

Trabajo de Fin de Grado
Curso 2016/17



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA

**ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL
PACIENTE TERMINAL: EL
ADOLESCENTE Y LA FAMILIA**

Autor: Guijarro Miravalles, Carlos

Tutor: Viaña Caballero, José Luis

RESUMEN

El envejecimiento progresivo que está sufriendo la población actualmente hace que el número de pacientes con enfermedades crónicas vaya en aumento, y con éste el de enfermos en situación terminal. Para hacer frente a este aspecto contamos con los cuidados paliativos, una herramienta universal que está en desarrollo para poder satisfacer a toda la población que los necesite.

La muerte es un aspecto que hoy en día se trata de evitar por el enorme impacto que produce, es por esto que, ante una situación de terminalidad, los cuidados prestados al enfermo deben incluir a su familia, y más aún cuando el enfermo es un niño. El abordaje terapéutico y la atención sanitaria del paciente y su familia debe desarrollarse desde una perspectiva holística, atendiendo tanto a las necesidades físicas como a las necesidades psicológicas. Estas últimas son fundamentales ya que, en muchas ocasiones, el alivio físico únicamente se puede conseguir contemplando los aspectos psicológicos y emocionales del enfermo.

Con la realización de este trabajo, el objetivo que se persigue es demostrar la importancia de la atención a los signos y síntomas psicológicos del paciente terminal y su familia, exponiendo habilidades para resolver estos. Además, se propondrá un diagnóstico enfermero para el enfermo terminal (concretamente un adolescente con leucemia) y otro para la familia añadiendo objetivos e intervenciones según la Taxonomía NANDA, NOC y NIC, instrumento muy utilizado por enfermería para la realización de planes de cuidados.

Palabras clave: aspectos psicológicos, paciente terminal, familia, cuidados paliativos, niño terminal.

ABSTRACT

Population is suffering a progressive aging nowadays, the number of chronic diseases is arising and so are doing dying patients. To face this situation, palliative care was created: a universal tool that is still being developed in order to fulfill anybody who needs them.

Death is currently a taboo issue and people try to avoid it because of its huge emotional impact: that's why family should be included in the planning care, even more when the patient is a child. Therapeutic approaches and health support of the patient and his family should be developed from an holistic point of view, attending both physical and psychological needs. In this latter case, psychological care is in the spotlight: in many cases, physical relief can only be mitigated considering psychological and emotional issues.

The aim of this dissertation is to demonstrate the importance of the psychological signs and symptoms of the terminal patient and his family, bringing to light the abilities to solve them. Furthermore, a nursing diagnosis related to the end-of-life patient will be proposed: specifically an adolescent suffering leukemia, taking into account his family by adding objectives and interventions based on the NANDA-NOC-NIC taxonomy, a widely used instrument by nurses to design care plans.

Keywords: psychological aspects, terminal patient, family, palliative care, terminal pediatric patient.

I. ÍNDICE

1. Introducción	1
2. Objetivos	4
3. Metodología	5
4. Desarrollo del tema	6
- Aspectos generales del enfermo terminal	6
• Fases de E. Kübler-Ross	6
• Fases de la terminalidad	7
• El sufrimiento y la agonía	7
• El duelo	8
- El paciente pediátrico terminal	9
• Percepción de la muerte y comunicación con los niños	11
• Etapas de aceptación de la enfermedad terminal en pediatría	12
• Enfermedades terminales en pediatría y la leucemia	13
• Proceso de Atención de Enfermería en el adolescente con leucemia	14
- La familia del paciente pediátrico terminal	18
• Consideraciones ante la familia del niño terminal (los padres y los hermanos).	18
• Proceso de Atención de Enfermería en la familia del niño terminal	20
5. Discusión	23
6. Conclusiones	24
7. Bibliografía	25
8. Anexos	28
- Anexo 1: Fases de E. Kübler- Ross	28
- Anexo 2: Fases de la terminalidad	29
- Anexo 3: Fases del duelo según J. Bowlby	30
- Anexo 4: Prevalencia de las enfermedades oncológicas en los niños	31
- Anexo 5: Proceso de Atención de Enfermería	32
- Anexo 6: La Escala de Sobrecarga del Cuidador o Test de Zarit	33

II. ÍNDICE DE ABREVIATURAS

- AECC: Asociación Española Contra el Cáncer.
- EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica.
- NANDA: North American Nursing Diagnosis Association (Asociación Norteamericana de Diagnósticos Enfermeros).
- NIC: Nursing Interventions Classification (Clasificación de Intervenciones de Enfermería).
- NOC: Nursing Outcomes Classification (Clasificación de Resultados de Enfermería).
- OMS: Organización Mundial de la Salud.
- RETI: Registro Español de Tumores Infantiles.
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- SEHOP: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica.
- SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.
- SNC: Sistema Nervioso Central.
- SNS: Sistema Nervioso Simpático.

1. INTRODUCCIÓN

La OMS, en 1956, define salud como “un completo estado de bienestar físico, psicológico y social, y no solo la ausencia de enfermedad” (1). Los seres humanos, con respecto a este concepto, vivimos entre dos polos opuestos. Por un lado, nos encontramos con el mayor estado de salud posible, y por el otro, el mayor estado de enfermedad o muerte, lo que hace que la salud sea entendida como un concepto dinámico, y una oscilación entre los extremos mencionados.

En este continuo salud-enfermedad en el que nos desarrollamos, las personas, en algún momento, pueden desarrollar una enfermedad, entendiendo ésta como una alteración o afección del estado de salud de una persona, que cursa con una clínica determinada y cuyo origen y evolución, al igual que las partes del cuerpo que se pueden ver afectadas, es variado y distinto dependiendo de la enfermedad a las que nos refiramos (2) . A lo largo de la práctica clínica, siempre hay que tener en cuenta que una enfermedad puede desembocar en la muerte.

La muerte debe ser considerada como un proceso natural, que llega ante una enfermedad, el envejecimiento y /o desgaste fisiológico del organismo, o bien por un accidente. Independientemente de cuál sea el motivo por el que ésta se produce, afecta a todas las personas antes o después y una única vez (3). La forma de morir, la concepción de la muerte y su afrontamiento ha variado con el paso del tiempo, de tal manera que en culturas pasadas se realizaban ritos relacionados con dioses, religión y espiritualidad, y en la actualidad, sin embargo, la razón y los conocimientos médicos controlan y dominan este proceso (4).

En muchas ocasiones las personas mueren como consecuencia de una enfermedad terminal. Según la SECPAL y la OMS, “una enfermedad terminal es aquella en la que no existe un tratamiento curativo o que retrase la evolución de la misma, y que acabará con la vida de la persona (paciente terminal) en un periodo de tiempo breve (menos de 6 meses)” (5). Para que una enfermedad terminal sea considerada como tal, debe cumplir una serie de requisitos (3) (5) (6) (7):

- Enfermedad avanzada, progresiva e irreversible. Muerte en un periodo menor de 6 meses.
- No existe ningún tratamiento que cure la patología.

- Numerosos síntomas, que son multifactoriales y cambiantes.
- Producen sufrimiento y un gran impacto en el paciente y en su entorno.

Dado el envejecimiento que está sufriendo la población como consecuencia de la mejora de muchos factores (condiciones de salubridad, conocimientos y procedimientos médicos...), es muy común encontrar gran número de personas que sufren enfermedades crónicas, y que, a su vez, pueden convertirse en un futuro en enfermedades terminales. La enfermedad terminal más común es el cáncer, siendo, además, una de las primeras causas de muerte en nuestra sociedad. Además de enfermedades oncológicas, nos encontramos con pacientes terminales que padecen enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, cirrosis hepática, EPOC, enfermedades relacionadas con el sistema circulatorio y SIDA (3) (6). En el ámbito de la pediatría, las enfermedades terminales más frecuentes son el cáncer (leucemia, SNC y linfomas), hepatopatías, lesiones neurológicas, malformaciones congénita y trisomías (8).

Los cuidados prestados a un paciente terminal son conocidos como “Cuidados Paliativos”. La OMS en 2002 los definió como aquellos cuidados que tienden a mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de los familiares que se enfrentan a una enfermedad terminal, mediante el alivio y la prevención del sufrimiento, el dolor y otros problemas (físicos, psicológicos, espirituales...) (9). A la hora de prestar cuidados ante una patología terminal, hay que tener en cuenta que estos deben ser distintos dependiendo de a quien vayan dirigidos.

