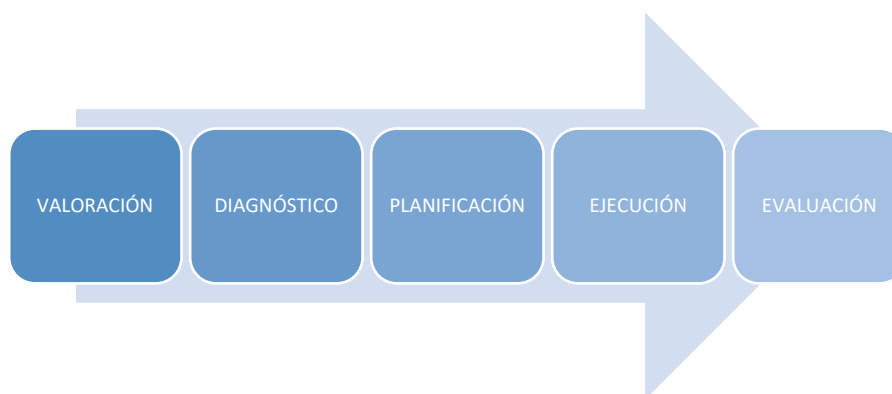


Figura 1. Fases del proceso enfermero.

Respecto a la valoración, se realizó una recogida de datos, en la que fue fundamental la fuente primaria, es decir, la propia paciente (datos subjetivos, mediante una entrevista, y objetivos tras la observación y exploración física de la misma).

Una vez organizados los datos según las 14 necesidades establecidas, se pasó a la fase de diagnóstico. En esta segunda etapa, tras su interpretación, se identificaron y analizaron las respuestas humanas de la paciente para formular los diagnósticos enfermeros y problemas de colaboración. Respecto a la planificación, se establecieron prioridades para el abordaje de los problemas, fijando unos objetivos de mutuo acuerdo.

La fase de ejecución se basó en la puesta en acción de las actividades propuestas para lograr un empoderamiento de la paciente y mejorar su calidad de vida.

Por último, se evaluaron los resultados tras un mes y medio desde el comienzo de los cambios, valorando el progreso para incrementar o sustituir algunos cuidados. En cada una de las etapas se realizó un registro de los datos, actividades e intervenciones pertinentes.

Este plan de cuidados ficticio pretendió simular uno realizado desde una consulta de Enfermería a la que se deriven personas con algún tipo de Sarcoma. La hipotética paciente, acudió inicialmente de forma semanal en sesiones de treinta minutos aproximadamente, para evaluar los cambios producidos. Una vez se vio adherencia al tratamiento y a las propuestas realizadas, se espació el tiempo entre ellas a un mes, a modo de mantenimiento, o a demanda para dudas que le surgiesen.

Desarrollo

Datos generales

- **Procedente de:** Unidad de Oncología
- **Fecha de valoración:** 20 / 02 / 2024 **Hora:** 17:30 h
- **Apellidos:** *Confidencial **Nombre:** MA
- **Edad:** 36 años
- **Estado civil:** Soltera (en pareja)
- **Domicilio:** Zaragoza
- **Personas con las que convive:** Pareja e hija
- **Profesión:** Administrativa **Situación laboral:** Baja por enfermedad
- **Persona que proporciona la información:** Paciente
- **Persona de contacto:** Pareja **Tfno.** *Confidencial
- **Enfermera responsable:** Susana López Vicente
- **Médico responsable:** * Confidencial

DIAGNÓSTICO MÉDICO: Sarcoma de Ewing humeral con metástasis pulmonar.

ALERGIAS CONOCIDAS: Levofloxacino.

ANTECEDENTES CLÍNICOS Y/O QUIRÚRGICOS:

- Amigdalectomía a la edad de 9 años.
- Parto eutócico hace 8 años.

ANTECEDENTES FAMILIARES:

- Madre: cáncer de mama.
- Abuelo materno: diabetes, hipertensión arterial.

MEDICACIÓN HABITUAL: Omeprazol 20 mg, Dexketoprofeno 25 mg, Gabapentina 300 mg, Oxycodona 20 mg, Lormetazepam 1mg y Paroxetina 20 mg (Anexo I).

ENFERMEDAD O PROCESO ACTUAL: Paciente de 36 años, con un Sarcoma de Ewing de dos años y medio de evolución en el tercio distal del húmero (brazo izquierdo) con metástasis pulmonar.

TRATAMIENTO MÉDICO PRESCRITO:

- No realizar esfuerzos ni coger peso con el brazo izquierdo.
- Colocar oxígeno (O₂) en gafas nasales a 2 litros en domicilio de forma puntual si saturación <90% O₂.
- Cuidados paliativos.
- Derivación al servicio de Salud Mental.
- Acudir al servicio de Urgencias o contactar con su Unidad de Oncología de referencia si empeora su sintomatología, especialmente el dolor o debilidad.

Valoración física

- **Signos vitales: [En posición de sedestación]**
 - **TA:** 132/76 mmHg (brazo derecho)
 - **FC:** 69 p.p.m. (rítmico, fuerte)
 - **FR:** 17 r.p.m. (ligeramente superficial)
 - **T^a:** 35,6 °C. (axilar)
 - **Sat O₂:** 96% (basal)
- **Exploración física: Peso:** 43,5 kg **Talla:** 159 cm **IMC:** 17,2 (bajo peso)
- **Estado de la piel:** hidratada. Mucosas húmedas y rosadas.
- **Escalas:**
 - Escala Visual Analógica (EVA): 7
 - Escala de Ansiedad de Hamilton: 24
 - Escala de Karnofsky: 60 (Anexo II)
 - Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Anexo III)
- **Glucemia capilar:** 98 mg/dL (basal).
- **Estado neurológico:** alerta; consciente y orientada en tiempo, persona y espacio.
- **Movilidad:** completa, deambulante.
- **Signo del pliegue:** negativo.
- **Aspecto general:** cansado, mirada triste, tono bajo.

Historia de enfermería

MA es una mujer de 36 años, con Sarcoma de Ewing en el tercio distal del húmero en su brazo izquierdo y fase metastásica, con diseminación pulmonar. Tras la irreversibilidad de la enfermedad por la falta de efectividad de los tratamientos previos (quimioterapia y radioterapia), se decidió junto a su oncólogo, hace aproximadamente un mes, iniciar los cuidados paliativos.

