

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA

“CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA, SOBRE
MANEJO DEL DOLOR Y CONTROL DE SÍNTOMAS EN LOS
PACIENTES DE CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO
ATENDIDOS EN LOS SERVICIOS DE CONSULTA EXTERNA Y
HOSPITAL DE DÍA DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA
PEDIÁTRICA (UNOP)”

Estudio descriptivo, cuantitativo de corte transversal, realizado durante el mes de
julio de 2013.

Osvin Abimael Juárez González
Carné: 200517644

ASESOR: Licda. Eva Rosales de Tuyuc
REVISOR: Licda. Gilda Yat de Ponce

Tesis

Presentada ante las autoridades de la Facultad de Ciencias Médicas –
USAC - Escuela Nacional de Enfermeras/os de Guatemala

Previo a optar el grado de Licenciado en Enfermería

GUATEMALA, OCTUBRE 2, 013



CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO (CUM)
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA
 6 Avenida 3-55 zona 11, Teléfonos 2440-4477, 2440-8592, 2472-1392
 E-mail guatenfria@yahoo.com Guatemala, C.A.



LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE
 GUATEMALA A TRAVÉS DE
 LA DIRECCIÓN DE LA ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA

AUTORIZA LA IMPRESIÓN DEL TRABAJO DE TESIS
 TITULADO

**“CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA, SOBRE MANEJO DEL
 DOLOR Y CONTROL DE SÍNTOMAS EN LOS PACIENTES DE CUIDADO PALIATIVO
 ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO ATENDIDOS EN LOS SERVICIOS DE CONSULTA
 EXTERNA Y HOSPITAL DE DÍA DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA
 PEDIÁTRICA (UNOP)”**

Presentado por el estudiante: **Osvin Abimael Juárez González**
 Carné: 200517644
 Trabajo Asesorado por: **Licda. Eva Rosales de Tuyuc**
 Y Revisado por: **Licda. Gilda Yat de Ponce**

Quiénes lo avalan de acuerdo al Normativo de Tesis y Exámenes Generales, Grado Académico de
 LICENCIATURA DE ENFERMERÍA. PUNTO NOVENO, INCISOS 9.1 Y 9.2 del ACTA 32-2004.

Dado en la ciudad de Guatemala a los dos días del mes de octubre del año 2013.



Licda. Leticia Herrera Acajón MSc.
DIRECTORA



Vo.Bo.

Dr. Jesús Arnulfo Oliva Leal
DECANO



Dr. Jesús Arnulfo Oliva Leal
DECANO
 2011 - 2016



Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala
Unidad de Tesis



Guatemala 16 de octubre de 2,013

Enfermero Profesional
Osvin Abimael Juárez González
Presente.

Se le informa que el trabajo de tesis titulado:

“CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA, SOBRE MANEJO DEL DOLOR
Y CONTROL DE SÍNTOMAS EN LOS PACIENTES DE CUIDADO PALIATIVO
ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO ATENDIDOS EN LOS SERVICIOS DE CONSULTA
EXTERNA Y HOSPITAL DE DÍA DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA
PEDIÁTRICA (UNOP)”

Ha sido REVISADO Y CORREGIDO y al establecer que cumple con los requisitos exigidos por esta Unidad, se le autoriza a continuar con los trámites correspondientes para someterse a su examen general público.

Sin otro particular, me suscribo

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

M.A. Enma Judith Porras Marroquín
Coordinadora
Unidad de Tesis



Universidad de San Carlos de Guatemala
 Facultad de Ciencias Médicas
 Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala



Guatemala 18 de octubre de 2013.

Profesores
 UNIDAD DE TESIS
 Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala
 Presente.

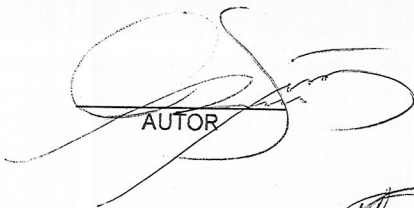
Se les informa que el Enfermero:

Osvin Abimael Juárez González


Ha presentado el Informe Final de su trabajo de tesis titulado:

“CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA, SOBRE MANEJO DEL DOLOR Y CONTROL DE SÍNTOMAS EN LOS PACIENTES DE CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO ATENDIDOS EN LOS SERVICIOS DE CONSULTA EXTERNA Y HOSPITAL DE DÍA DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA (UNOP)”

Del cual el autor se hace responsable del contenido, y el asesor y revisor damos la aprobación de la metodología, confiabilidad y validez de los datos y resultados obtenidos, así como de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones expuestas.


 AUTOR


 Licda. Eva Rosales de Tuyuc
 ASESOR


 Licda. Glida Yaf de Ponce
 REVISOR



Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala



RESPONSABILIDAD

Solamente el Autor es responsable de los conceptos y opiniones expresados en el contenido del trabajo de tesis. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala y la Universidad de San Carlos de Guatemala.

AGRADECIMIENTOS

- A Dios por iluminarme con la luz de su sabiduría para alcanzar este triunfo.
- A Mis padres José Efraín Juárez y Silvia González por su amor, apoyo y esfuerzo para alcanzar este triunfo.
- A Mis hermanos Marlon, Mildred y Samuel con cariño especial.
- A Toda mi familia y en especial a mi tía Lucía González por su apoyo y cariño incondicional.
- A Mis profesoras, asesora y revisora Licda. Eva Rosales de Tuyuc y Licda. Gilda Yat de Ponce por guiarme en la realización del presente trabajo y al claustro de catedráticos de la Escuela Nacional de Enfermeras/os de Guatemala por formar parte de mi preparación académica.
- A Dra. Marisol Bustamante y Dra. Silvia Elena Rivas por compartir su invaluable experiencia y conocimiento en el cuidado paliativo de niños con cáncer en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.
- A Universidad de San Carlos de Guatemala y Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala por albergarme en sus aulas para mi formación profesional.
- A Las autoridades y personal de los Servicios de Hospital de Día y Consulta externa de la Unidad Nacional de Oncología por su apoyo en el proceso de investigación.
- A Mis amigas, amigos, compañeras y compañeros de trabajo y estudio, gracias por su amistad y apoyo incondicional.