El abordaje terapéutico no siempre se puede llevar a cabo por igual, ya que la demanda de cuidados y de atención de un niño será distinta a la de un paciente adulto, así como la de los familiares. Independientemente de quién sea el destinatario de los cuidados, estos deben ser prestados desde una perspectiva holística con el fin de garantizar una atención integral y adecuada. También hay que tener en cuenta que no se pasa de un tratamiento curativo a un tratamiento paliativo, sino que los cuidados paliativos van aumentando a la vez que disminuyen los curativos, siendo, ambos tratamientos complementarios y simultáneos. En 2007, la OMS, en colaboración con el Ministerio de Sanidad establecen los objetivos que deben cumplir los cuidados paliativos (7) (10):

- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas.
- Considerar la muerte como un proceso normal. No pretenden ni adelantar ni aplazar la muerte.
- Integrar aspectos psicológicos, espirituales y sociales.
- Proporcionar sistemas de apoyo para que el paciente viva del modo más activo posible hasta que se produzca la muerte.
- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.
- Se debe realizar un abordaje mediante un equipo multidisciplinar en todas las fases de la enfermedad, incluyendo el duelo.
- Mejorar la calidad de vida del paciente, influyendo positivamente en el transcurso de la enfermedad.

A lo largo de la historia, la concepción de los enfermos terminales y de los cuidados a prestar a estos pacientes ha evolucionado y cambiado. En la Antigüedad, la medicina hipocrática rechazaba cualquier tratamiento que no pudiese curar, dejando desamparados a los enfermos terminales hasta la cultura cristiana (siglo IV en adelante), a partir de la cual aparecen casas de acogida creadas por la Iglesia, que, en los primeros siglos, prestaban asistencia caritativa. Con el apogeo del cristianismo, los cuidados prestados estaban orientados a una sanación espiritual cuando no se pudiese curar a las personas necesitadas. A mediados del siglo XIX, en Lyon se crea el primer hospice, centro orientado al alivio y consuelo de los enfermos incurables. A mediados del siglo XX, se produjo un gran avance en la medicina, y con él, aparecieron medicamentos que permitían controlar los síntomas de los enfermos terminales. En 1967, Cicely Saunders fundó en Londres el “St. Christopher’s Hospice”, que se convirtió en el promotor de una nueva forma de cuidar y tratar a los enfermos terminales. A esta revolución iniciada por C. Saunders, hay que sumar la figura de Kübler-Ross, que en 1969 publicó el libro “On Death and Dying”, que surge como consecuencia directa de la asistencia a moribundos en Estados Unidos. Como consecuencia de la evolución sufrida gracias a C. Saunder y E. Kübler-Ross, surgen posteriormente equipos de Asistencia a Domicilio y diversas asociaciones y organizaciones que prestaban, defendían e investigaban sobre los cuidados paliativos (11).

La Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud de España, recoge los cuidados paliativos como un servicio que se debe dar a los pacientes que lo necesiten, y este servicio se desarrolla en la Cartera de Servicios de Atención Primaria de Castilla y León (Servicio 314) (12). Un estudio realizado por la AECC en 2014 demuestra que España está colocada en un buen puesto con respecto a otros países europeos o mundiales en cuanto a la prestación de cuidados paliativos. Pese a esto, existen grandes diferencias de posibilidad de acceso a la atención entre las comunidades autónomas y se destaca una escasez de intervenciones psicológicas y sociales en el paciente y familia, lo que influirá negativamente en el confort de estos y tendrá repercusiones en los gastos sanitarios futuros (13).

Así pues, dado que el objetivo que se persigue con los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida del paciente, es tan necesario atender a las necesidades psíquicas y sociales del paciente como a las físicas. Para ello, es preciso que se lleve a cabo una atención sanitaria integral por parte de todos los miembros del equipo terapéutico, haciendo especial hincapié en el papel de la enfermería, que, en la mayoría de las situaciones, está en un contacto más directo con el paciente, lo que exige una buena técnica de comunicación con enfermo y familia en los momentos previos a la muerte.

2. OBJETIVOS

Los objetivos que se pretenden alcanzar con este trabajo son los siguientes:

- *Objetivo general:* crear y poner al alcance del personal de enfermería un instrumento donde vengan plasmadas habilidades orientadas a mejorar la asistencia sanitaria y la atención recibida por un paciente terminal y su familia.
- *Objetivos específicos:*
 - Proponer un diagnóstico enfermero a incluir en un plan de cuidados que satisfaga las necesidades psicológicas de un adolescente terminal con respecto al trastorno de la imagen corporal usando la taxonomía NANDA, NOC y NIC.
 - Proponer un diagnóstico enfermero a incluir en un plan de cuidados que satisfaga las necesidades de la familia con respecto al cansancio del rol del cuidador usando la taxonomía NANDA, NOC y NIC.

3. METODOLOGÍA

Este Trabajo de Fin de Grado supone una revisión bibliográfica y la realización de un plan de cuidados según la taxonomía NANDA, NOC y NIC. Para llevar a cabo todo este proceso se han utilizado diferentes fuentes bibliográficas contrastadas entre sí y cuya información además de ser válida, está fundamentada en evidencias científicas.

Una vez fue elegido el tema sobre el que iba a tratar el Trabajo de Fin de Grado, y la tipología del mismo, se dedicaron aproximadamente 2 meses a la búsqueda de información y de documentos que estuviesen relacionados con la materia a tratar. Ésta se llevó a cabo en plataformas virtuales, siendo archivos de Google, Google Académico, ScienceDirect, PubMed, NNN Consult y la propia aplicación de la biblioteca de la Universidad de Valladolid las utilizadas con mayor frecuencia. Desde éstas he tenido la posibilidad de acceder a revistas y libros electrónicos, y a proyectos de investigación realizados anteriormente, así como a páginas web de relevancia con respecto al tema que se trata (SECPAL, AECC). Además de plataformas virtuales, se utilizaron libros de la biblioteca de la universidad, que están plasmados en la bibliografía siguiendo la normativa Vancouver, al igual que las plataformas anteriormente mencionadas.

Para acotar la información existente, en la mayoría de los casos se ha utilizado información publicada en los últimos años (2009-2017) aunque se ha tenido en consideración referencias bibliográficas cuya antigüedad es mayor, dada la trascendencia de la información en ellas plasmada. De una revisión de un total de 79 documentos, archivos y fuentes, finalmente fueron empleados aproximadamente la mitad para la realización y desarrollo del trabajo.

El abordaje terapéutico a un paciente terminal tiene que ser diferente según la edad de éste. Teniendo en cuenta los objetivos planteados anteriormente, se propondrá un diagnóstico enfermero a incluir en un plan de cuidados centrado en el adolescente terminal y otro orientado hacia el plan de cuidados de la familia.

4. DESARROLLO DEL TEMA

ASPECTOS GENERALES DEL ENFERMO TERMINAL

Cuando en nuestra unidad de hospitalización nos encontramos con un paciente que está en una situación terminal, con todos los síntomas que esto implica, en la mayoría de los casos se tiende a paliar y a controlar los síntomas físicos (dolor, dificultad respiratoria...) sin tener en cuenta los aspectos psicológicos del paciente enfermo, en los cuales, muchas veces se encuentra el origen de la sintomatología mencionada. Es por esta razón, por la que todo el equipo sanitario, en especial enfermería, debe interesarse por la psicología del paciente.

En la actualidad los profesionales sanitarios se encuentran ante la duda de si es conveniente comunicar el padecimiento de una enfermedad terminal o no, así como el momento de comunicarlo. El hecho de comunicar la situación dependerá del paciente, de su familia y de los profesionales sanitarios. Los enfermos terminales experimentan una serie de síntomas que les producen sufrimiento, el cual es mayor cuando no se conoce la causa ni hay un diagnóstico que los justifique. Dado lo anterior, el paciente muestra una baja satisfacción y una alta probabilidad de padecer trastornos relacionados con depresión y ansiedad (14). Un estudio realizado en 2009 evidencia que una información completa repercute positivamente en el paciente, reduciendo los niveles de incertidumbre y de ansiedad, y por tanto el sufrimiento (15).

Fases de E.Kübler-Ross

Una vez que el enfermo ya sabe que padece una enfermedad terminal, pasará por una serie de fases según E. Kübler- Ross. Estas fases se dan de distinta manera y con distinta intensidad entre los enfermos, apareciendo, en algunas ocasiones, de manera simultánea y solapada. Las 5 fases de las que habla son (14) (16) (17) (Consultar Anexo 1):

- I. Negación.
- II. Ira.
- III. Pacto o negociación.
- IV. Depresión.
- V. Aceptación.