En el desarrollo de la entrevista, es la propia paciente quien responde prácticamente a la totalidad de las preguntas realizadas y aporta la información.

MA, con carácter habitual, presenta una respiración eupneica, sin ruidos aparentes ni esfuerzos. No precisa oxigenoterapia de manera continua; sin embargo, de forma puntual "me fatigo, y al mirarme la saturación veo que tengo 88-89%, en ese momento me pongo un rato las gafas nasales". Desde que fue diagnosticada, es exfumadora (15 años fumando unos 6 cigarrillos diarios).

Respecto a la alimentación, toma una dieta basal, sin lactosa (por intolerancia). Como tiene tiempo y le gusta, intenta hacer las comidas lo más caseras y saludables posibles. Suele comer sola de lunes a viernes, el resto de las comidas las hace acompañada. No le gustan las espinacas ni el brócoli, y si tiene que comer carne prefiere que sea pollo o pavo. Le encantan los purés, pero apenas come porque a su pareja y su hija no les gustan las texturas trituradas. La ingesta hídrica es de litro y medio diario aproximadamente. Actualmente sufre riesgo de desnutrición (IMC 17,2) como consecuencia de la enfermedad y la falta de apetito; además manifiesta haber perdido 20kg desde su diagnóstico. No presenta problemas de deglución ni masticación.

Es continente tanto urinaria como fecal. Realiza 5-7 micciones diarias. Tampoco ha tenido nunca problemas para defecar (patrón habitual: 1 deposición diaria, formada, de olor característico y no dolorosa), sin embargo, su patrón se vio afectado cuando le incrementaron la dosis de oxicodona hace

mes y medio; teniendo mayor dificultad todavía tras la noticia de los cuidados paliativos (hasta tres días sin defecar, heces más duras). Su ciclo menstrual también se ha visto alterado por su disminución de peso, cursando con oligomenorrea e hipomenorrea.

Nunca ha tenido problemas para conciliar el sueño ni despertares por la noche; aunque “desde que nació mi hija lo tengo más ligero, será el instinto maternal supongo”. Su patrón habitual era de 7-8 horas diarias de sueño reparador. Desde que recibió la noticia apenas duerme 4h (despertándose varias veces por la noche y cansada por la mañana). Precisa un Lormetazepam antes de acostarse, que le pautaron ese mismo día para ayudarla. Dice no tener ningún ritual antes de irse a la cama.

Es autónoma para todas las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVDs): moverse, vestirse-desvestirse, escoger ropa adecuada, lavarse (realiza una ducha diaria), arreglarse y mantener la temperatura (es friolera). En la entrevista se muestra aseada y arreglada. Es ambulante y no precisa dispositivos de ayuda. Es diestra. No debe coger pesos ni hacer esfuerzos con el brazo afectado, por lo que a veces necesita ayuda para la compra o mover cajas de ropa en casa. Es deportista y el ejercicio físico lo adapta a su capacidad, antes iba al gimnasio, pero ahora sale a caminar una hora diaria (siempre que se lo permiten el dolor, la fatiga y los ingresos hospitalarios).

No presenta deficiencias sensoriales (vista, oído...) ni caídas previas. No consume medicación no pautada, alcohol ni otras drogas. Conoce su medicación prescrita y dice tomarla rigurosamente porque si no, “no aguantaría todo el dolor”; a pesar de ello, cree que empieza a ser insuficiente. Además, este le impide en ocasiones jugar con su hija o realizar actividades con su pareja (incluidas relaciones sexuales); lo cual le produce sentimientos de culpa y desánimo que cada vez se repiten con mayor frecuencia. Desde hace seis meses toma Paroxetina 20 mg y actualmente acude a sesiones de psicoterapia que le permiten expresar su cansancio y desahogarse “sin hacer sufrir a nadie de mi casa”.

Desde que comenzó su enfermedad ha hablado sobre ella con total naturalidad, pero, ahora que su pronóstico no es bueno, lo evita al notar la pena en los demás. Su máximo apoyo diario es su pareja y se siente muy agradecida por ello, aunque no le gusta pedirle ayuda porque “bastante hace ya por mí y a veces me siento una carga”. Por otro lado, su madre es con quien más ha comentado su estado de ánimo, ya que se siente más comprendida al haber pasado por la incertidumbre de un cáncer de mama.

MA es atea, y siempre ha sido muy racional. A pesar de ello, “algo me hace creer, siempre pienso que es mi abuela mandándome fuerza desde el cielo”. Estudió administración de empresas en Barcelona al terminar Bachillerato, es administrativa en una empresa familiar, pero actualmente está de baja. Le gustan las series y leer, que la mantienen entretenida ahora que tiene tanto tiempo libre. Además, una vez cada dos semanas intenta salir con su pareja y su hija a la montaña, “es un momento de abstracción que me da energía para seguir adelante”.

En todo momento ha querido conocer su estado de salud y los resultados de las pruebas realizadas. El concepto “cuidados paliativos” todavía le genera ansiedad al asociarlo inconscientemente a “una muerte inminente” y con ello abandonar a su hija. Evita hablar de la muerte, al asegurar no sentirse todavía preparada para ello (se encuentra en fase de aceptación). No tiene redactado un testamento vital ni voluntades anticipadas.

A continuación, se muestra en tablas (Tablas 1-14) la organización de datos según las catorce necesidades.

Organización de los datos según el modelo de Virginia Henderson

Tabla 1. Necesidad de respirar normalmente.

1. <u>RESPIRAR NORMALMENTE</u>
Manifestaciones de independencia: Con carácter habitual presenta una respiración eupneica, sin ruidos aparentes ni esfuerzos. Desde que fue diagnosticada, es exfumadora.
Manifestaciones de dependencia: No se observan.
Datos que deben considerarse: No precisa oxigenoterapia de manera continua; sin embargo, de forma puntual "me fatigo, y al mirarme la saturación veo que tengo 88-89%, en ese momento me pongo un rato las gafas nasales". Ha sido fumadora durante 15 años, 6 cigarrillos diarios aproximadamente.

Tabla 2. Necesidad de comer y beber adecuadamente.