ÍNDICE

RESUMEN	
I. INTRODUCCIÓN	1
II. DEFINICIÓN Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA	3
1. Antecedentes del problema	3
2. Definición del problema	6
3. Delimitación del problema	7
3.1. Ámbito geográfico	7
3.2. Ámbito institucional	7
3.3. Ámbito personal	7
3.4. Ámbito temporal	7
4. Planteamiento del problema	8
III. JUSTIFICACIÓN	9
IV. OBJETIVO	12
V. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	13
1. Conocimiento	13
1.1. Tipos de conocimiento	14
1.1.1. Conocimiento objetivo	14
1.1.2. Conocimiento especulativo	14
1.1.3. Conocimiento práctico	15
1.2. Fuentes del conocimiento	15
1.2.1. Tradicición	15
1.2.2. Autoridad	15
1.2.3. Experiencia personal	16
1.2.4. Ensayo y error	16
1.2.5. Razonamiento	16
1.2.6. Préstamos	17
1.2.7. Modelo de roles	17
1.2.8. Intuición	17
2. Enfermería	18
2.1. Personal de enfermería	19
2.1.1. Maestría en enfermería	19
2.1.2. Licenciada (o) en enfermería	19

2.1.3. Enfermera(o).....	20
2.1.4. Auxiliar de enfermería.....	20
3. Cuidado.....	21
3.1. Cuidados de enfermería.....	21
4. Cuidados paliativos.....	22
4.1. Pacientes beneficiarios de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).....	24
4.2. Principales objetivos de los Cuidados Paliativos Pediátricos(CPP).....	24
4.3. Instrumentos básicos del cuidado paliativo.....	25
4.3.1. Control de síntomas.....	25
4.3.2. Apoyo emocional y comunicación.....	25
4.3.3. Cambios en la organización.....	25
4.3.4. Presencia de un equipo interdisciplinario.....	26
4.4. Enfermedad oncológica en etapa avanzada.....	26
4.5. Características de la enfermedad en etapa avanzada.....	26
5. Manejo del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico.....	27
5.1. Dolor.....	27
5.2. Sistemas de clasificación del dolor.....	29
5.2.1. Clasificación fisiopatológica.....	29
5.2.2. Dolor nociceptivo.....	29
5.2.3. Dolor somático.....	29
5.2.4. Dolor visceral.....	30
5.3. Dolor neuropático.....	30
5.3.1. Dolor periférico.....	30
5.3.2. Dolor central.....	30
5.3.3. Dolor mixto.....	31
5.4. Clasificación en función de la duración del dolor.....	32
5.4.1. Dolor agudo.....	32
5.4.2. Dolor crónico.....	33
5.4.3. Dolor episódico o recurrente.....	33
5.4.4. Dolor intercurrente.....	34
5.4.5. Dolor incidente o debido al movimiento.....	34
5.4.6. Dolor de fin de dosis.....	35
5.5. Clasificación etiológica.....	35
5.6. Clasificación anatómica.....	35

6.	Causas y tipos de dolor en niños con cáncer	35
6.1.	Causas de dolor agudo en niños con cáncer	36
6.2.	Causas de dolor persistente en niños con cáncer	36
7.	Principios en el tratamiento integral del dolor según la Organización Mundial de la Salud (OMS).....	37
8.	Evaluación del dolor.....	39
8.1.	Examen clínico: Anamnesis y exploración del dolor	40
8.2.	Algoritmo de la evaluación del dolor en la población pediátrica.....	41
8.3.	Manifestación del dolor en los niños y medidas apropiadas para evaluarlo	43
8.4.	Documentación del dolor: Uso de instrumentos de medición	45
9.	Escalas de intensidad del dolor	46
9.1.	Escala FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)	46
9.1.1.	Utilización de la escala FLACC.....	47
9.2.	Escala facial del dolor	47
9.2.1.	Utilización de la escala facial del dolor "caritas"	48
9.3.	Escala Visual Análoga (EVA).....	48
9.3.1.	Utilización de la Escala Visual Análoga.....	49
10.	Tratamiento del dolor	49
10.1.	Tratamiento no farmacológico	50
10.2.	Tratamiento farmacológico	50
10.2.2.	Estrategia bifásica de tratamiento del dolor.....	51
10.2.3.	Primera fase: Dolor leve	51
10.2.4.	Segunda fase: Dolor moderado a grave.....	52
10.2.5.	Consideraciones sobre la estrategia bifásica	52
10.2.6.	Tratamiento del dolor a intervalos regulares	53
10.2.7.	Tratamiento del dolor por la vía de administración apropiada.....	53
10.2.8.	Individualización del tratamiento del dolor en los niños.....	54
11.	Analgésicos no opioides	54
11.1.	Analgésicos no opioides para aliviar el dolor en recién nacidos, lactantes y niños	55
12.	Analgésicos opioides	55
12.1.	Administración de morfina	56
12.2.	Dosis iniciales de analgésicos opioides para recién nacidos	58
12.3.	Dosis iniciales de analgésicos opioides para lactantes (1 mes a 1 año).....	58
12.4.	Dosis iniciales de analgésicos opioides para niños (1 a 12 años)	59

12.5.	Razones aproximadas entre las dosis al cambiar de las formas farmacéuticas parenterales a las orales.....	60
12.6.	Tolerancia y síndromes de abstinencia y dependencia.....	60
12.7.	Sobredosis de opioides.....	61
12.8.	Efectos adversos por el uso de opioides.....	63
13.	Tratamiento coadyuvante.....	64
13.1.	Fármacos coadyuvantes en el manejo del dolor.....	65
13.2.	Otros tratamientos.....	66
14.	Control de síntomas.....	66
14.1.	Evaluación etiológica.....	66
14.2.	Valorar la relación daño/beneficio.....	67
14.3.	Iniciar el tratamiento lo antes posible.....	67
14.4.	Elegir tratamientos de posología fácil de cumplir.....	67
14.5.	Evitar la polimedicación y no mantener medicamentos innecesarios.....	67
15.	Problemas relacionados con la respiración.....	67
16.	Problemas relacionados con la alimentación e hidratación.....	68
17.	Problemas relacionados con la eliminación.....	70
18.	Problemas relacionados con la psicomotricidad, reposo y sueño.....	72
19.	Problemas relacionados con la higiene.....	73
20.	Problemas relacionados con la seguridad.....	73
21.	Problemas relacionados con la comunicación/relación interpersonal.....	74
22.	Aspectos psicológicos de la atención del niño al final de la vida.....	75
23.	Espiritualidad y cuidado espiritual.....	77
23.1.	Espiritualidad y religión:.....	77
23.2.	Aspectos prácticos necesarios para un acompañamiento espiritual cuidadoso, respetuoso, compasivo y creativo.....	78
23.	Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.....	80
24.	Teoría de la definición de enfermería de Virginia Henderson.....	80
VI.	MATERIAL Y MÉTODOS.....	82
1.	Tipo de estudio.....	82
2.	Unidad de análisis.....	82
3.	Población y muestra.....	82
3.1.	Población.....	82
3.2.	Muestra.....	82
4.	Definición y operacionalización de la variable:.....	83