Fases de la terminalidad

Las enfermedades, una vez han sido diagnosticadas y se sabe que son enfermedades terminales, pasan por una serie de fases conocidas como “*fases de la terminalidad*”. El paso de una fase a otra puede variar (paulatino o brusco), así como las intervenciones y actividades llevadas a cabo en cada una de las etapas. Estas fases, siendo independientes de las etapas descritas por E.Kübler-Ross, pueden influir en el paciente terminal y en la forma en la que se dan las 5 etapas anteriormente descritas. Las fases de la terminalidad son (18) (19)(Consultar Anexo 2):

- I. Fase inicial o de estabilidad.
- II. Fase sintomática o de estado.
- III. Fase de declive.
- IV. Fase final o de agonía

El sufrimiento y la agonía:

Cuando hablamos de enfermedades terminales y de un paciente que padece alguna de ellas, es importante tener en cuenta un aspecto mencionado anteriormente, “*el sufrimiento*”. Chapman y Gravin definen el sufrimiento como “complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza”.

Un paciente que padece una enfermedad terminal se ve rodeado de muchos motivos que provocan sufrimiento, siendo el principal el dolor que experimenta. Es importante destacar que no es el síntoma lo que produce el sufrimiento, si no la percepción que tiene el propio paciente de éste. Otra de las causas que producen sufrimiento en el paciente es el desconocimiento de la situación y la falta de comunicación y conocimiento. Este sufrimiento se puede aliviar llevando a cabo una comunicación adecuada con el paciente Para ello se debe crear un ambiente seguro y de confianza que nos permita un flujo de información óptimo. Escuchemos de manera activa y atenta las inquietudes del enfermo, mostrando empatía, respeto y disponibilidad siempre que lo precise, de tal manera que perciba un acompañamiento constante, respetando al paciente y su forma de pensar (20).

La última fase de la enfermedad terminal se corresponde con “*la fase de agonía*”. En ella se produce un empeoramiento y un deterioro significativo del estado general del paciente que se resolverá con la muerte de éste en un periodo de tiempo breve (menos de 5 días). En esta etapa surgirán unas necesidades nuevas, lo que conllevará unos cuidados más específicos y que deben ser actualizados y adaptados con frecuencia de acuerdo a la situación que presente el enfermo. Además, hay que considerar el gran impacto emocional sobre la familia y personas cercanas al enfermo ya que se va a producir una disminución del nivel de conciencia como consecuencia del transcurso mismo de la enfermedad y de la medicación administrada.

El duelo:

Tras la muerte del enfermo terminal es importante mencionar “*el duelo*”. El duelo es una reacción subjetiva y un proceso de adaptación tras la muerte de una persona querida que permite establecer el equilibrio personal y familiar. Es un proceso normal que tarde o temprano todas las personas acabarán experimentando, y cuya duración variará dependiendo de los vínculos que nos unan con quien ha fallecido y de la capacidad de la persona de hacer frente a esta situación (7). Worden establece como manifestaciones normales la tristeza, la culpa, la soledad, la fatiga, el alivio, la preocupación o sensaciones de angustia (21).

Son muchos los autores que tratan de definir las fases del duelo, por ejemplo, Lindemann o Kubbler- Ross que pone en común las etapas por las que se pasa cuando se sabe que se tiene una enfermedad terminal, y las que pasan los familiares en el duelo. Sin embargo, haremos mención a las 4 fases propuestas J. Bowlby, psicoanalista que estudia el apego y la pérdida (22) (23)(Consultar Anexo 3).

- I. Fase de embotamiento o de shock.
- II. Fase de anhelo y de búsqueda.
- III. Fase de desorganización y desesperanza.
- IV. Fase de reorganización.

Ante una enfermedad terminal y un enfermo que recibe cuidados paliativos es posible que se dé un fenómeno conocido como “*duelo anticipado*”. El duelo anticipado consiste en las vivencias, emociones y reacciones psicológicas que presenta una persona ante el conocimiento de muerte próxima de un ser querido, y, por tanto, asumir la muerte del

enfermo sin que ésta haya fallecido (24). El duelo anticipado transcurre con un proceso de despedida progresiva del enfermo que termina con la muerte, a la que le sigue el duelo en sí. Es por ello que se da la posibilidad de que exista un aislamiento, un distanciamiento y un sentimiento de soledad muy perjudicial en el paciente.

Ambos duelos son normales y adaptativos, pero se diferencian en que, con el paso del tiempo, la intensidad del duelo anticipado aumenta, mientras que la del duelo en sí disminuye. Cuando es el propio enfermo quien desarrolla su duelo, hablamos de duelo anticipatorio (25).

EL PACIENTE PEDIÁTRICO TERMINAL

Dada la existencia de gran cantidad de documentos, trabajos de investigación y guías y planes de cuidados sobre el paciente terminal adulto, considero oportuno continuar este Trabajo de Fin de Grado teniendo en cuenta e investigando sobre el paciente pediátrico con enfermedad terminal, así como sobre su familia y entorno. Esto se debe a que, en los medios nombrados, no se mencionan medidas a aplicar directamente en un niño y es preciso tener en cuenta que existen diferencias con un paciente adulto.

El paciente pediátrico terminal es aquel niño o adolescente con edades comprendidas entre los 0 y los 14 años que padece una patología para la cual, de acuerdo a la definición dada anteriormente de enfermedad terminal, no existe tratamiento curativo ni que retrase la evolución de la misma, y que provocará la muerte de éste en un periodo de tiempo breve (menos de 6 meses) (3) (5) (6).

En base a la definición de “cuidados paliativos” dada en la introducción, podemos definir los cuidados paliativos pediátricos como aquellas acciones que están orientadas a prestar una asistencia holística (física, psicológica, social y espiritual) tanto al niño como a la familia, y que están orientados a mejorar su calidad de vida mediante acciones interdisciplinarias iniciadas en cuanto se diagnostica la enfermedad terminal (9) (26). Los cuidados paliativos pediátricos y los prestados a un paciente adulto tienen unos objetivos muy similares, pero es importante hacer mención a las siguientes diferencias respecto al niño terminal y los cuidados paliativos que va a recibir: (7) (27)

- Gran variedad de enfermedades, muchas de ellas pertenecientes al grupo de “Enfermedades Raras”.

- Reducido número en comparación con los adultos.
- Menor disponibilidad de fármacos ya que, la gran mayoría, están ideados y diseñados para su uso en adultos.
- Gran influencia en el desarrollo físico, psíquico, social y espiritual, por lo que cualquier cuidado debe atender a la etapa de desarrollo en la que se encuentra el niño.
- Involucración familiar mucho mayor ya que los padres son los responsables de la toma de decisiones. Como consecuencia, pueden aparecer conflictos en los que no se respeta la voluntad del niño ni sus deseos, apareciendo un compromiso ético-legal.

El impacto social en el niño y los padres es muy importante ya que se ve afectado el papel en la sociedad de cada miembro durante la enfermedad (colegio, trabajo, resto de la familia...).

- Mayor impacto emocional tanto en familiares como en cuidadores.

En la actualidad, cada año en España fallecen 3.000 niños. Esta mortalidad está disminuyendo con el paso del tiempo, pero la prevalencia de enfermedades incurables que afectan a la infancia aumenta progresivamente. Se estima que cada año fallecen 1200 niños por una enfermedad terminal, y, sin embargo, solo 4 hospitales cuentan con unidades específicas de Cuidados Paliativos Pediátricos. Las patologías terminales más frecuentes a nivel pediátrico son el cáncer (40% de los casos), malformaciones y anomalías congénitas, y afecciones al sistema nervioso. Castilla y León, a día de hoy, cuenta con un Plan autonómico de Cuidados Paliativos que está dirigido a toda la población, por lo que no hay un plan específico para niños pese a que esté en proceso de desarrollo (27).

Para dar respuesta a uno de los objetivos específicos propuestos para la realización de este Trabajo de Fin de Grado, se propondrá un diagnóstico a incluir en un plan de cuidados sobre un niño (adolescente) que tenga una patología oncológica (leucemia).

Percepción de la muerte y comunicación con los niños:

De nuevo, vuelve a aparecer el debate con respecto a la comunicación de la situación real al niño. Hay que tener en cuenta que las reacciones y los aspectos psicológicos de un niño que padece una enfermedad terminal, van a variar dependiendo de su desarrollo cognitivo. De acuerdo a éste, el niño tendrá distintas concepciones del proceso de la muerte y de lo que esto implica (8) (14) (28) .