2. <u>COMER Y BEBER ADECUADAMENTE</u>
Manifestaciones de independencia: Realiza 5 comidas al día. Como tiene tiempo y le gusta, intenta hacer las comidas lo más caseras y saludables posibles. La ingesta hídrica es de litro y medio diario aproximadamente.
Manifestaciones de dependencia: No se observan.
Datos que deben considerarse: Toma una dieta basal, sin lactosa (por intolerancia). No presenta problemas de deglución ni masticación. No le gustan las espinacas ni el brócoli, y si tiene que comer carne prefiere que sea pollo o pavo. Le encantan los purés, pero apenas come porque a su pareja y su hija no les gustan las texturas trituradas. Suele comer sola de lunes a viernes, el resto de las comidas las hace acompañada. Actualmente sufre riesgo de desnutrición (IMC 17,2) como consecuencia de la enfermedad y la falta de apetito; además manifiesta haber perdido 20kg desde su diagnóstico.

Tabla 3. Necesidad de eliminar por todas las vías corporales.

3. <u>ELIMINAR POR TODAS LAS VÍAS CORPORALES</u>
Manifestaciones de independencia: Realiza 5-7 micciones diarias. Tampoco ha tenido nunca problemas para defecar (patrón habitual: 1 deposición diaria, formada, de olor característico y no dolorosa).
Manifestaciones de dependencia: No se observan.
Datos que deben considerarse: Es continente tanto urinaria como fecal. Su patrón fecal se vio afectado cuando le incrementaron la dosis de oxicodona hace mes y medio. Ha tenido mayor dificultad tras la noticia de los cuidados paliativos (hasta tres días sin defecar, heces más duras). Su ciclo menstrual también se ha visto alterado por su disminución de peso, cursando con oligomenorrea e hipomenorrea.

Tabla 4. Necesidad de moverse y mantener posturas adecuadas.

4. <u>MOVERSE Y MANTENER POSTURAS ADECUADAS</u>
Manifestaciones de independencia: Es deportista y el ejercicio físico lo adapta a su capacidad, antes iba al gimnasio, pero ahora sale a caminar una hora diaria (siempre que se lo permiten el dolor, la fatiga y los ingresos hospitalarios).
Manifestaciones de dependencia: No se observan.
Datos que deben considerarse: Es ambulante. No precisa dispositivos de ayuda. Es diestra. No puede coger pesos ni hacer esfuerzos con el brazo afectado, por lo que a veces necesita ayuda para la compra o mover cajas de ropa en casa.

Tabla 5. Necesidad de dormir y descansar.

5. <u>DORMIR Y DESCANSAR</u>
Manifestaciones de independencia: Nunca ha tenido problemas para conciliar el sueño ni despertares por la noche. Su patrón habitual era de 7-8 horas diarias de sueño reparador.
Manifestaciones de dependencia: Desde que recibió la noticia apenas duerme 4h (despertándose varias veces por la noche y cansada por la mañana). Dice no tener ningún ritual antes de irse a la cama.
Datos que deben considerarse: "Desde que nació mi hija tengo el sueño más ligero, será el instinto maternal supongo". Desde que recibió la noticia precisa un Lormetazepam antes de acostarse que le pautaron ese mismo día para ayudarla.

Tabla 6. Necesidad de escoger la ropa adecuada, vestirse y desvestirse.

6. <u>ESCOGER LA ROPA ADECUADA, VESTIRSE Y DESVESTIRSE</u>
Manifestaciones de independencia: En la entrevista se muestra aseada y arreglada.
Manifestaciones de dependencia: No se observan.
Datos que deben considerarse: Es autónoma para ello.

Tabla 7. Necesidad de mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales adecuando la ropa y modificando el ambiente.

7. <u>MANTENER LA TEMPERATURA CORPORAL DENTRO DE LOS LÍMITES NORMALES ADECUANDO LA ROPA Y MODIFICANDO EL AMBIENTE</u>
Manifestaciones de independencia: No se observan.
Manifestaciones de dependencia: No se observan.
Datos que deben considerarse: Es autónoma para ello.

Tabla 8. Necesidad de mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.

8. <u>MANTENER LA HIGIENE CORPORAL Y LA INTEGRIDAD DE LA PIEL</u>
Manifestaciones de independencia: Realiza una ducha diaria.
Manifestaciones de dependencia: No se observan.
Datos que deben considerarse: Es autónoma para ello.

Tabla 9. Necesidad de evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas.

9. <u>EVITAR PELIGROS AMBIENTALES Y EVITAR LESIONAR A OTRAS PERSONAS</u>
Manifestaciones de independencia: No consume medicación no pauta, alcohol ni otras drogas. Conoce su medicación prescrita y dice tomarla rigurosamente. Actualmente acude a sesiones de psicoterapia que le permiten expresar su cansancio y desahogarse "sin hacer sufrir a nadie de mi casa".
Manifestaciones de dependencia: No se observan.
Datos que deben considerarse: Cree que la medicación cuyo objetivo es la analgesia, empieza a ser insuficiente. El dolor le impide en ocasiones jugar con su hija o realizar actividades con su pareja (incluidas relaciones sexuales); lo cual le produce sentimientos de culpa y desánimo que cada vez se repiten con mayor frecuencia. Desde hace seis meses toma Paroxetina 20 mg. No presenta deficiencias sensoriales (vista, oído...) ni caídas previas.

Tabla 10. Necesidad de comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.

10.COMUNICARSE CON LOS DEMÁS EXPRESANDO EMOCIONES, NECESIDADES, TEMORES U OPINIONES
Manifestaciones de independencia: Desde que comenzó su enfermedad ha hablado sobre ella con total naturalidad. Su máximo apoyo diario es su pareja y se siente muy agradecida por ello.
Manifestaciones de dependencia: Ahora que su pronóstico no es bueno, evita hablar sobre ello al notar la pena en los demás.
Datos que deben considerarse: No le gusta pedirle ayuda a su pareja porque "bastante hace ya por mí y a veces me siento una carga". Su madre es con quien más ha comentado su estado de ánimo, ya que se siente más comprendida por el momento en el que ella pasó un cáncer de mama.

Tabla 11. Necesidad de vivir de acuerdo con sus propios valores y creencias.

11.VIVIR DE ACUERDO CON SUS PROPIOS VALORES Y CREENCIAS
Manifestaciones de independencia: "Algo me hace creer, siempre pienso que es mi abuela mandándome fuerza desde el cielo". Es atea, y siempre ha sido muy racional.
Manifestaciones de dependencia: No se observan.
Datos que deben considerarse: No se observan.