5.	Descripción detallada de técnicas, procedimientos e instrumento utilizado	87
6.	Criterios de inclusión y exclusión.....	87
6.1.	Criterios de inclusión.....	87
6.2.	Criterios de exclusión.....	87
7.	Aspectos éticos de la investigación	88
7.1.	Autonomía.....	88
7.2.	Beneficencia.....	88
7.3.	Derecho a la intimidad	89
7.4.	Confidencialidad y anonimato.....	89
VII.	PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS	91
VIII.	CONCLUSIONES	138
IX.	RECOMENDACIONES.....	142
	Bibliografía	144
	Anexos.....	148

RESUMEN

La investigación realizada se titula “Conocimientos del personal de enfermería, sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico atendidos en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP)”, es un estudio de tipo descriptivo, de abordaje cuantitativo y de corte transversal que se realizó durante el mes de julio de 2013 en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala.

Se utilizó como instrumento un cuestionario estructurado de veintidós preguntas de selección múltiple dirigido al personal de enfermería, basadas en los indicadores de la variable.

Los hallazgos de la investigación permitieron concluir que el personal de enfermería posee conocimientos limitados para proporcionar alivio al dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico y que este desconocimiento abarcó la concepción del dolor, su clasificación, evaluación y tratamiento farmacológico, así como el control de síntomas físicos, emocionales, sociales y necesidades espirituales, los cuales pueden ser multicausales como el progreso de la enfermedad y de tratamientos médicos prolongados que inciden en el paciente y su familia.

Por lo tanto, debido a que el alivio del dolor y control de síntomas en niños con una enfermedad amenazante para la vida como el cáncer, constituyen instrumentos básicos del cuidado paliativo para mejorar la calidad de vida del paciente y su familia desde que la enfermedad es diagnosticada, su conocimiento limitado por parte del personal de enfermería puede traducirse como un cuidado de enfermería ineficaz que no permite garantizar el derecho a una mejor calidad de vida o bien a una muerte digna cuando la vida ya no pueda ser prolongada sin causar sufrimientos innecesarios.

Por tal razón se hace necesario dar a conocer los hallazgos de la investigación, de manera que se apliquen las recomendaciones en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

I. INTRODUCCIÓN

El manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico constituye un problema de salud de gran importancia para el personal sanitario, en la actualidad existen conocimientos y medios para aliviarlos, sin embargo cuando nos trasladamos específicamente al campo de acción de enfermería, es frecuente observar que se le dificulta reconocer y evaluar el dolor y el resto de síntomas en los niños dado que sus manifestaciones suelen ser diferentes a las del adulto o anciano.

No obstante, la filosofía de los cuidados paliativos pone el énfasis en mejorar la calidad de vida del niño a través de un buen control de síntomas discomfortantes como el dolor y brindando apoyo psicosocial, emocional y espiritual a la familia. A pesar de que no todo el sufrimiento puede ser prevenido o aliviado, los cuidados paliativos tienen como fin prevenir y/o aliviar el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual, tanto del niño como de sus familiares, para ello, el manejo de los síntomas es una parte vital del cuidado paliativo.

El dolor es el síntoma más importante, por su frecuencia y repercusión en el paciente y su familia, aunque no deben dejarse a un lado otros síntomas como la disnea, náusea, vómitos, el estreñimiento, la deshidratación, entre otros. El abordaje y manejo debe siempre ser individualizado y centrado en el bienestar del niño y su familia.

Por ello la aplicación de los cuidados paliativos oncológicos pediátricos, constituye un reto para el personal de enfermería, ya que es el personal que permanece de manera continua con el paciente y realiza las acciones de manera directa para prevenir o tratar el dolor y controlar el resto de síntomas, ubicándolo en un lugar privilegiado dentro del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos.

Esto demanda del personal de enfermería, conocimientos basados en evidencia científica que fundamenten sus acciones dirigidas a brindar alivio al dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo, atendidos en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, y por ello la realización de la presente investigación, cuyos hallazgos demostraron que el personal de enfermería posee conocimientos limitados para proporcionar alivio al dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico y que este desconocimiento abarcó la concepción de dolor, su clasificación, evaluación y tratamiento farmacológico, así como el control de síntomas físicos, emocionales, sociales y necesidades espirituales, los cuales pueden ser multicausales como el progreso de la enfermedad y de tratamientos médicos prolongados que inciden en el paciente y su familia.

El estudio es de tipo descriptivo, porque permitió indagar sobre los conocimientos del personal de enfermería sobre manejo del dolor y control de síntomas en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico atendido en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la UNOP, es cuantitativo porque se utilizó la estadística descriptiva para procesar, analizar y presentar los resultados obtenidos y es de corte transversal porque la información se obtuvo en un tiempo determinado, durante el mes de julio de 2013.

La población fue constituida por 10 enfermeras (os) y 15 auxiliares de enfermería, haciendo un total de 25 sujetos de estudio.

Se utilizó como instrumento un cuestionario estructurado de veintidós preguntas de selección múltiple.

La ejecución del estudio piloto fue en el servicio de Especialidades del Departamento de Pediatría del Hospital Roosevelt, se eligió este servicio porque los sujetos de estudio poseen características similares a los del estudio en mención.

II. DEFINICIÓN Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA

1. Antecedentes del problema

“El cáncer en la infancia es poco frecuente, sin embargo, cada año se diagnostican más de 27,000 casos de cáncer en niños menores de 14 años en la región de las Américas y se estiman unas 10,000 muertes a causa de esta enfermedad. La mayoría de los casos de cáncer infantil (65%) se producen en América Latina y el Caribe donde se diagnostican 17, 500 nuevos casos cada año y se registran más de 8,000 muertes a causa de esta enfermedad, trayendo consecuencias devastadoras para las familias, la comunidad y la sociedad”¹.

Particularmente, “en Guatemala cada año más de 800 niños desarrollan algún tipo de cáncer”². Y de acuerdo con datos registrados en el Programa de Medicina Integral de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, sólo en esta unidad se registran alrededor de 90 muertes anuales por esta enfermedad.³ “El 35% de los pacientes que llega a dicha unidad lo hace con la enfermedad en estado avanzado”⁴.

En la actualidad afrontar una enfermedad terminal, introduce grandes cambios tanto en la vida del propio paciente como en la de las personas que le rodean. Su mundo anterior se transforma y ello repercutirá en todos los ámbitos: personal, familiar, laboral, social, espiritual.