- Niños de 0 a 2 años: no existe una concepción de muerte real, si no más una reacción de abandono y de separación reversible y temporal. En esta edad, pese a la no conciencia de enfermedad, los niños perciben el malestar y la ansiedad de las personas que le rodean, manifestando esto en forma de tristeza, depresión, temor y miedo.
- Niños de 3 a 5 años: en esta etapa se desarrolla el pensamiento prelógico, lo que da lugar a un pensamiento ilógico, mágico y basado en ilusiones. Atribuyen a la muerte el mismo concepto de temporalidad y de reversibilidad que en la etapa anterior. En esta etapa sus reacciones se van a ver influenciadas por la manera de reaccionar de los adultos del entorno. Durante este periodo aparece un sentimiento de culpa y de responsabilidad sobre la muerte, y cuando es él el que enferma, un castigo por algún acto.
- Niños de 6 a 11 años: se desarrolla el pensamiento lógico. Esto conlleva que la idea de muerte adquiera una concepción de irreversible, real, permanente e inevitable. El hecho de que un niño enfermo sea separado de su entorno, de su familia, de sus amigos, producirán gran ansiedad y miedo.
- Niños a partir de 12 años (Adolescencia): el concepto de muerte como algo irreversible, real, permanente e inevitable se afianza. Existe un pensamiento que permite realizar razonamientos, y se asume que tarde o temprano, va a fallecer. Además, influirán las experiencias previas con respecto a la muerte en la manera de actuar.

En un estudio realizado en 2010 sobre la comunicación de la enfermedad a los pacientes pediátricos, se plasmó que aquellos niños cuyas edades estaban comprendidas entre 3 y 6 años conocían más sobre su situación de salud y la posibilidad de muerte que aquellos

con edades entre 7 y 11 años (28). La razón de esto se halla en lo anteriormente explicado.

Estudios y documentos de investigación demuestran que es aconsejable que los niños sepan su situación real para que todas las medidas y todos los cuidados paliativos prestados tengan el mayor éxito posible. Esto se debe a que se muestran más dispuestos a hacer frente a los procedimientos médicos (26) (29).

El acto comunicativo en pediatría es un proceso complejo, ya que hay que tener en cuenta la edad y la etapa de desarrollo en la que se encuentra el niño, vivencias y experiencias de otras muertes y las creencias culturales y religiosas. En medida de lo posible, hay que tratar de establecer una comunicación directa con el niño, respetando y mostrando paciencia hasta que éste esté dispuesto a comunicarse y se sienta seguro a realizarlo. Una vez se haya creado un ambiente de confianza y seguridad, y, además, se establezca un flujo comunicativo adecuado, se escucharán sus miedos, necesidades e inquietudes, atendiendo a las vías de comunicación verbal y no verbal. En muchas ocasiones, los niños no se pronuncian, pero nos dan información mediante otros medios (malestar, tristeza, irritabilidad, nerviosismo). Cuando demos información al niño, debemos cerciorarnos de que ésta sea veraz, honesta, dada de acuerdo a la edad y con las mínimas variaciones entre los componentes del equipo sanitario, y que, a la vez, sea comprendida por los padres (24) .

Etapas de aceptación de la enfermedad terminal en pediatría

Según Bluebon-Langner, y en paralelo a lo explicado anteriormente, podemos mencionar que los pacientes pediátricos que padecen enfermedades terminales van adquiriendo conocimientos y conciencia sobre la enfermedad que padecen. Esto se produce sin haber sido informados de la misma y como consecuencia de los síntomas que presentan, siguiendo unas etapas que les hacen tomar conciencia y aceptar su situación de enfermedad (28) (24) (30):

- 1ª etapa: anteriormente estaba sano, pero ahora padezco una enfermedad grave y mis padres están preocupados.
- 2ª etapa: sigo enfermo, pero me voy a curar ya que mejora el pronóstico de mi enfermedad. Se me administra medicación para que mejore progresivamente.

- 3ª etapa: siempre estoy enfermo, pero voy a mejorar y a curarme ya que dejo que se me ponga la medicación.
- 4ª etapa: estoy siempre enfermo y nunca me voy a recuperar. En esta etapa el niño recae de la enfermedad.
- 5ª etapa: me voy a morir, cada día estoy más débil y el dolor no disminuye. Mis padres están tristes.

En las fases anteriormente descritas, y en las que, al niño no se le ha informado de la situación real, aparece el fenómeno de “la conspiración del silencio o pacto del silencio”. Consiste en todas aquellas estrategias y acciones llevadas a cabo por familiares o equipo sanitario cuyo objetivo es evitar que se conozca el diagnóstico, el pronóstico y las emociones del niño enfermo (28).

Enfermedades terminales en pediatría y la leucemia:

Cuando hablamos de cáncer infantil, es importante hacer mención al Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), que es un proyecto científico que colabora, principalmente, con la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP). El RETI-SEHOP está en lucha constante contra el cáncer infantil, y para ello investiga y compara la supervivencia de los niños españoles con respecto a la de otros países gracias a la coordinación con instituciones autonómicas y provinciales de toda España (31). Cada año registra 1100 nuevos casos de niños que enferman con cáncer en nuestro país.

Los tipos de cáncer más frecuentes son la Leucemia (30%), tumores del Sistema Nervioso Central (22%) y Linfomas (13%) entre otros (32) (Consultar Anexo 4).

La leucemia constituye la enfermedad oncológica más frecuente en niños. Consiste en una proliferación incontrolada de glóbulos blancos inmaduros que impiden que se produzcan otras células sanguíneas, que se originan en la médula ósea. El tratamiento se llevará a cabo preferiblemente con quimioterapia, o en su defecto, radioterapia, intervenciones quirúrgicas y trasplantes de médula. Existen diferentes tipos de leucemia, pero la que se da en el 80% de los casos es la Leucemia Linfoblástica Aguda, con una proliferación anormal de linfocitos T (33) (34).

Con el fin de dar respuesta a uno de los objetivos específicos propuestos para la realización de este Trabajo de Fin de Grado, se propondrá un diagnóstico de enfermería (y las intervenciones para resolver éste) a incluir en un plan de cuidados para abordar un aspecto psicológico como es la autoimagen de un adolescente en situación de terminalidad que tenga leucemia.

PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN EL ADOLESCENTE CON LEUCEMIA (35) (36)

El PAE consiste en la aplicación del método científico en la práctica asistencial de las enfermeras para prestar unos cuidados que sean de calidad, eficaces y eficientes y que permitan satisfacer los objetivos marcados. Consta de una serie de etapas (Consultar Anexo 5) (37)

- Valoración.
- Enunciar los diagnósticos de enfermería.
- Planificación.
- Ejecución.
- Evaluación.

La adolescencia es un periodo de transición que transcurre entre la niñez y la edad adulta, y en la que se producen cambios a todos los niveles, bien sean físicos, psicosociales, emocionales y espirituales. Los aspectos que más relevancia tienen durante la adolescencia, y que sufren muchos cambios son la imagen corporal, la apariencia física y la autoestima, ya que de éstas depende la forma de relacionarse con los demás, el estado emocional y el comportamiento.

Como consecuencia de enfermar de cáncer, y estar en una situación de terminalidad, cuando realicemos la Valoración de Enfermería, muchos serán los Patrones Funcionales que van a estar trastocados, pero nos centraremos en los aspectos psicológicos. Dada la agresividad de los tratamientos empleados para hacer frente a la enfermedad, tanto la imagen física como la imagen psíquica se ven deterioradas. El impacto emocional de los cambios que sufre el cuerpo de un adolescente es enorme, y pueden aparecer sentimientos de depresión, ansiedad, vergüenza e incluso, ideas suicidas (38).

Como consecuencia de lo anterior, el diagnóstico de enfermería en el que me basaré para la realización del Plan de Cuidados de Enfermería será el **“Trastorno de la imagen corporal (00118) relacionado con las consecuencias del tratamiento en una enfermedad oncológica”**.

Este diagnóstico se puede definir como “una situación en la que una persona sufre una confusión en la percepción de su yo físico”.

El diagnóstico propuesto es resultado de la valoración de enfermería. Según el modelo de valoración empleado, podemos obtener dos alternativas:

- Según los Patrones Funcionales de Marjory Gordon, se ve alterado el Patrón 7, que corresponde a la Autopercepción- Autoconcepto.
- Según las necesidades de Virginia Henderson, se ve alterada la Necesidad 12, que corresponde al Trabajar y Realizarse.

El diagnóstico formulado (**“Trastorno de la Imagen Corporal (00118)”**) se puede organizar según la Taxonomía II de la NANDA en dominios y clases:

- Dominio 6: Autopercepción.
- Clase 3: Imagen Corporal.

Este diagnóstico está relacionado con una serie de factores y características:

- Características objetivas: evita mirar y tocar la parte del cuerpo afectada, e incluso, la oculta. Alteración o pérdida real de una parte, estructura o función corporal. En ocasiones se pueden percibir alteraciones en las relaciones sociales.
- Características subjetivas: Temor por la reacción de los demás. Existen percepciones que reflejan una visión alterada de la apariencia del propio cuerpo. Muestra preocupación y rechazo por la pérdida y por reconocer el cambio sufrido. Expresa la existencia de cambios en el estilo de vida.