Tabla 12. Necesidad de ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.

12.OCUPARSE EN ALGO DE TAL FORMA QUE SU LABOR TENGA UN SENTIDO DE REALIZACIÓN PERSONAL
Manifestaciones de independencia: Vive con su pareja e hija de ocho años.
Manifestaciones de dependencia: No se observan.

Datos que deben considerarse: Es administrativa en una empresa familiar, pero actualmente está de baja.

Tabla 13. Necesidad de participar en actividades recreativas.

13. PARTICIPAR EN ACTIVIDADES RECREATIVAS
Manifestaciones de independencia: Le gustan las series y leer, que la mantienen entretenida ahora que tiene tanto tiempo libre. Además, una vez cada dos semanas intenta salir con su pareja y su hija a la montaña, "es un momento de abstracción que me da fuerzas para seguir adelante".
Manifestaciones de dependencia: No se observan.
Datos que deben considerarse: No se observan.

Tabla 14. Necesidad de aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos sanitarios disponibles.

14. APRENDER, DESCUBRIR O SATISFACER LA CURIOSIDAD QUE CONDUCE A UN DESARROLLO NORMAL Y A USAR LOS RECURSOS SANITARIOS DISPONIBLES
Manifestaciones de independencia: En todo momento ha querido conocer su estado de salud y los resultados de las pruebas realizadas. Estudió administración de empresas en Barcelona al terminar Bachillerato.
Manifestaciones de dependencia: El concepto "cuidados paliativos" todavía le genera ansiedad al asociarlo inconscientemente a "una muerte inminente" y con ello abandonar a su hija. Evita hablar de la muerte, al asegurar no sentirse todavía preparada para ello (se encuentra en fase de aceptación).
Datos que deben considerarse: No tiene redactado un testamento vital ni voluntades anticipadas.

Análisis e interpretación de los datos

MA es una mujer de 36 años, que desde hace dos años y medio padece un Sarcoma de Ewing, que ha metastatizado. Consecuencia de ello, ha sufrido cambios en el desarrollo de su vida previa, alterándose así algunas de sus necesidades básicas.

El dolor, la fatiga y el insomnio condicionan especialmente su día a día; tanto a nivel físico como psicológico, no permitiéndole realizar el ejercicio que le gustaría o poder disfrutar de su hija en algunos momentos. Se tratará de limitar todos ellos, sabiendo que no pueden eliminarse por ser consecuencia de la enfermedad.

Otro de los principales problemas derivados de su enfermedad ha sido la pérdida de peso (unos 20kg), llegando a un IMC de 17,2, encontrándose fuera del rango considerado como normopeso.

La información recibida hace un mes, sobre el pronóstico de su enfermedad, también ha supuesto cambios en ella, por ejemplo, en el descanso. Por otro lado, presenta variaciones en su patrón intestinal (promovidas en parte por los efectos secundarios de la medicación: oxicodona).

Es autónoma para todas las ABVDs, lo que le permite llevar una vida independiente y más libre, aunque puntualmente necesita ayuda para ciertas labores.

Últimamente, su ánimo es bajo por la incertidumbre de la enfermedad y preocupación por la muerte. Tendremos que incidir en la adaptación y afrontamiento de esta difícil etapa, favoreciendo el mayor bienestar posible a nivel físico y mental.

Formulación de problemas

Problemas de colaboración (PC) / Complicaciones potenciales (CP)

- *PC. Dolor secundario a Sarcoma de Ewing (Tabla 15).*
- *PC. Fatiga secundaria a metástasis pulmonar (Tabla 16).*
- *PC. Bajo peso secundario a Sarcoma de Ewing (Tabla 17).*
- *PC. Insomnio secundario a preocupación y dolor (Tabla 18).*
- *CP. Estreñimiento secundario a medicación pautada e ingestas insuficientes (Tabla 19).*

Diagnósticos enfermeros (12)

- **Diagnósticos de independencia**

1. *Dx E: 00069. Afrontamiento ineficaz r/c falta de exposición y percepción de control inadecuada m/p "evita hablar de la muerte, al asegurar no sentirse todavía preparada para ello" (conocimientos) (Tabla 20).*
2. *Dx E: 00126. Conocimientos deficientes r/c falta de exposición m/p declaraciones incorrectas sobre los cuidados paliativos (conocimientos) (Tabla 21).*
3. *Dx E: 000147. Ansiedad ante la muerte r/c falta de exposición, miedo e incertidumbre m/p expresa preocupación por el impacto de la propia muerte sobre personas significativas para ella como su hija (conocimientos) (Tabla 22).*

Planificación de los cuidados

El desarrollo de la planificación, tanto de los problemas de colaboración y complicaciones potenciales como los diagnósticos de enfermería, está basado en la herramienta online "NNN Consult" (12).

Problemas de colaboración (PC) / Complicaciones potenciales (CP)

Tabla 15. Problema de colaboración: dolor.

<i>PC. Dolor secundario a Sarcoma de Ewing.</i>	
Objetivos.	Instaurar medidas preventivas para evitar el dolor.
	Instaurar medidas para detectar prontamente los signos y síntomas indicadores de dolor.
Intervenciones.	<ul style="list-style-type: none">❖ Comprobar la pauta de tratamiento con MA y asegurarse que la toma correctamente (13).❖ Comentar con la paciente sus estrategias no farmacológicas para aliviar el dolor (10).❖ Ofrecerle alternativas para evitar el dolor en los momentos de ocio para que no prescinda de ellos. Por ejemplo: pintar con su hija o juegos de mesa que le requieran menor esfuerzo físico.❖ Indicar que camine tras tomar la analgesia pautaada.❖ Recomendar a la paciente que comente con su oncólogo de referencia la tolerancia a los analgésicos que toma actualmente para una posible modificación de la pauta o vía de administración (13).❖ Aconsejar el registro del dolor diario mediante la escala EVA, especificando el tipo de dolor y localización para ayudar al oncólogo a encontrar un tratamiento acorde a él.❖ Vigilar la aparición de efectos secundarios a la medicación que toma, como el estreñimiento (13).

Tabla 16. Problema de colaboración: fatiga.