La merma de su salud le supondrá una dependencia cada vez mayor de los demás, y el sometimiento a tratamientos agresivos le aislará de tal manera que le sumirá en una gran angustia y depresión.

¹ http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=3677&Itemid=270&lang=es. Consultado el 24.3.2013.

² <http://www.ayuvi.org.gt/conocenos-.html>. Consultado el 24.3.2012.

³ BUSTAMANTE TÚCHEZ, M. Médico Pediatra. Programa de Cuidado Paliativo. Mortalidad por Cáncer Infantil. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. (Entrevista personal) 22.3.2013.

⁴ <http://www.ayuvi.org.gt/conocenos-.html>. Consultado el 24.3.2012.

Para la familia supone una carga psicológica importante, un problema económico, un cambio radical de las costumbres, que en no pocas ocasiones conlleva al agotamiento, angustia y temor de no saber atenderle correctamente, todo ello añadido al miedo de perder al ser querido.

Surgen entonces los Cuidados Paliativos, lo cuales se presentan como una ayuda al paciente y a la familia para minimizar todo lo posible estos problemas y así conseguir el mayor bienestar, teniendo como instrumentos básicos: control de síntomas, apoyo emocional y comunicación, equipo interdisciplinar, entre otros.⁵

La Organización Mundial de la Salud, define los Cuidados Paliativos como: “Un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad amenazante para la vida, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”⁶.

Los Cuidados Paliativos en Guatemala se iniciaron en mayo de 1998 con la llegada del primer especialista en Cuidados Paliativos, Estuardo Giovani Sánchez Muñiz, quien inició la atención domiciliar de Hospice. Posteriormente lo hicieron el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) simultáneamente en el año 2005 a cargo de las Doctoras Eva Duarte y Silvia Rivas respectivamente. Inicialmente cada servicio contó con un solo profesional y ahora cuentan con equipos multidisciplinarios que atienden pacientes hospitalizados, ambulatorios y prestan atención domiciliar.⁷

Existen estudios relacionados con el tema, entre los cuales se citan los siguientes:

⁵ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p.11, 15.

⁶ PASTRANA, T. et al. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. Houston: IAHPC Press. 2012.

⁷ Ibid. p. 49.

DEL RIO, Ignacia (2007)⁸ realizó el estudio descriptivo titulado “Principios de los Cuidados Paliativos en la Unidad de Hemato-Oncología, Hospital para niños Doctor Roberto Del Río”, en Chile, dirigido a enfermeras de cuidado crítico, con las siguientes conclusiones:

- El programa de cuidados paliativos, busca responder tanto al ámbito hospitalario como domiciliar a las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y prácticas de los pacientes terminales y sus familias.
- El manejo profesional de los pacientes se fundamenta en los principios generales de los conocimientos que debe poseer el personal de enfermería que se dedica al cuidado de estos pacientes.

GONZALEZ, Marta Alicia (2002)⁹ realizó un estudio descriptivo titulado “Cuidados Paliativos Integrales a Niños con Cáncer”, en el Hospital General de Oncología Pediátrica San Ángel, en México, concluye que:

- Es imprescindible la presencia física de la Enfermera junto al niño en fase terminal y su familia hasta el momento de la muerte, ya que el personal de enfermería a través de sus conocimientos y cuidados proporciona confianza y empatía, ante esta situación de dolor y sufrimiento.

En Guatemala; SAGASTUME, Gloria Julieta (2011)¹⁰ realizó un estudio de tipo descriptivo titulado “Conocimientos del personal de enfermería, relacionados con Cuidados Paliativos a niños Hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt” y concluye que:

⁸ DEL RIO, Ignacia. “Principios de los Cuidados Paliativos en la Unidad de Hemato-Oncología, Hospital para niños Doctor Roberto Del Río, dirigido a enfermeras de cuidado crítico”, Chile 2,007. p. 15. Estudio descriptivo. Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile.

⁹ GONZALEZ, Marta. Cuidados Paliativos Integrales a niños con Cáncer. Estudio Descriptivo. México, 2,008. p.24

¹⁰ SAGASTUME, Gloria Julieta. “Conocimientos del Personal de Enfermería, relacionados con Cuidados Paliativos a Niños Hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt”. Guatemala, 2011. 70p. tesis (Licenciada en Enfermería) Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas, Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala.

- El 73% del personal de enfermería refleja conocimientos limitados en los cuidados paliativos relacionados con la alimentación e hidratación, eliminación, comunicación y relación interpersonal, concluyendo que la falta de estos conocimientos afecta el cuidado y la asistencia que se brinda al niño en fase terminal de la enfermedad, sin lograr el objetivo principal de mejorar su calidad de vida.
- El 80% del personal de enfermería demuestra desconocimiento para identificar el dolor, escalas de medición, objetivos del alivio y componentes del dolor, además de las técnicas alternativas no farmacológicas para tratarlo. Concluyendo que la falta de este conocimiento no contribuye a satisfacer la necesidad del alivio del dolor y el sufrimiento de los niños que enfrentan enfermedades terminales, cuyo pilar fundamental del cuidado paliativo es evitarlo y/o controlarlo.

2. Definición del problema

En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala, la atención del paciente de Cuidado Paliativo, se inicia en el servicio de Consulta externa, lugar en el que el personal de enfermería se ocupa de la recepción y acogida de los pacientes y sus familias, toma los datos y los registra en la documentación correspondiente y detecta signos y síntomas de alarma reportándolo al personal del equipo más indicado para cada caso, o bien en el servicio de Hospital de día al cual ingresan de manera directa para manejo del dolor y control de síntomas, situaciones de urgencia como hemorragia masiva, sofocación, entre otros o bien con signos clínicos de agonía que anticipan la llegada de la muerte inminente.

Siendo este último el servicio en el que el investigador a observado como el personal de enfermería realiza sus intervenciones para el manejo del dolor y control de síntomas de pacientes de cuidado paliativo, sin embargo a pesar de que el personal de enfermería ocupa un lugar privilegiado dentro del equipo

multidisciplinario, porque permanece de manera continua con el paciente, es quien realiza las acciones de manera directa para prevenir o tratar el dolor y controlar el resto de síntomas, el investigador a identificado algunas limitantes para el cuidado integral del paciente a la hora de la evaluación del dolor, la administración de analgésicos como los opioides, la respuesta del paciente a estos, sus efectos secundarios o sus complicaciones potenciales, así como en el control de síntomas como la disnea, anorexia, náuseas/vomito, estreñimiento, entre otros.