Los resultados esperados y criterios de resultado (NOC) serán los siguientes:

- (1200) Imagen corporal: el adolescente será capaz de adaptarse a los cambios que sufra su cuerpo como consecuencia del tratamiento y mostrará una actitud positiva hacia la utilización de estrategias para mejorar el aspecto.

- (1215) Conciencia de uno mismo: el adolescente reconocerá sus propias capacidades y limitaciones a todos los niveles (físicas, mentales, emocionales) y será capaz de reflexionar sobre sí mismo y los sentimientos con respecto a otras personas.
- (1205) Autoestima: el adolescente será capaz de autoaceptarse, de mantener un contacto ocular, de describirse y respetarse a sí mismo y a los demás, de describir sus propios sentimientos y de comunicarse abiertamente.
- (1302) Afrontamiento de los problemas: el adolescente podrá verbalizar la sensación de control ante los cambios, aceptando estos. Es capaz de adoptar conductas que reduzcan el estrés y estrategias de superación ante los cambios corporales.

Las intervenciones desarrolladas por enfermería (NIC) para conseguir los objetivos marcados serán las siguientes:

- (5220) Mejora de la imagen corporal.
- (5400) Potenciación de la autoestima.
- (5270) Apoyo emocional.
- (5820) Disminución de la ansiedad.
- (5390) Potenciación de la autoconciencia.
- (5230) Mejorar el afrontamiento.

Las actividades que se desarrollen por parte del personal de enfermería para dar lugar a las intervenciones NIC serán las siguientes:

- ✓ Determinar las expectativas y conciencia del adolescente de su propio cuerpo, y realizar una anticipación de los cambios físicos que sean previsibles.
- ✓ Evitar el reforzar la ocultación o la negación del cambio y animar al adolescente a hacer frente a la situación real.
- ✓ Abstenerse en todo momento de realizar críticas que no sean constructivas. Animar al paciente a identificar y expresar sus puntos fuertes, reafirmando estos. Animarle a reexaminar y hacer crítica de las percepciones negativas que tiene de él mismo, tratando de dar con los motivos que producen éstas y lograr una autoaceptación.
- ✓ Tener en cuenta el afrontamiento y las reacciones de los padres a los cambios físicos y la reacción del niño ante las reacciones que estos experimenten.

- ✓ Proporcionar información respecto al tratamiento y pronóstico de la enfermedad y comentar con el paciente los cambios causados por la enfermedad y las medidas empleadas para hacer frente a ésta.
- ✓ Determinar con la colaboración del adolescente la influencia de la imagen corporal en los grupos a los que pertenece y ayudarle a separar el aspecto físico de los sentimientos de valía personal. Para ello hay que tener en cuenta la cultura, la religión, la raza el sexo y la edad.
- ✓ Valorar, identificar y proponer mecanismos de afrontamiento y habilidades para hacer frente al cambio de imagen junto al adolescente (pelucas, prótesis...), corrigiendo aquellos aspectos que no sean correctos, o proponer otros que puedan serle útil.
- ✓ Facilitar e informar de la existencia de grupos de apoyo compuestos por personas que tengan patologías similares, o que hayan sufrido cambios en la imagen corporal. Es importante que las actividades que se desarrollen se lleven a cabo con otros adolescentes.
- ✓ Establecer objetivos junto al paciente y familia que sean realistas, y alabar y recompensar cuando estos se consigan. Fomentar el aumento de responsabilidad del adolescente.
- ✓ Facilitar un ambiente en el que se desarrollen actividades que aumenten la autoestima y el bienestar del adolescente.
- ✓ Respetar las preferencias del adolescente con respecto a la compañía y la soledad. Favorecer que sea visitado por sus amigos y conocidos siempre que lo desee.
- ✓ Instruir a los padres sobre la importancia de su interés y apoyo en todo momento al adolescente, reconociendo logros y estableciendo límites cuando sea necesario.
- ✓ Animar al paciente a expresar el estado de ánimo, sentimientos de ira, tristeza, ansiedad o temor, escuchando en todo momento con el fin de establecer una relación de confianza y seguridad.
- ✓ Permitirle participar y tomar decisiones en todo momento, involucrándole en sus propios cuidados con el fin de fomentar así su autonomía y satisfacción consigo mismo.

FAMILIA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO TERMINAL

En una situación de terminalidad, la unidad de los cuidados está compuesta por un conjunto formado por el enfermo terminal y sus allegados, por lo que la atención prestada, además de ser multidisciplinar, será integral. En estos momentos, la familia sufre un gran impacto emocional debido al temor existente ante la muerte, al sufrimiento del enfermo, al aumento de la dependencia, al querer ayudar y no saber si lo que se hace es lo adecuado y al no saber el momento en el que producirá la muerte. Dado que la situación familiar repercutirá directamente en el paciente, es importante para el equipo asistencial saber lidiar y tratar a las personas cercanas a éste, así como valorar si son capaces de atender al enfermo y de colaborar con el equipo asistencial en las últimas etapas de la vida. Esta valoración incluirá también la determinación de los recursos de los que se disponen para afrontar los cambios (6).

Para que el personal sea capaz de desarrollar una atención integral, es importante tener en cuenta en todo momento que la enfermedad va a traer consigo cambios a todos los niveles. Estos cambios afectarán al entorno familiar y a las interrelaciones entre sus componentes y, por tanto, tendrán una repercusión emocional y social en la dinámica de la unidad familiar.

Ante la terminalidad, hay que considerar el aspecto de la hospitalización. Ésta produce un desajuste y una alteración de las rutinas y de la dinámica de la familia debido a que se está en un medio desconocido y hostil. Este desajuste tendrá repercusiones en el bienestar del enfermo. Es por ello, que en varias guías que tratan sobre Cuidados Paliativos y el Enfermo Terminal, se considera el hecho de que el paciente pase las últimas etapas de la vida en su domicilio siempre que sea posible, y más aún cuando es un paciente pediátrico. Para ello, se necesita una familia que esté dispuesta a prestar cuidados y atención de calidad al enfermo en todo momento y un sistema adecuado de asistencia sanitaria (5) (19) (26).

Consideraciones ante la familia del niño terminal

Cuando el paciente al que nos referimos es uno pediátrico terminal, la vida y la dinámica de su familia se organiza alrededor de éste, y es importante que las personas cercanas compartan los últimos momentos con el niño enfermo. Cuando estamos ante un niño terminal, es importante considerar varios aspectos con respecto a la familia (8):

- Los padres: sin duda alguna, la pérdida de un hijo es un hecho traumático. En ellos aparece un profundo sentimiento de culpabilidad, incredulidad, negación, sentimiento de fracaso y un gran estrés emocional. Es necesario que exista una gran comunicación con los padres, y garantizar que estos tengan acceso al personal siempre que lo necesiten para mejorar el afrontamiento tanto en los padres como en el enfermo (39). En muchas ocasiones se ve afectada la relación entre los cónyuges, por lo que es muy importante la atención multidisciplinar.

Viven en una situación difícil, en la que tienen que hacer frente a los cuidados y tratamiento del enfermo, y al mantenimiento de una estabilidad en el hogar, por lo que la relación, inevitablemente se va a ver modificada, y se va a tender a la sobreprotección del niño y, a la privación de la autonomía y exceso de prestación de cuidados. Es fundamental que los padres mantengan una disciplina y unas normas de comportamiento.

Como profesionales de la salud, debemos actuar con los padres de la siguiente manera:

- Evitar que se sientan abandonados por el personal sanitario y facilitar el proceso de la muerte, acompañando y mostrando apoyo antes, durante y tras el fallecimiento.
 - Respetar en medida de lo posible los deseos de la familia sobre el lugar donde desean que muera el niño. Aquellos que fallecen en su hogar muestran una mejor adaptación.
 - Animar a que exterioricen sus temores y emociones.
 - Ofrecer la máxima intimidad posible y no restringir los horarios de visita.
 - Una vez haya fallecido, dar todo el tiempo que necesiten para estar junto al niño y para tomar decisiones.
 - Facilitarles en la medida de lo posible la elaboración del duelo.
- Los hermanos: en la mayoría de las ocasiones sufren un cierto abandono por parte de los padres. A esta sensación de abandono es importante sumarle un sentimiento de culpa por la enfermedad y el fallecimiento del hermano. Experiencias tales como visitar al enfermo al hospital pueden influir positivamente en ellos y en la elaboración del duelo y aceptación de la muerte.