PC. Fatiga secundaria a metástasis pulmonar.	
Objetivos.	Instaurar medidas preventivas para evitar la fatiga.
	Instaurar medidas para detectar prontamente los signos y síntomas indicadores de fatiga.
Intervenciones.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Determinar las actividades con las que aparece la fatiga y el grado de esta con cada una. ❖ Consultar qué estrategias lleva a cabo para revertir la fatiga: finalizar la actividad que está realizando, colocarse las gafas nasales de oxígeno. ❖ Educar a MA sobre que el origen de su fatiga es el propio Sarcoma de Ewing. ❖ Informar a la paciente de que es una condición inevitable que se puede limitar, pero no eliminar. ❖ Realizar una lista organizada en orden de prioridad de las actividades a realizar cada día, de forma que las menos importantes puedan ser prescindibles si aparece la fatiga. ❖ Ofrecer alternativas de juego con su hija o distintas formas de relación sexual que le supongan menor esfuerzo. ❖ Recomendar que salga a pasear en los momentos del día que se sienta más descansada. ❖ Sugerir la realización de yoga o Tai chi para el equilibrio cuerpo-mente, y así trabajar las respiraciones y emociones ya que le gusta el ejercicio físico (14). ❖ Mostrar apoyo emocional a la paciente, facilitando la expresión del significado de la fatiga en su día a día: tareas, ocio... (15). ❖ Evaluar la fatiga tras mes y medio con la escala ESAS.

Tabla 17. Problema de colaboración: bajo peso.

PC. Bajo peso secundario a Sarcoma de Ewing.	
Objetivos.	Instaurar medidas preventivas para evitar el bajo peso.
	Instaurar medidas para detectar prontamente los signos y síntomas indicadores de bajo peso.
Intervenciones.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Enseñar a la paciente a planificar las comidas. Por ejemplo, comer los purés que tanto le gustan en las comidas de entre semana para no prescindir de ellos. ❖ Crear un ambiente agradable y relajado: cuando come sola, poner una serie que le guste para evadirse de pensar en su proceso. ❖ Servir las comidas de forma atractiva para que le resulten más apetecibles, realizarlo junto a su hija para que lo asocie a un momento agradable. ❖ Comentar con su oncólogo la tendencia de pérdida de peso por si decide pautar algún suplemento, por ejemplo, un batido proteico. <p>5240 Asesoramiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Demostrar a MA empatía, calidez y sinceridad. ❖ Facilitar la expresión de sentimientos que le produce su proceso sobre la comida. ❖ Ayudar a la paciente a que enumere lo que debe hacer o no en los momentos de la comida: evitar conversaciones incómodas relacionadas con su enfermedad, el cansancio, dolor... que le generan sentimientos negativos, y con ello, falta de apetito. ❖ Ayudar a la paciente a que identifique sus puntos fuertes: le gusta cocinar saludable, comer con su familia, conoce lo que le gusta...

Tabla 18. Problema de colaboración: insomnio.

PC. Insomnio secundario a preocupación y dolor.	
Objetivos.	Instaurar medidas preventivas para evitar el insomnio.
	Instaurar medidas para detectar prontamente los signos y síntomas indicadores de insomnio.
Intervenciones.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Determinar el patrón de sueño-vigilia de la paciente. ❖ Explicar la importancia de un sueño adecuado y reparador para un mejor afrontamiento durante el día. ❖ Ajustar el ambiente: disminuyendo los niveles de luz y ruido. ❖ Evitar comidas copiosas o beber abundante líquido que le dificulten inducir al sueño o le produzcan despertares. ❖ Realizar actividades que la relajen y le gusten como leer o estar tumbada con su hija antes de acostarse. ❖ Evitar pensar en asuntos que le inquietan: cuidados paliativos, muerte, sufrimiento... ❖ Limitar las siestas durante el día para tratar de concentrar las horas de sueño por la noche. Si esto no fuese posible, favorecer el sueño diurno que le permita estar descansada. ❖ Observar y registrar las horas de sueño para comprobar que las actividades realizadas están teniendo resultado. ❖ Comprobar que toma adecuadamente el Lormetazepam (antes de acostarse).

Tabla 19. Complicación potencial: estreñimiento.

CP. Estreñimiento secundario a medicación pautada e ingestas insuficientes.	
Objetivos.	Instaurar medidas preventivas para evitar el estreñimiento.
	Instaurar medidas para detectar prontamente los signos y síntomas indicadores de estreñimiento.
Intervenciones.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Explicar a la paciente la relación entre la dificultad que está teniendo para defecar y el estrés del último mes, sumado a los efectos secundarios de algunos fármacos que toma como la oxicodona o el lormetazepam. ❖ Instruir a MA para que aumente la fibra en su dieta hasta unos 25-30 gramos. ❖ Fomentar el aumento de líquidos, de litro y medio a dos litros diarios. ❖ Recomendar ir al baño tras las comidas para ayudarse del reflejo gastrocólico. ❖ Comentar a la paciente los signos y síntomas del estreñimiento para que pueda identificarlos ella misma: descenso en el número de deposiciones (heces escasas, formadas, secas y duras), dolor o distensión abdominal, sensación de plenitud o evacuación incompleta. ❖ Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento o impactación fecal. ❖ Si las medidas tomadas no son suficientes, y se sospecha de estreñimiento o impactación fecal consultar con su oncólogo para pautar un posible laxante, o extraer el fecaloma manualmente.

Tabla 20. Diagnóstico enfermero de independencia: afrontamiento ineficaz.

Dx E: 00069. Afrontamiento ineficaz r/c falta de exposición y percepción de control inadecuada m/p "evita hablar de la muerte, al asegurar no sentirse todavía preparada para ello" (conocimientos).	
Objetivos.	<u>Principal.</u> MA manifestará la aceptación de su propia muerte en los próximos dos meses.
	<u>Secundarios.</u> <ul style="list-style-type: none"> • La paciente comentará sus sentimientos acerca de la muerte en el próximo mes. • La paciente expresará sus voluntades sobre su fallecimiento en las próximas cinco semanas.
NOC.	1300 Aceptación: estado de salud: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 130008 Reconoce la realidad de la situación de salud (Escala 13: [2] raramente demostrado). ▪ 130010 Afrontamiento de la situación de salud (Escala 13: [2] raramente demostrado). ▪ 130021 Expresa la paz interior (Escala 13: [1] nunca demostrado).

Tabla 20. Diagnóstico enfermero de independencia: afrontamiento ineficaz.