Por lo tanto es importante que el personal de enfermería que labora en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, posea los conocimientos basados en evidencia científica que apoyen sus intervenciones a la hora de brindar cuidados paliativos que mejoren la calidad de vida del paciente y su familia y garanticen una muerte digna cuando la vida ya no puede ser prolongada.

3. Delimitación del problema

3.1. Ámbito geográfico

Municipio de Guatemala, Guatemala.

3.2. Ámbito institucional

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).

3.3. Ámbito personal

Personal de enfermería que labora en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

3.4. Ámbito temporal

Julio de 2013.

4. Planteamiento del problema

¿Cuáles son los conocimientos del personal de enfermería, sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico atendidos en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, durante el mes de julio de 2013?

III. JUSTIFICACIÓN

En la actualidad el personal de enfermería influye de forma determinante en la salud de la población guatemalteca, extiende su campo de acción a diversidad de escenarios y grupos específicos, a todas las edades, desde el nacimiento hasta la muerte y debe adecuarse constantemente a las necesidades de cada grupo. Aunque su papel tradicional ha sido y es el cuidado del enfermo recuperable, en los últimos años ha adquirido un protagonismo especial en los cuidados al final de la vida a través de los cuidados paliativos, sin embargo la intervención sobre el paciente terminal y todo lo que le rodea, dada su complejidad, le exige ser poseedor de un elevado componente humano, de principios, valores, conocimientos y destrezas que en el ejercicio de la profesión se deben practicar con extremo compromiso, responsabilidad, disciplina, organización y minuciosidad, especialmente en los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) debido a que las manifestaciones clínicas y su tratamiento en el niño tienen peculiaridades diferentes a las del adulto o anciano.

Siendo los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica en los cuales se inicia la atención del paciente de cuidado paliativo en conjunto con un equipo interdisciplinario, la importancia de la presente investigación radica en que de acuerdo a los resultados obtenidos permitirá contribuir a fortalecer los conocimientos científicos basados en evidencia con los que el personal de enfermería debe fundamentar sus intervenciones al momento de proporcionar cuidados paliativos especialmente en el manejo del dolor y control de síntomas, beneficiándolo de manera directa y a la vez mejorando la calidad del cuidado integral al niño que se encuentra en la fase final de su enfermedad y con ello mejorar también su calidad de vida, creando un entorno de apoyo y comunicación con su familia al proporcionarles consuelo y comprensión, en un momento tan difícil de desprendimiento ante la llegada de la muerte inminente y la partida de un ser querido.

El estudio fue factible porque se contó con el apoyo de la Dra. Silvia Elena Rivas y Dra. Marisol Bustamante del Programa de Medicina Integral y al departamento de enfermería de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica al permitir el acceso a la fuente primaria de información: personal de enfermería que para el presente estudio posee las características necesarias para llevarlo a cabo, esto permite también que el problema será factible de solucionar, ya que el mismo representa aspectos de conocimiento, que tras ser identificados en el servicio permitirá implementar estrategias de mejora.

El estudio es novedoso ya que tras indagar, no se haya documentado un estudio previo sobre conocimientos del personal de enfermería que labora en los servicios de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo, es trascendente porque se espera sus resultados se trasladen a todos los servicios de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y otras organizaciones prestadoras de servicios de salud en Guatemala, con el fin de fortalecer la cultura del personal de enfermería con respecto a los cuidados paliativos en el paciente oncológico pediátrico.

El estudio también pretende beneficiar al gremio de enfermería en el país y el extranjero, enriqueciendo la base de conocimientos científicos que sustentan la práctica de enfermería a la vez que constituya un digno referente para la Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala y sirva como punto de partida para posteriores investigaciones, para estudiantes, catedráticos y profesionales en general.

El modelo de enfermería en que se fundamentó el presente estudio es el de Virginia Henderson quién afirma que: "La única función de la enfermera/o consiste en ayudar al individuo enfermo o sano a realizar actividades que contribuyan a su salud, recuperación o una muerte tranquila, las cuales llevaría a cabo sin ayuda si

contara con la fuerza, voluntad o conocimiento necesario, de tal modo que se le facilite la conservación e independencia lo más rápido posible”.¹¹

Las necesidades humanas básicas según Henderson son: respirar con normalidad, comer y beber adecuadamente, eliminar los desechos del organismo, movimiento y postura adecuada, descanso y sueño, mantener la temperatura corporal e higiene, evitar peligros del entorno, comunicarse y expresar emociones.

Con relación al manejo del dolor y el control de síntomas en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, la teoría de enfermería de Virginia Henderson fundamenta la presente investigación, ya que la satisfacción de las necesidades humanas básicas constituye el pilar fundamental para prevenir o aliviar el sufrimiento físico, social, emocional y espiritual del paciente con enfermedad oncológica en etapa avanzada.

¹¹ TOMEY, Ann Mariner. Modelos de Enfermería. 3ra. ed. Traducción: Diorki. Servicios integrales de impresión General Morcardó. Madrid – España. Editorial Mosby. 1995. p. 102.

IV. OBJETIVO

Describir los conocimientos del personal de enfermería, sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico atendidos en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

V. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

El presente estudio se fundamenta en los siguientes temas y subtemas.

1. Conocimiento

“El conocimiento es la ciencia o percepción de la realidad a través del aprendizaje o la investigación”¹².

El conocimiento indica que la ciencia está formada por todo lo que se sabe acerca de un fenómeno que interesa de una disciplina científica.

Todo conocimiento debe basarse en información objetiva, ya que los conocimientos sobre hechos y cosas que forman los temas científicos son adquiridos a través de experimentación, esto implica la participación de uno o varios sentidos: gusto, olfato, tacto, vista y oído, el conocimiento abarca todo aquello percibido y aprendido por la mente humana, su contexto y alcance son ilimitados, el conocimiento puede adquirirse sin tener en consideración criterios y técnicas en tal caso podrá utilizarse en: 1) Dirección, 2) Enseñanza, 3) Coordinación y 4) Planificación de los cuidados del paciente.

Los conocimientos son tomados de diferentes fuentes de información estas fuentes pueden ser: adquisición de conocimientos, desarrollo de habilidades, cambio de actitud y aplicación de ellas.

“El cuerpo de conocimientos que sirve de fundamento para la práctica tiene patrones, formas y estructuras, que dan expectativa a los horizontes y ejemplifican las sendas del pensamiento y características acerca de un fenómeno. Las disciplinas aceptan que es la investigación la que independientemente determina el tipo de conocimientos que las metas requieren para desarrollarse”¹³.