Los padres deben ser concienciados respecto a la atención a los hermanos y que se establezca un equilibrio entre el domicilio, y el niño enfermo. Los hermanos también tienen unas necesidades durante este periodo:

- La información dada sea comprensible.
- Se conteste a las preguntas y se les enseñe sobre sentimientos de miedo, tristeza y la normalidad de estos.
- Reafirmar que ellos no son culpables de la enfermedad del hermano. Animarles a que expresen sus sentimientos.
- Garantizar y promover que se desarrollen adecuadamente (ir a escuela, actividades extraescolares...).
- Intentar que uno de los padres esté siempre disponible.

PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN LA FAMILIA DEL NIÑO TERMINAL (35) (36)

En una enfermedad terminal que afecta a un niño, se debe prestar cuidados paliativos en los que se vea incluida la familia como un conjunto. Como se mencionó anteriormente, la atención sanitaria brindada debe ser integral, atendiendo en todo momento tanto a las necesidades individuales, como a las colectivas del bloque familiar.

El proceso de atención de enfermería constará de las mismas fases mencionadas ante el adolescente terminal (valoración, diagnóstico de enfermería, planificación, ejecución y evaluación). Cuando enferma algún miembro de la familia, siempre va a existir otro que se involucre más. En el caso de un paciente pediátrico, generalmente suele ser la madre.

Como un complemento al plan de cuidados previamente expuesto para el diagnóstico de enfermería de “trastorno de la imagen corporal” en un adolescente, considero oportuno hacer mención al “fenómeno del Burnout” o “fenómeno del cuidador principal quemado”, al que, en este caso se le podría atribuir el diagnóstico enfermero de *“Cansancio del rol de cuidador (00061) relacionado con prestar cuidados a un familiar enfermo”*.

Este diagnóstico se puede definir como *“una situación en la que existe una dificultad para desempeñar el rol de cuidador por parte de algún miembro de la familia”*, en la mayoría de los casos, la madre.

El diagnóstico propuesto es resultado de la valoración de enfermería. Según el modelo de valoración empleado, podemos obtener dos alternativas:

- Según los Patrones Funcionales de Marjory Gordon, se ve alterado el Patrón 8, que corresponde al Rol-Relaciones.
- Según las necesidades de Virginia Henderson, se ve alterada la Necesidad 9, que corresponde al Evitar peligros/seguridad.

El diagnóstico formulado (“*Cansancio del rol de cuidador (00061)*”) se puede organizar según la Taxonomía II de la NANDA en dominios y clases:

- Dominio 7: Rol/Relaciones.
- Clase 1: Roles de cuidador.

Este diagnóstico está relacionado con una serie de factores y características:

- Factores situacionales: Inexperiencia con los cuidados, conflicto de roles del cuidador, alta complejidad y cantidad de tareas para prestar los cuidados, entorno físico inadecuado para brindar cuidados, imposibilidad de tener un descanso, información, conocimientos y material insuficiente para desarrollar los cuidados, enfermedad grave o salud inestable del receptor de los cuidados, aumento de las necesidades de cuidados, enfermedad crónica, o responsabilidad de cuidados durante las 24 horas.
- Factores sociales: alejamiento del entorno y alejamiento de la familia, falta de apoyo por parte de otras personas, falta de actividades recreativas, conflictos familiares, o recursos comunitarios insuficientes.
- Factores psicológicos: estrategias de afrontamiento ineficaces, depresión, factores estresantes, frustración, inestabilidad emocional, ira, nerviosismo, o cumplimiento insuficiente de las propias expectativas.

Los resultados esperados y criterios de resultado (NOC) serán los siguientes:

- (2200) Adaptación del cuidador principal al ingreso en un centro sanitario: El cuidador principal mostrará una respuesta adaptativa cuando el destinatario de los cuidados ingresa en un centro sanitario.
- (2600) Afrontamiento de los problemas de la familia: La familia será capaz de controlar factores estresantes que comprometen el bloque familiar.

- (2203) Alteración del estilo de vida del cuidador principal: El cuidador principal será capaz de identificar la gravedad de alteraciones en su estilo de vida debido a su papel de cuidador.
- (2506) Salud emocional del cuidador principal: El cuidador familiar será capaz de mantener un bienestar emocional mientras atiende a un miembro de la familia.

Las intervenciones desarrolladas por enfermería (NIC) para conseguir los objetivos marcados serán las siguientes:

- (7040) Apoyo al cuidador principal.
- (5230) Mejorar el afrontamiento.
- (7130) Mantenimiento de procesos familiares.
- (5250) Apoyo en la toma de decisiones.
- (52570) Apoyo emocional.

Las actividades que se desarrollen por parte del personal de enfermería para dar lugar a las intervenciones NIC serán las siguientes:

- ✓ Fomentar al máximo la autonomía e independencia del adolescente terminal.
- ✓ Animar al cuidador y valorar el esfuerzo y la atención prestada mediante afirmaciones empáticas y de apoyo, y prestar ayuda a la hora de tomar decisiones, o en su defecto, apoyar las decisiones tomadas de manera independiente siempre y cuando éstas sean correctas.
- ✓ Determinar el nivel de conocimientos del cuidador, y enseñarle las técnicas de cuidados y asistencia atendiendo a las preferencias del enfermo terminal.
- ✓ Determinar conjuntamente con la familia los principales factores generadores de tensión, así como los recursos disponibles para afrontarlos. Comparar estos mecanismos de afrontamiento y su evolución.
- ✓ Remarcar en todo momento que cada miembro de la familia tiene que satisfacer sus necesidades y derivar en otras personas si está cansado o desbordado. Si se lleva a cabo esto, podrá seguir desempeñando correctamente los cuidados durante más tiempo.

- ✓ Determinar los procesos familiares y las alteraciones que han sufrido estos durante el periodo de la enfermedad del niño. Promover un contacto continuado con el entorno y la familia, respetando las rutinas y hábitos de ésta a la hora de tomar decisiones. Dar las máximas oportunidades posibles a que el niño vaya al hogar.
- ✓ Recomendar grupos de apoyo donde el cuidador principal podrá relacionarse con personas que tienen una situación similar.
- ✓ Establecer una relación de confianza con toda la familia, y en especial con el cuidador principal. Mostrar disponibilidad en todo momento y fomentar la expresión de emociones y sentimientos para disminuir la ansiedad, estrés y tensiones del cuidador, mostrando una escucha activa y sin establecer juicios.
- ✓ Animar al cuidador durante los momentos en los que la muerte del enfermo esté cerca y apoyarle durante el proceso de duelo.
- ✓ Para la atención en el ámbito domiciliario enseñar técnicas de gestión del tiempo y de organización de los cuidados, garantizar la asistencia y la atención cuando sea necesario, así como la ayuda al cuidador mediante diferentes sistemas de comunicación (llamadas telefónicas, participación en cursos...).
- ✓ Para determinar y cuantificar el grado de sobrecarga del cuidador, podemos emplear la Escala de Sobrecarga del Cuidador o Test de Zarit. (Consultar Anexo 6) (40)

5. DISCUSIÓN

Ante una enfermedad terminal, los cuidados paliativos prestados deben integrar siempre a todos los miembros de la familia del enfermo, por lo que, se va a realizar un abordaje terapéutico donde se tendrá en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Con la realización de este Trabajo de Fin de Grado se persigue la realización de una guía al alcance del personal sanitario, en especial, las enfermeras, con recomendaciones para tratar a un paciente, más específicamente a un adolescente, y a su familia ante una enfermedad terminal. El motivo de la realización de éste es que como consecuencia del desarrollo de mis prácticas en unidades donde ingresan pacientes cuya situación en algunas ocasiones, es terminal, he podido percatarme de que muchos profesionales no llevan a cabo una atención integral, sino que solamente se desarrollan acciones para

paliar los síntomas físicos. Es por ello que, mediante un abordaje psicológico y emocional, se pueden conseguir resultados más satisfactorios que con el empleo de medicación.

En la actualidad, los sistemas informáticos disponibles en las plantas de hospitalización se han convertido en un instrumento fundamental para llevar a cabo el proceso de atención de enfermería y para la realización de planes de cuidados. Con los diagnósticos propuestos en este trabajo para adjuntar a unos planes de cuidados, se persigue ofrecer las acciones a realizar en un adolescente oncológico, que, a consecuencia de los tratamientos desarrollados, su imagen corporal se ha visto fuertemente trastocada; así como las intervenciones para afrontar el “fenómeno del Burnout” en la familia y tratar de solucionarlo.