NIC.	<p>5250 Apoyo en la toma de decisiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Determinar si hay diferencias entre el punto de vista de la paciente y de los profesionales sanitarios en relación a la evolución de su sarcoma. ❖ Informar a la paciente sobre las distintas alternativas para asegurar la mejor posición para su hija una vez ella no esté presente: herencia, posible matrimonio con su pareja, testamento vital o voluntades anticipadas. ❖ Cooperar con MA para identificar las ventajas e inconvenientes de cada opción, siempre de forma objetiva y valorando la mejor opción en su caso. ❖ Permitir a la paciente la realización de preguntas que le surjan. ❖ Ayudar a la paciente a comunicar las decisiones sobre sus voluntades a su entorno; dando opción de realizarlo ella sola o con nuestra presencia. ❖ Servir de enlace entre la paciente y otros profesionales, por ejemplo, la trabajadora social para consultar información más concreta.
-------------	--

Tabla 21. Diagnóstico enfermero de independencia: conocimientos deficientes.

Dx E: 00126. Conocimientos deficientes r/c información inadecuada m/p declaraciones incorrectas sobre los cuidados paliativos (conocimientos)(16).	
Objetivos.	<u>Principal.</u> MA conocerá el concepto de los cuidados paliativos en el próximo mes.
	<u>Secundarios.</u> <ul style="list-style-type: none"> • La paciente verbalizará los objetivos de los cuidados paliativos dentro de tres semanas. • La paciente manifestará la relación de los cuidados paliativos con su proceso en las próximas cuatro semanas.
NOC.	1813 Conocimiento: régimen terapéutico: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 181301 Beneficios del tratamiento (Escala 20: [2] conocimiento escaso). ▪ 181304 Efectos esperados del tratamiento (Escala 20: [2] conocimiento escaso). ▪ 181315 Técnicas de autocontrol (Escala 20: [2] conocimiento escaso).
NIC.	5618 Enseñanza: procedimiento/tratamiento: <ul style="list-style-type: none"> ❖ Reforzar la confianza de la paciente en el equipo multidisciplinar que la trata. ❖ Ajustar el contenido a las emociones de la paciente en el momento de la consulta. ❖ Explicar el propósito de los cuidados paliativos. ❖ Dar tiempo a MA para que exponga sus inquietudes o haga las preguntas que le surjan. ❖ Responder a dichas preguntas de forma clara, pero con sutileza. ❖ Corregir expectativas poco realistas como la sensación de "una muerte inminente" o sufrimiento.

Tabla 22. Diagnóstico enfermero de independencia: ansiedad ante la muerte.

Dx E: 000147. Ansiedad ante la muerte r/c falta de exposición, miedo e incertidumbre m/p expresa preocupación por el impacto de la propia muerte sobre personas significativas para ella como su hija (conocimientos).	
Objetivos.	<u>Principal.</u> MA reducirá sus niveles de ansiedad ante la proximidad de la muerte en los próximos dos meses y medio.
	<u>Secundarios.</u> <ul style="list-style-type: none"> • La paciente verbalizará la aceptación de su muerte en los próximos dos meses. • La paciente manifestará menor miedo a la muerte en el próximo mes y medio.
NOC.	1300 Aceptación: estado de salud: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 130002: Renuncia al concepto previo de salud personal (Escala 13: [2] raramente demostrado). ▪ 130008: Reconoce la realidad de la situación de salud (Escala 13: [3] a veces demostrado). ▪ 130020: Expresa autoestima positiva (Escala 13: [2] raramente demostrado).
	1307 Muerte digna: <ul style="list-style-type: none"> ▪ 130701: Pone los asuntos en orden (Escala 13: [1] nunca demostrado). ▪ 130711: Comparte sentimientos sobre la muerte (Escala 13: [2] raramente demostrado). ▪ 130725: Expresa preparación para morir (Escala 13: [2] raramente demostrado).

Tabla 22. Diagnóstico enfermero de independencia: ansiedad ante la muerte.

NOC.	<p>1310 Resolución de la culpa:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 131003: Controla la intensidad de los sentimientos (Escala 13: [2] raramente demostrado). ▪ 131007: Identifica la culpa como una reacción común (Escala 13: [1] Nunca demostrado). ▪ 131010: Comparte sentimientos de culpa con personas significativas (Escala 13: [2] raramente demostrado). ▪ 131015 Utiliza estrategias de afrontamiento eficaces (Escala 13: [3] a veces demostrado).
NIC.	<p>5270: Apoyo emocional:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Proporcionar apoyo durante las distintas fases del duelo; actualmente la negación-ira. ❖ Animar a la paciente a que exprese sus sentimientos (culpa, ansiedad o tristeza), advirtiéndole las consecuencias de no abordarlos. ❖ Comentar con la paciente su experiencia emocional: "¿qué le ayudaría a darle paz respecto a su hija y su pareja?". ❖ Realizar afirmaciones empáticas o de apoyo; "escucha activa". ❖ Favorecer la conversación o el llanto como medio de disminuir la respuesta emocional.
	<p>5300: Facilitar la expresión del sentimiento de culpa:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Ayudarle a entender a MA que la culpa es una reacción común ante este mal pronóstico. ❖ Recomendar a la paciente la búsqueda de información en APSATUR, donde encontrará personas en situaciones similares y apoyo mutuo. ❖ Reforzar la asistencia a la atención psicológica que está recibiendo (17). ❖ Enseñar a la paciente técnicas de bloqueo de pensamiento, como la relajación muscular, respiraciones profundas o mindfulness para los momentos en los que se sienta superada por la situación (17).

Evaluación y observaciones

Tras la valoración inicial, MA acudió tres miércoles consecutivos a la consulta hasta que se proporcionó la siguiente cita para un mes.

En la primera semana, se abordaron los tres problemas físicos que más dificultaban la vida diaria de la paciente: el dolor, la fatiga y el insomnio. La paciente se comprometió a registrar los patrones de estos e introducir las propuestas para lidiarlos en su día a día.