¹² TOMEY, Ann Mariner. Modelos de Enfermería. 3ª. Ed. Traducción: Diorki. Servicios integrales de impresión General Morcardó. Madrid – España. Editorial Mosby. 1995. p. 3.

¹³ DU GAS, Beverly. Tratado de Enfermería Práctica. 4a Ed. Editorial Interamericana. México, 1996. p. 48.

Sabino Carlos¹⁴, menciona cinco necesidades de conocimiento para la enfermera las cuales son:

- Necesidad de realizar investigación.
- Necesidad de conocer el proceso de enfermería.
- Necesidad de conocer el sistema del usuario.
- Necesidad de conocer la interacción entre los sistemas del usuario.
- Necesidad de conocer la salud y los estilos de vida.

El conocimiento en todos los seres humanos proviene de diferentes fuentes según su entorno y desarrollo.

1.1. Tipos de conocimiento

Se refiere a los tipos de conocimientos que el individuo tiene de su relación con el medio que le rodea.

1.1.1. Conocimiento objetivo

Este conocimiento se forma de todo aquello que se acepta como cierto o existente. Refleja la realidad de los fenómenos susceptibles a ser conocidos.

El hombre en su constante relación con el universo que le rodea aprende todo aquello que le es necesario para desarrollarse como tal.

1.1.2. Conocimiento especulativo

Es aquello que comprende las teorías, los principios generales que se proponen para explicar los fenómenos, las opiniones o conceptos y el contexto de áreas de interés especiales como las ciencias naturales, las ciencias sociales y las ciencias humanísticas¹⁵.

¹⁴ SABINO, Carlos. El proceso de investigación. Buenos Aires. Editorial Lumen-Humanitas 1999. p. 110

¹⁵ BURNS, Nancy y Susan K. Grove. Investigación en Enfermería. 3ª. Ed. España, Editorial ELSEVIER, 2007 p. 15

1.1.3. Conocimiento práctico

Consiste en saber cómo aplicar los conocimientos objetivos y especulativos a las situaciones cotidianas y en el ejercicio profesional. Tanto la enfermera como el auxiliar de enfermería cuando brindan atención al paciente, ponen en práctica los conocimientos adquiridos.

La enfermera fundamenta científicamente todas sus acciones, ella sabe por qué, para que y como debe realizar una acción de cuidado al paciente, es quien orienta, dirige y supervisa al auxiliar de enfermería cuando se le delegan algunas acciones de cuidado.

1.2. Fuentes del conocimiento

“Entre las fuentes del conocimiento están: la tradición, autoridad, experiencia, ensayo y error, razonamiento lógico e investigación disciplinada”¹⁶.

1.2.1. Tradición

En la cultura americana está muy arraigado, que la mayoría de los ciudadanos acepta como verdadero lo que se traspasa de generación en generación, pocas personas se preocupan por verificar su veracidad.

Las tradiciones comprenden verdades o creencias que han sido transferidas al presente por vía oral o escrita, en el ejercicio profesional de enfermería también han influido ya que muchos de los manuales de procedimientos y protocolos de los hospitales contienen ideas tradicionales que pueden influir positivamente ya que estos fueron realizados en base a experiencias en el pasado¹⁷.

1.2.2. Autoridad

Algunas personas depositan su confianza en ideas u opciones de personas por su capacitación o experiencia ya que representan autoridad en la materia.

¹⁶ BURNS, Nancy y Susan K. Grove. Investigación en Enfermería. 3ª. Ed. España, Editorial ELSEVIER, 2007 p. 15.

¹⁷ Ibid. p. 16.

Una persona con autoridad se puede decir que es la que tiene experiencia y que es capaz de influir con su opinión, ya que sabe y conoce más que los otros en determinada área y los demás dan referencia buena de ella¹⁸.

1.2.3. Experiencia personal

Fuente que tiene determinada limitación, ya que en ocasiones como base del conocimiento, además presenta la característica de que no todos los espectadores perciben de la misma forma el hecho.

La experiencia personal permite a la enfermera mejorar en las habilidades y experiencia, en el momento que proporciona cuidados a los pacientes y familiares ya que el aprendizaje de lo que sucede a través de la experiencia personal le permite a la enfermera agrupar ideas para su desarrollo¹⁹.

1.2.4. Ensayo y error

“Es utilizada como fuente del conocimiento a través de un acercamiento a los resultados desconocidos que se utiliza en una situación incierta”. Con este método el conocimiento se obtiene a partir de la experiencia.

El planteamiento del ensayo – error necesita tiempo y probar muchas veces antes de dar una respuesta efectiva. El mismo puede ser perjudicial para la salud de los usuarios.²⁰

1.2.5. Razonamiento

Combina la experiencia de la persona, sus facultades intelectuales y los sistemas formales de pensamiento, para comprender y organizar los fenómenos que se dan en la realidad. Por lo general, los juicios en que se basa un razonamiento hablan de conocimientos ya adquiridos o por lo menos, postulados como hipótesis puede

¹⁸ BURNS, Nancy y Susan K. Grove. Investigación en Enfermería. 3ª. Ed. España, Editorial ELSEVIER, 2007 p. 16.

¹⁹ Ibid. p. 17

²⁰ Ibid. p. 17

decirse que es la facultad humana que permite al hombre resolver dudas o problemas²¹.

1.2.6. Préstamos

Algunos líderes de enfermería han afirmado que parte del conocimiento enfermero proviene de otras disciplinas como la medicina. Los préstamos en enfermería se refieren a la apropiación y el uso de conocimientos de otros campos o disciplinas que puedan servir en la praxis enfermera.

En la actualidad esta situación ha cambiado, existen investigaciones realizadas por enfermería, la mayoría de ellas de tipo cuantitativo que han ayudado a crear el conocimiento enfermero, muy útil para la profesión²².

1.2.7. Modelo de roles

El modelo de roles consiste en aprender imitando las conductas de un experto.

En enfermería, el modelado de roles capacita a la enfermera principiante a aprender mediante interacciones o ejemplos con las enfermeras competentes y expertas, ya que ellas en algún momento actúan como maestras o consejeras de los demás principiantes²³.

1.2.8. Intuición

La intuición es una percepción o comprensión de una situación o acontecimiento como un todo que normalmente no podría ser explicado lógicamente. Dado que la intuición es un tipo de conocimiento que parece venir espontáneamente, también puede ser definido como un instinto visceral o una corazonada.

Como la intuición no puede ser explicada científicamente con facilidad, muchas personas no se sienten cómodas con ella para luego llevarlo a la práctica en la

²¹ BURNS, Nancy y Susan K. Grove. Investigación en Enfermería. 3ª. Ed. España, Editorial ELSEVIER, 2007 p. 19.