6. CONCLUSIONES

Finalmente, tras la realización de este trabajo, podemos obtener una serie de conclusiones:

- Las enfermedades terminales deben ser abordadas desde una perspectiva holística, atendiendo a todas las necesidades del paciente, no solo las físicas. Enfermería está en contacto directo con estos enfermos, por lo que debe ser la mayor responsable de llevarlo a cabo. Una atención centrada en los aspectos psicológicos del paciente terminal proporcionará un gran alivio, una mejor aceptación y un mejor afrontamiento de la situación de terminalidad. Es fundamental que existan unas buenas habilidades de comunicación, ya que, en gran parte, el alivio psicológico muchas veces se consigue estableciendo un buen flujo comunicativo con el paciente terminal.
- Es importante considerar la etapa de la vida en la que se encuentre el enfermo, ya que, dependiendo de ésta, la atención va a variar. Los niños, tienen unas necesidades muy distintas a los adultos, y, por tanto, la atención debe ser distinta y desarrollada desde otra perspectiva.
- La familia debe ser un integrante más a la hora de recibir los cuidados paliativos, y más aún, ante un niño en situación terminal.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. ¿Cómo define la OMS la salud? [Online].; 2017 [cited 2016 Diciembre 27. Available from: <http://www.who.int/suggestions/faq/es/>.
2. El blog de la Salud. Concepto de enfermedad y definición de salud según la OMS. [Online].; 2014 [cited 2016 Diciembre 27. Available from: <http://www.elblogdelasalud.es/concepto-definicion-enfermedad-salud-oms/>.
3. Bonilla Merizalde J. El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. [Online].; 2011 [cited 2016 Diciembre 27. Available from: <http://enfermeriajw.com/wp-content/uploads/2012/10/bonilla-Afrontar-la-muerte-hospital.pdf>.
4. Urmeneta A. El afrontamiento de la muerte a través de la historia. [Online]. [cited 2016 Diciembre 27. Available from: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t169.pdf>.
5. Buigues Mengual F, Torres Pérez JMSG, Femenía Perez MBCR. Paciente Terminal. Guía de Actuación Clínica en Atención Primaria. [Online]. [cited 2016 Diciembre 27. Available from: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>.
6. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados Paliativos. [Online]. [cited 2016 Diciembre 27. Available from: <http://www.secpal.com/Documentos/Paginas/guiacp.pdf>.
7. FCA Formación Sanitaria. Cuidados de Enfermería al Paciente Terminal. Primera ed. Albacete: FCA Formación Sanitaria; 2010.
8. Ortiz Galán I. El niño en fase terminal. "Atención y apoyo que requiere en este proceso". [Online].; 2010 [cited 2016 Diciembre 27. Available from: <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/23%20El%20niño%20en%20fase%20terminal.pdf>.
9. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS. [Online].; 2007 [cited 2016 Diciembre 28. Available from: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>.
10. OMS y Ministerio de Sanidad. Control del Cáncer, Cuidados paliativos. [Online].; 2007 [cited 2016 Diciembre 28. Available from: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Modulo5.pdf>.
11. Conde Herranz J. Los Cuidados Paliativos: sus raíces, antecedentes, e historia desde la perspectiva cristiana. [Online].; 2004 [cited 2017 Enero 2. Available from: www.archimadrid.es/dpsanitaria/paliativos/historia.doc.
12. Gerencia Regional de Salud. Cartera de Servicios de Atención Primaria. [Online].; 2009 [cited 2017 Enero 2. Available from: <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/catalogo-prestaciones/cartera-servicios-atencion-primaria>.
13. Asociación Española Contra el Cáncer. Informe de la Situación Actual en Cuidados Paliativos. [Online].; 2014 [cited 2017 Enero 2. Available from: https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/CP_FactSheet.pdf.
14. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Primera ed. Martínez Caro D, editor. Pamplona: EUNSA; 1995.
15. Montoya Suarez R, Schmidt Rio-Valle J, García Caro MP, Guardia García P, L CCJ, Cruz Quintana J. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. [Online].; 2009 [cited 2016 Enero 15. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Rafael_Montoya-Juarez/publication/248381023_Influencia_en_la_comunicacion_del_diagnostico_y_el_pronostico_en_el_sufrimiento_del_enfermo_terminal/links/00b4951ddb7e68956a000000/Influencia-en-la-comunicacion-del-diagnost.

16. Cuadrado Salido D. Las 5 etapas del cambio. [Online].; 2010 [cited 2017 Enero 16. Available from: https://factorhuma.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf.
17. Míguez Burgs A, Muñoz Simarro D. Enfermería y el Paciente en situación terminal. Enfermería global. 2009 Junio;(16).
18. Estela Díaz A, Perez Gómez A, Quintero Reyes Y, González Ramos M, González Gil A, Espinosa Roca A. ABC para los cuidados de enfermería a pacientes con enfermedad terminal en Atención Primaria de Salud. [Online].; 2013 [cited 2017 Febrero 17. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/ms/v11n2/ms03211.pdf>.
19. Amor Andrés PJ, Alpezetxea Celaya A, Arango Pujal M, Astigarraga Aguirre I, Astudillo Alarcón W, Larraz A, et al. Medicina Paliativa y el tratamiento del Dolor en Atención Primaria. Primera ed. Astudillo Alarcon W, editor. Buenos Aires: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos y Paliativos sin Fronteras; 2012.
20. Benito E, Maté Mendez J, Pascual Lopez A. Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. [Online].; 2011 [cited 2017 Marzo 5. Available from: https://www.researchgate.net/publication/251660879_Estrategias_para_la_deteccion_exploracion_y_atencion_del_sufrimiento_en_el_paciente.
21. SECPAL. Guía para Familiares en Duelo. [Online]. [cited 2017 Marzo 10. Available from: <http://www.mgomezsancho.com/esp/docsvarios/guiadeldol.pdf>.
22. Oviedo Soto S, Parra Falcon FM, Marquina Volcanes M. La muerte y el duelo. Enfermería Global. 2009 Febrero; I(15).
23. Ortego MdC, Lopez S, Álvares ML, Aparicio MdM. Tema 11. El duelo. [Online]. [cited 2017 Marzo 10. Available from: <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf>.
24. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. [Online].; 2007 [cited 2017 Marzo 11. Available from: http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf.
25. SEOM. Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico. [Online]. [cited 2017 Marzo 11. Available from: <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo19.pdf>.
26. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC. Cuidados Paliativos para Lactantes, Niños y Jóvenes. Los hechos. [Online].; 2009 [cited 2017 Marzo 29. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286>.
27. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. [Online].; 2014 [cited 2017 Marzo 29. Available from: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf.
28. Hernandez Núñez M, Lorenzo González R, Catá del Palacio E, Lopez Cabrera A, Martino Alba R, Madero López L, et al. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. [Online].; 2009 [cited 2017 Abril 11. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403309004755>.
29. Capafons A, Patricia DA, Cely Aranda C. Psicooncología pediátrica. Revista Diversitas. 2013 Mayo; IX(2).
30. Junta de Andalucía. Atención Integral a pacientes y familias. [Online].; 2010 [cited 2017 Abril 29. Available from: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/c_2_c_19_bioetica_spa/etica_infancia/03_atencion_integral_pacientes_familias.pdf.
31. Universidad de Valencia. Registro Español de Tumores Infantiles. [Online]. [cited 2017 Mayo 1. Available from: <http://www.uv.es/rnti/>.

32. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Cáncer Infantil en España. Estadísticas 1980-2014. [Online].; 2015 [cited 2017 Mayo 1. Available from: <http://www.uv.es/rnti/pdfs/INFORME%201980-2014.pdf>.
33. Sociedad Americana del Cáncer. La Leucemia en niños. [Online].; 2016 [cited 2017 Abril Mayo. Available from: <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/acerca/que-es-leucemia-en-ninos.html>.
34. MedlinePlus. Leucemia en Niños. [Online].; 2016 [cited 2017 Mayo 1. Available from: <https://medlineplus.gov/spanish/childhoodleukemia.html>.
35. Luis Rodrigo MT. Los Diagnósticos Enfermeros. Novena ed. Barcelona: Elsevier Masson; 2013.
36. NNNConsult. NNNConsult. [Online]. [cited 2017 Mayo 13. Available from: <http://www.nnnconsult.com.ponton.uva.es/>.
37. Paredes Atenciano JA. Manual Práctico para Enfermería. Primera ed. MAD E, editor. Madrid: MAD; 2003.
38. Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Intervención Psicosocial en Adolescentes con Cáncer. Primera ed. Cáncer FEdNc, editor. San Vicete de Torelló; 2009.
39. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: Los cuidados paliativos desde la Atención Primaria. [Online].; 2015 [cited 2017 Abril 1. Available from: http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v17n66/22_colaboracion-especial.pdf.
40. Consejería de Familia y Asuntos Sociales. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. [Online]. [cited 2017 Mayo 1. Available from: http://pendientedemigracion.ucm.es/info/psclinic/evaluacion/Proyecto%20Apoyo%20EPC%202006/Carpeta%20Instrumentos%20CAM/Carpeta%20Instrumentos/6.%20Carga%20y%20estres%20familiar/ZARIT/ZARIT_F.pdf.