En la segunda cita, la paciente trajo una libreta con dichos registros, de las que se pudo concluir que el máximo dolor lo presentaba antes de la cena, coincidiendo con los momentos de estar junto a su hija (ayudarla a ducharse, preparar lo del día siguiente: mochila, almuerzo), jugar... Reconoció que los juegos de mesa no le resultaban tan atractivos a su hija y terminaban jugando a fútbol con una pelota de trapo (dijo aceptar el esfuerzo que le suponía, prefiriendo el momento agradable). Por otro lado, me pidió no ser ella quien contacte con el oncólogo para valorar el cambio de tratamiento ya que las citas en dicho mes tenían demora y no obtendría respuesta antes de nuestra siguiente cita. Comentamos que era mejor que fuese ella quien explique sus síntomas para ser más precisos, así que al día siguiente nos comunicamos con el médico y forzó una cita para poder atenderla. Respecto al sueño, refirió ligera mejora durante la noche con las actividades propuestas; pendientes de aliviar el dolor y el abordaje de los diagnósticos de independencia. Tras reevaluar lo anterior, se comentaron las medidas de prevención del estreñimiento y se explicaron el origen del bajo peso y las recomendaciones citadas en el plan de cuidados. La paciente rechazó los suplementos por el momento.

En la tercera sesión, tras dos semanas acudiendo a psicoterapia, se procedió a abordar los diferentes diagnósticos de enfermería en conjunto: ofreciendo información verídica sobre los cuidados paliativos y nombrando la muerte de forma puntual mediante preguntas reflexivas. Se otorgó la siguiente cita para el mes siguiente.

En el último encuentro se observó un aspecto menos cansado de la paciente, refiriendo dormir seis horas, todavía interrumpidas, pero levantándose más descansada. El dolor había disminuido con la introducción de parches transdérmicos de Fentanilo de 25 mg (18). Manifestó haber contactado con la Asociación APSATUR, que le ayudó a sentirse de nuevo integrada y reducir sus sentimientos de culpa por “abandonar” a su familia. A pesar de ello, todavía no ha planificado sus voluntades o preferencias para la llegada de su muerte al sentirse indecisa y “extraña”. Para observar la evolución, se reevaluaron los NOC (Tabla 23). Se citó de nuevo para dentro de un mes.

Tabla 23. Reevaluación de los NOC.

NOC		VALORACIÓN INICIAL	REEVALUACIÓN
1300. Aceptación: Estado de salud Escala 20	<i>130008 Reconoce la realidad de la situación de salud.</i>	[2] raramente demostrado.	[5] siempre demostrado.
	<i>130010 Afrontamiento de la situación de salud.</i>	[2] raramente demostrado.	[4] frecuentemente demostrado.
	<i>130021 Expresa la paz interior.</i>	[1] nunca demostrado.	[3] a veces demostrado.

Tabla 23. Reevaluación de los NOC.

<u>1813.</u> Conocimiento: Procedimiento/ tratamiento Escala 20	181301 Beneficios del tratamiento.	[2] conocimiento escaso.	[3] conocimiento moderado.
	181304 Efectos esperados del tratamiento.	[2] conocimiento escaso.	[5] conocimiento extenso.
	181315 Técnicas de autocontrol.	[2] conocimiento escaso.	[3] conocimiento moderado.
<u>1300.</u> Aceptación: Estado de salud Escala 20	130002: Renuncia al concepto previo de salud personal.	[2] raramente demostrado.	[3] a veces demostrado.
	130008: Reconoce la realidad de la situación de salud.	[3] a veces demostrado.	[4] frecuentemente demostrado.
	130020: Expresa autoestima positiva.	[2] raramente demostrado.	[2] raramente demostrado.

Conclusiones

Los principales problemas detectados fueron de colaboración como consecuencia del Sarcoma de Ewing.

La mayor parte de las intervenciones planteadas estuvieron orientadas a limitar signos y síntomas como el dolor, la fatiga o el bajo peso, derivados de la propia enfermedad.

Tras la aplicación de las actividades propuestas, la paciente manifestó presentar menor ansiedad por su propia muerte, sentirse más descansada y con mayor autocontrol de sus síntomas.

Este plan de cuidados se suma a la bibliografía ya existente sobre los cuidados al paciente con SE, aumentando la evidencia previa.

Como limitación del trabajo se encontró que la paciente no fuese real ya que, a pesar de intentar ajustarse a la realidad, no se puede evaluar correctamente la verdadera evolución de la paciente.

Bibliografía

1. APSATUR Aragón. Asociación de pacientes con sarcomas y otros tumores raros. [Internet]. [consultado 1 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.apsaturaragon.org/>
2. Jiménez Soto D. Sarcoma de Ewing en Pelvis Pediátrica. Rev Cienc y Salud Integr Conoc [Internet] 2022 [consultado 1 de febrero de 2024]; 6 (1): 25-39. Disponible en: <https://revistacienciaysalud.ac.cr/ojs/index.php/cienciaysalud/article/view/359/494>
3. Borrego Paredes E, Prada Chamorro E, Chacón Cartaya S, Santos Rodas A, Gallo Ayala JM, Hernández Beneit JM. Sarcoma de Ewing, análisis de supervivencia a los 6 años con terapia multidisciplinar. Rev Esp Cir Ortop Traumatol [Internet] 2019 [consultado 1 de febrero de 2024]; 63 (2): 86-94. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-cirugia-ortopedica-traumatologia-129-resumen-sarcoma-ewing-analisis-supervivencia-los-S188844151830170X>
4. Alvarado Alvarado AL, Hernández Mogollón RA, Bustamante Gil CA, Rodríguez Herrera R. Caso clínico de enfermería: Implementación del modelo del logro de las metas a sujeto con diagnóstico de Sarcoma de Ewing [Internet] 2020 [consultado 15 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/719/71965090011/>
5. Instituto Nacional del Cáncer. Tratamiento del sarcoma de Ewing y los sarcomas indiferenciados de células redondas pequeñas de hueso y tejido blando – Versión para profesionales de salud [Internet] 2020 [revisado 19 de enero de 2024; consultado 15 de febrero de 2024]. Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/hueso/pro/tratamiento-ewing-pdq#_43
6. Eaton BR, Claude L, Indelicato DJ, Vatner R, Yeh B, Schwarz R, et al. Ewing sarcoma. Pediatr Blood Cancer [Internet] 2021 [citado 3 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/pbc.28888>