²² *Ibid.* p. 16.

²³ *Ibid.* p. 18.

cotidianeidad en el trabajo, la vida particular y en su relación con otros individuos²⁴.

Particularmente, la adquisición de conocimientos por parte del personal de enfermería de los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica con relación al manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo, se realiza de manera práctica con base en las indicaciones y experiencias dictadas por las Doctoras Silvia Elena Rivas y Marisol Bustamante quienes tienen a su cargo la atención de dichos pacientes, así como por las intervenciones propias de enfermería.

2. Enfermería

Es un servicio a las personas, familias y comunidades, destinado a desarrollar y fortalecer el potencial del individuo y comunidad para el cuidado y promoción de la salud, aliviando el sufrimiento de condiciones adversas a la misma, es considerada una ciencia por que entrafia la aplicación sistemática de conocimientos científicos y un arte porque la enfermera es capaz de llevar a la práctica los conocimientos adquiridos en las áreas de estudio, además porque desarrolla capacidades, habilidades y destrezas que le permite brindar un cuidado de calidad y calidez libre de riesgos al usuario, familia y comunidad.

Virginia Henderson, define enfermería en términos funcionales. "La única función de una enfermera es ayudar al individuo, enfermo o sano en la realización de aquellas actividades que contribuyen a la salud o a su recuperación (o a una muerte tranquila), y que él realizaría sin ayuda si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios. Y hacer esto de tal forma que le ayude a ser independiente lo antes posible."²⁵

²⁴ BURNS, Nancy y Susan K. Grove. Investigación en Enfermería. 3ª. Ed. España, Editorial ELSEVIER, 2007 p. 18.

²⁵ TOMEY, Ann Mariner. Modelos de Enfermería. 3ª. Ed. Traducción: Diori. Servicios integrales de impresión General Morcardó, Madrid – España. Editorial Mosby. 1995. p. 104.

De acuerdo con la Canadian Nurses Association: “La profesión enfermera existe como respuesta a una necesidad de la sociedad y hace suyos los ideales relacionados con la salud del hombre a lo largo de su existencia. La enfermera orienta sus esfuerzos hacia la promoción, el mantenimiento y la recuperación de la salud; la prevención de enfermedades; el consuelo del sufrimiento y la garantía de una muerte en paz cuando la vida ya no puede prolongarse”.

2.1. Personal de enfermería

Está conformado por Magísteres en enfermería, Licenciados en enfermería, Enfermeras/os en su nivel técnico y Auxiliares de enfermería, estos niveles conforman un equipo y trabajan en la búsqueda del mejoramiento de la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, recuperación, rehabilitación; el consuelo del sufrimiento y la garantía de una muerte digna cuando la vida ya no puede prolongarse, tomando en cuenta la suma de estos elementos que incluye el bienestar de las personas sanas y enfermas.

2.1.1. Maestría en enfermería

Profesionales de enfermería competentes con conocimientos, habilidades, actitudes, aptitudes sin faltar los valores éticos y morales, que contribuyen a la construcción teórica y práctica del conocimiento en enfermería²⁶. Orientado al bienestar del usuario familia y comunidad que se evidencia en la correcta gerencia del cuidado y de los servicios.

2.1.2. Licenciada (o) en enfermería

Profesional de la salud que a través del proceso de enfermería, promueve la salud e interviene en la solución de problemas del individuo, familia y comunidad, a fin de maximizar sus potencialidades para lograr el bienestar. Durante su ejercicio aplica el razonamiento crítico en el desempeño de sus funciones como promotor

²⁶ HERNÁNDEZ, Nancy. “Causas y efectos que producen el estrés laboral en los Profesionales de Enfermería del Departamento Clínico Médico Quirúrgico del Hospital General San Juan de Dios”. Guatemala, 2012, p. 25. tesis (Licenciada en Enfermería). Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas, Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala.

de la salud, proveedor de cuidados, educador y administrador de la atención de enfermería, conduciéndose conforme a las bases éticas y sentido humanístico.²⁷

2.1.3. Enfermera(o)

Es la persona que ha finalizado los estudios de enfermería en el nivel técnico intermedio durante tres años, está capacitada y autorizada para asumir la responsabilidad de brindar cuidados de enfermería que exige el fomento de la salud, la prevención de la enfermedad y la prestación de la asistencia a los usuarios²⁸.

Posee conocimientos científicos que le permiten dirigir, planificar, administrar, evaluar y brindar tanto los servicios como el cuidado.

2.1.4. Auxiliar de enfermería

Persona que ha egresado de un programa oficialmente reconocido, que ha recibido preparación teórico-práctica durante diez meses y forma parte del equipo de enfermería, que bajo la supervisión y dirección de la enfermera proporciona cuidado directo a la persona enferma o sana, así como a la familia y la comunidad, proporciona cuidado humanizado de enfermería tomando en cuenta las necesidades básicas del usuario en los diferentes ciclos de la vida, con enfoque de auto-cuidado, respetando la cultura y creencias de las comunidades que atiende²⁹.

²⁷ HERNÁNDEZ, Nancy. "Causas y efectos que producen el estrés laboral en los Profesionales de Enfermería del Departamento Clínico Médico Quirúrgico del Hospital General San Juan de Dios". Guatemala, 2012, p. 24. tesis (Licenciada en Enfermería). Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Ciencias Médicas, Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala.

²⁸ CALDERÓN Elizabeth, Conocimientos y Cuidados de Enfermería, Tesis Licenciada en Enfermería, Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala, 2,000, p. 9.

²⁹ Escuela Nacional de Auxiliares de Enfermería de Guatemala. Oficina Nacional de Registros y Métodos para la formación de Auxiliares de Enfermería. ORMAE. Revisión Guatemala, 2,010.

3. Cuidado

El cuidado es una de las áreas del ejercicio profesional de enfermería, la palabra cuidado viene del latín “cogutatus” que quiere decir pensamiento. El cuidado incluye por tanto, la acción encaminada a hacer por alguien lo que no puede hacer solo, con respecto a sus necesidades básicas, la explicación a través de la enseñanza de lo desconocido, la facilitación de expresión de sentimiento, la intención de mejorar la calidad de afrontar.

Según Leininger, Madeleine (1,980). El cuidado “se refiere a los fenómenos relacionados con la asistencia y las conductas de apoyo y capacitación dirigidas hacia otro individuo (o grupo) con necesidades reales o potenciales para atenuar su situación humana o de modo de vida”.