8. ANEXOS

ANEXO 1: Fases de E. Kübler- Ross

La psiquiatra estadounidense Kübler-Ross en su libro “On Death and Dying” (“Sobre la muerte y el morir”) expone por primera vez las cinco etapas por las que pasa una persona cuando es diagnosticada de una enfermedad terminal. Estas fases son las siguientes:

Tabla 1: Fases de E. Kübler-Ross. Elaboración propia. Fuentes: 14, 16, 17

<p>I. <u>Negación</u></p>	<p>Esta etapa es habitual en todos los pacientes, y no aparece solo en las primeras fases, si no que se puede repetir en el transcurso de la enfermedad. Aparece una sensación de incredulidad. Es considerada como un proceso de protección ante la situación real que le permite procesar y asimilar ésta.</p> <p>En ocasiones esta fase se compagina con una negación en la familia, lo que producirá soledad y aislamiento en el paciente, y que puede llevar a una mala adherencia terapéutica, un retraso en la búsqueda de tratamiento médico...</p>
<p>II. <u>Ira</u></p>	<p>Tras la fase de negación, aparece un sentimiento de ira, enfado, envidia y resentimiento. La ira de la que se habla en esta fase está volcada en los acompañantes del paciente.</p>
<p>III. <u>Pacto</u>.....o <u>Negociación</u></p>	<p>Esta etapa tiene como fin posponer la muerte mediante un proceso de negociación. El pacto está basado en la posibilidad de alcanzar metas futuras, lo que produce motivación y ambición, que repercutirán positivamente. Esta negociación representa una asimilación y conocimiento de que el tiempo es limitado.</p>
<p>IV. <u>Depresión</u></p>	<p>Aparecerá una sensación de pérdida y dolor previo a la muerte plasmada en una gran tristeza, necesidad de llorar y desesperanza. Con acompañamiento y facilitando al enfermo la expresión de las emociones, esta etapa será más llevadera.</p>
<p>V. <u>Aceptación</u></p>	<p>El paciente, ya cansado y débil, asumirá la situación. No es una etapa feliz, pero aparece un sentimiento de paz.</p>

ANEXO 2: Fases de la terminalidad.

Se habla de una enfermedad en fase terminal cuando una enfermedad no responde a ningún tratamiento y su evolución tiende irremediamente hacia la muerte. En esta situación el pronóstico de vida del paciente no se conoce, pero está comprendido dentro de unos límites (muerte en menos de 6 meses). En la fase terminal de una enfermedad se diferencian diferentes subfases:

Tabla 2: Fases de la terminalidad. Elaboración propia. Fuentes: 18, 19

I. <u><i>Fase inicial</i></u> <u><i>o de</i></u> <u><i>estabilidad</i></u>	Fase en la que el paciente no presenta ningún síntoma intenso ni alteraciones destacables en el estado funcional, es posible incluso que el enfermo no conozca su situación real. El paciente puede presentar ansiedad, temor, depresión, confusión, impotencia...
II. <u><i>Etapa</i></u> <u><i>sintomática</i></u> <u><i>o de estado</i></u>	Fase en la que el enfermo presenta síntomas o complicaciones que generan un gran sufrimiento, viéndose alterado el estado funcional en distinto grado, pero sin verse alterada la realización de las actividades básicas de la vida diaria. El paciente puede presentar debilidad, anemia, debilidad física, preocupación, encamamiento...
III. <u><i>Etapa de</i></u> <u><i>declive</i></u>	Fase en la que las complicaciones están presentes en todo momento, y se observa un deterioro del estado funcional importante, de tal manera que se ve alterada la capacidad del individuo para realizar las actividades básicas de la vida diaria. El paciente puede presentar edemas, disnea, anorexia, hemorragias, alteración en la temperatura corporal...
IV. <u><i>Etapa final o</i></u> <u><i>de agonía</i></u>	Fase en la que el pronóstico de vida es muy breve (menos de 5 días). Se produce un gran deterioro de la situación funcional. Esta etapa está precedida de una postración progresiva en la cama, un aumento de la somnolencia y disminución del nivel de conciencia, y otros signos y síntomas propios de la enfermedad. El paciente presentará disminución de la tensión arterial, disminución de la dinámica respiratoria, disminución del estado de consciencia...

ANEXO 3: Fases del duelo según J. Bowlby

El duelo es una reacción que aparece ante la pérdida de una persona querida. Varios son los autores que tratan de describir estas reacciones y la adaptación y fases que se van experimentando según pasa el tiempo tras la muerte, pero nos centraremos en el psicoanalista J. Bowlby y el duelo visto desde su Teoría del Apego. El duelo tiene 4 etapas:

Tabla 3: Fases del duelo según J.Bowlby. Elaboración propia. Fuentes: 22.23

I. <u>Fase.....de</u> <u>embotamiento o</u> <u>de shock</u>	Dura desde las primeras horas hasta semanas después de la muerte. Existen sentimientos de confusión, incredulidad, irrealidad, estado de shock. No se acepta la realidad.
II. <u>Fase de anhelo</u> <u>o de búsqueda</u>	Dura unos meses. Se empieza a comprender la situación real, aparecen sentimientos de nostalgia, llanto, miedo, sensación de abandono y de dolor. Se siente que se ha vivido un sueño y que, tras despertar, la persona fallecida estará presente.
III. <u>Fase.....de</u> <u>desorganizació</u> <u>n.....y.....de</u> <u>desesperanza</u>	Se intensifican los sentimientos de pérdida, soledad y desesperanza. Se acepta la muerte, y con esto se entra en una etapa de depresión.
IV. <u>Fase.....de</u> <u>reorganización</u>	En esta fase se acepta la muerte y la nueva situación en la que se vive. Empiezan a aparecer fuerzas para hacer nuevos planes, para disfrutar.

ANEXO 4: Prevalencia de las enfermedades oncológicas en los niños



Ilustración 1 Enfermedades Oncológicas y su prevalencia. Elaboración propia. Fuente: 32

ANEXO 5: El Proceso de Atención de Enfermería

El Proceso de Atención de Enfermería consiste en la aplicación de un método sistemático basado en el método científico para brindar unos cuidados que sean de calidad, eficaces y eficientes y que permitan satisfacer los objetivos marcados. Con el PAE se consigue crear un plan de cuidados centrado en las necesidades de los pacientes.

Tabla 4: Fases del Proceso de Atención de Enfermería. Elaboración propia. Fuente 37

<i>I. Valoración</i>	Etapa en la que se procede a la recogida de datos. Los datos serán obtenidos mediante una entrevista con el paciente y la familia, y mediante la recopilación de información en la historia médica. Para realizar ésta, se usan como referencia 2 modelos de valoración: <ul style="list-style-type: none">• Los 11 patrones funcionales de salud de Marjory Gordon. Utilizados en Atención Primaria.• Las 14 Necesidades de Virginia Henderson. Utilizados en el medio hospitalario.
<i>II. Enunciar diagnóstico enfermero</i>	Distinto de un diagnóstico médico. Se establecen según la Taxonomía II de NANDA.
<i>III. Planificación</i>	Se establecen los objetivos (NOC) que se esperan conseguir y las intervenciones (NIC) que se van a desarrollar en forma de cuidados para lograr los objetivos. Consiste en la elaboración del “Plan de Cuidados”.
<i>IV. Ejecución</i>	Fase en la que se pone en marcha el Plan de Cuidados, y donde, por tanto, se realizan las actividades planificadas.
<i>V. Evaluación</i>	Fase en la que se comparan los resultados obtenidos con los objetivos fijados en el Plan de Cuidados.

ANEXO 6: La Escala de Sobrecarga del Cuidador o Test de Zarit

La escala de Zarit es una herramienta que nos permite valorar y determinar la carga del cuidador principal, y con ello prevenir complicaciones futuras por ésta.

Este test consta de 22 ítems relacionados con los sentimientos del cuidador cuando cuida a otra persona, y en el que cada uno debe ser puntuado de 0 (nunca) a 4 (siempre). La puntuación máxima, y, por tanto, el mayor índice de sobrecarga será 88, mientras que la mínima será 0.

Clasificación según los resultados:

- Cuando el resultado obtenido es menor de 46 no existe sobrecarga.
- Cuando el resultado está comprendido entre 46 y 56 existe sobrecarga leve.
- Cuando el resultado obtenido es mayor de 56 existe sobrecarga severa.

Tabla 5: Test de Zarit. Elaboración propia. Fuente: 40

ÍTEM	PREGUNTAS	NOTA
1	¿Siente que su familia solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tienen la vida privada que desearía por tener que cuidar a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a su casa a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general, ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	