- 2024]; 68 (S2): e28355. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pbc.28355>
7. Dragovetzky AF, Bagnara E, Nastrid M. Localización infrecuente de un sarcoma de Ewing en pediatría. Arch Argent Pediatr [Internet] 2019; 117 (3): 206-207. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752019000300032
 8. Moreno Reina C, Bueno Gómez M, Gutiérrez Carrasco JI, Caro Domínguez P. Diagnóstico inicial del osteosarcoma y sarcoma de Ewing en la edad pediátrica. Radiologia [Internet] 2023 [consultado 20 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0033833823001698>
 9. Garanto Palacín EM, Bescós Silano G, Ciudad Sopena L, Torres Álvarez M, Morales Collada M, Arrazola Ciudad B. El papel de enfermería en los cuidados paliativos [Internet] 2024 [citado 25 de febrero de 2024]; 5 (2). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9361594>
 10. Chaverri Alamán C, Almajano Navarro MV, Aparicio Juez S, Calvo Gascón AM, Clares Puncel MT, Gión Jorcano G, et al. Plan de cuidados de enfermería en pacientes que precisan cuidados paliativos [Internet] 2022 [consultado 25 de febrero 2024];85. Disponible en: <https://www.aragon.es/-/estrategia-de-cuidados-paliativos>
 11. Luis Rodrigo MT, Fernández Ferrín C Navarro Gómez MV. De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 3ª ed. Elsevier Masson; 2005.
 12. Elsevier. NNNConsult [Internet]. [citado 3 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>
 13. Guía de práctica clínica sobre atención paliativa al adulto en situación paliativa de últimos días [Internet]. Ministerio de Sanidad. Agencia Gallega para la Gestión del Conocimiento en Salud (ACIS); 2021. Disponible en: :

https://portal.guiasalud.es/wpcontent/uploads/2021/09/gpc_612_atencion_paliativa_avaliat_compl.pdf

14. Instituto Nacional del Cancer. Fatiga - Versión para profesionales de salud [Internet]. 2023 [revisado 22 de septiembre de 2023; consultado 20 de marzo de 2024]. Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/fatiga/fatiga-pro-pdq#_83
15. Ream E, Richardson A, Alexander-Dann C. Supportive intervention for fatigue in patients undergoing chemotherapy: a randomized controlled trial. JPSM [Internet] 2006 [consultado 25 de marzo de 2024]; 31 (2): 148-161. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16488348/>
16. Almajano Navarro V, Marco Arnao I, Morales Rozas AB, Sieso Sevil AI, González Asenjo H CMC et al. Diagnósticos enfermeros en Salud Mental. Identificación, desarrollo y aplicación. 2014;2ª Edición:1-465.
17. Muñoz Alga MJ, Bernal García P. Abordaje de la ansiedad en pacientes diagnosticados de cáncer. Psicooncología [Internet] 2016 [consultado 30 de marzo de 2024]; 13 (2-3): 227-248. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/54434>
18. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios [Internet]. [consultado 8 de marzo de 2024]. Disponible en: <https://www.aemps.gob.es/>
19. Puiggròs C, Lecha M, Rodríguez T, Pérez-Portabella C, Planas M. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. Nutr Hosp [Internet] 2009 [consultado 8 de marzo 2024]; 24 (2): 156-160. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112009000200008&lng=es
20. Carvajal Valcárcel A, Martínez García M, Centeno Cortés C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado.

Med Paliat [Internet] 2013 [consultado 8 de marzo 2024]; 24 (2): 143-149.
Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-pdf-S1134248X13000529>

Anexos

1. Anexo I. Tabla de medicación de la paciente (18).

Tabla 24. Medicación activa de la paciente.

PRINCIPIO ACTIVO	DOSIS / VÍA ADMINIST RACIÓN	INDICACIONES	EFFECTOS ADVERSOS MÁS FRECUENTES
OMEPRAZOL	20 mg c/24h ORAL	En desayuno. Para prevención de úlceras gástricas. (Cápsula)	Cefalea, dolor abdominal, diarrea, estreñimiento, náuseas, vómitos.
DEXKETO- PROFENO	25 mg c/8h ORAL	En desayuno, comida y cena. Para el dolor músculo-esquelético leve y moderado. (Comprimido)	Náuseas, vómitos, dolor abdominal, diarrea, dispepsia.
GABAPENTINA	300 mg c/8h ORAL	En desayuno, comida y cena. Para tratamiento del dolor neuropático. (Cápsula)	Somnolencia, mareos, ataxia, fatiga, fiebre, infección viral, anorexia, disnea.
OXICODONA	20 mg c/12h ORAL	En desayuno y cena. Analgesia opioide. (Cápsula)	Estreñimiento, mareo, cefalea, somnolencia prurito, pérdida de apetito, cansancio...
LORMETAZEPAM	1mg c/24h ORAL	Antes de acostarse. Si precisa para tratar el insomnio o inducir al sueño. (Comprimido)	Cefalea, mareo, somnolencia, trastornos del habla o del gusto, taquicardia, náuseas, vómitos, estreñimiento...
PAROXETINA	20 mg c/24h ORAL	En cena. Comprimido)	Mareos, cambios en la libido, disminución del apetito, insomnio o somnolencia, diarrea o estreñimiento, cefalea.

2. **Anexo II. Valoración del estado funcional del paciente con cáncer: Escala de Karnofsky (19).**

Tabla 25. Valoración inicial de la situación clínica y funcional de la paciente.

ESCALA DE KARNOFSKY	
Puntuación	Situación clínica y funcional
100	Normal, sin quejas ni evidencias de enfermedad.
90	Capaz de llevar a cabo actividad normal, pero con signos o síntomas leves.
80	Actividad normal con esfuerzo, algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.
50	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.
40	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.
30	Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.
20	Muy gravemente enfermo, necesita tratamiento activo.
10	Moribundo irreversible.
0	Muerto.

3. **Anexo III. Valoración de síntomas del paciente con cáncer: Escala Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (20).**

Tabla 26. Valoración inicial de la escala ESAS.

ESCALA ESAS											
DOLOR	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
CANSANCIO	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
SOMNOLENCIA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
NÁUSEAS	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
PÉRDIDA DE APETITO	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
DIFICULTAD PARA RESPIRAR	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
DESÁNIMO	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
ANSIEDAD	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
SUEÑO	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
SENSACIÓN BIENESTAR	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
FATIGA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

El número "0" corresponde a la ausencia de ítem o la mejor sensación del mismo. El número "10" hace referencia a la peor experiencia posible de cada uno.