Entonces cuidar no es más que las acciones dirigidas a ayudar, apoyar a individuos o grupos con diferentes necesidades para mejorar la situación humana en la que se encuentren³⁰.

Cuando enfermería brinda cuidado a individuos o grupos con necesidades reales o potenciales para atenuarlas o satisfacerlas, lo hace de manera integral e individualizada para que la persona se sienta cómoda.

La persona que brinda el cuidado debe de poseer conocimientos, actitudes y habilidades para realizar un cuidado de calidad y calidez.

3.1. Cuidados de enfermería

Son las acciones que el personal de enfermería realiza para ayudar a restaurar el estado de equilibrio entre el bienestar físico, mental, social y espiritual en la persona, familia y comunidad con el fin de mejorar su calidad de vida.

³⁰ GRUPO DE CUIDADO, Facultad de Enfermería. El arte y la Ciencia del Cuidado. Citado por Tuyuc, Luis Francisco. Significado del cuidado para el cuidador principal de la persona que vive con Trauma Cráneo Encefálico, Guatemala, 2004. p. 15. Trabajo de grado (Licenciatura en Enfermería). Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas.

Los cuidados de enfermería se definen como ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener, por sí mismo, acciones de auto cuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de esta.

Los cuidados de enfermería, no son más que todas las acciones que realiza una enfermera o enfermero en bien de una persona sana o enferma.

Por lo tanto estos cuidados tienen que ser oportunos para satisfacer las necesidades de las personas o familia que recibe el cuidado.

El fin último del cuidado implica³¹:

- Fomentar la autonomía.
- Dignificar al ser humano.
- Responder al llamado de cuidado del otro.
- Vivir y crecer en el cuidado.
- Crecer como cuidador.
- Interactuar con otro ser en el cuidado, buscando equilibrio y posterior desarrollo en su capacidad de cuidarse así mismo.
- Desarrollar un cuerpo de conocimientos para enfermería.
- El cuidado requiere siempre de un momento, de un contexto, de un escenario.

4. Cuidados paliativos

“Los Cuidados Paliativos (CP) representan la respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los pacientes con enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida y para sus familias. Constituyen una atención especializada dirigida al enfermo y su núcleo familiar. Deben ser comprendidos, hoy en día, como un marco conceptual bajo el que se propone un modelo de cuidado durante toda la evolución de la enfermedad, aun en situaciones de incurabilidad”³².

³¹ GRUPO DE CUIDADO, FACULTAD DE ENFERMERÍA, Conceptualización del Cuidado. Bogotá Colombia. Universidad Nacional de Colombia, 2,002 p. 45.

³² CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 154.

“Consisten en la atención global de los pacientes cuya enfermedad no responde a ningún tratamiento curativo, por lo que promueven la vida considerando el proceso de la muerte como un hecho natural, sin acortar la vida ni prolongarla innecesariamente”³³.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), los define como:

“Un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad amenazante para la vida, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”³⁴.

Los cuidados paliativos para niños, según la OMS:

“El cuidado paliativo para niños es el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia la curación. El equipo de salud deberá evaluar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque interdisciplinario que incluye a la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede implementarse con éxito incluso cuando los recursos sean limitados. Puede ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios primarios y en los hogares de los niños”³⁵.

³³ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p.11, 15.

³⁴ World Health Organization (WHO). Programas nacionales de control del cáncer; Políticas y pautas para la gestión 2a ed. Traducción de la OPS. Ginebra, OMS, 2004.

³⁵ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 154.

4.1. Pacientes beneficiarios de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)

“Como guía, para niños con situaciones específicas, se pueden aplicar los CP en cuatro grupos de enfermedades con el objeto de lograr una planificación adecuada a sus necesidades, sin que esto signifique que siempre deban ser incluidos en cuidados paliativos activos a lo largo de la trayectoria de su enfermedad o condición”³⁶.

1. Niños, niñas y jóvenes con enfermedades, con un tratamiento curativo específico que puede fallar (enfermedades amenazantes para la vida como el cáncer).
2. Niños, niñas y jóvenes con enfermedades en las que la muerte puede ser prematura o anticipada, pero con patologías que permiten, con tratamiento intensivo, cronificarse y prolongar la vida. Por ejemplo: fibrosis quística, HIV/SIDA.
3. Niños, niñas y jóvenes con enfermedades progresivas, sin opción curativa, en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo. Se aplica desde el inicio y se prolonga durante muchos años, como por ejemplo la: mucopolisacaridosis.
4. Niños, niñas y jóvenes con enfermedades irreversibles, pero no progresivas, con incapacidad neurológica severa, que causan vulnerabilidad y posibles complicaciones y que provocan una muerte prematura: encefalopatía crónica no evolutiva secundaria a hipoxia o isquemia.

4.2. Principales objetivos de los Cuidados Paliativos Pediátricos(CPP)

- Promover conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del niño y su familia.
- Identificar las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales del niño y su familia o entorno significativo (familia ampliada).

³⁶ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 155.

- Brindar información diagnóstica y pronóstica, veraz, progresiva y soportable al niño adaptando la misma a su nivel de desarrollo cognitivo y emocional.
- Brindar información diagnóstica y pronóstica, veraz, progresiva y soportable a la familia o entorno significativo, previniendo el cerco de silencio.
- Valorar el dolor y otros síntomas disconfortantes.
- Indicar tratamientos no farmacológicos y farmacológicos.
- Elaborar estrategias psicosociales de intervención, según los diferentes modos de afrontamiento, nivel social, cultural, valores, estructura y creencia de las familias.
- Capacitar a la familia del niño y potenciar sus recursos para el cuidado.
- Preparar a la familia para las diferentes pérdidas³⁷.

4.3. Instrumentos básicos del cuidado paliativo

La calidad de vida y confort de niños con enfermedades amenazantes para la vida como el cáncer, pueden ser mejoradas considerablemente mediante la aplicación de los conocimientos actuales de los cuidados paliativos, cuyos instrumentos básicos son:

4.3.1. Control de síntomas

Reconocer, evaluar y tratar los numerosos síntomas que aparecen y que inciden sobre el bienestar del paciente y su familia.

4.3.2. Apoyo emocional y comunicación

Con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta, durante la enfermedad y el duelo.

4.3.3. Cambios en la organización

Que permita el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes del niño con cáncer.

³⁷ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 154.

4.3.4. Presencia de un equipo interdisciplinario

Se refiere a un grupo de personas de diferentes disciplinas, con asignación de funciones, horas disponibles y planta física reconocible.

Los cuidados paliativos incorporan una conceptualización multiprofesional e interdisciplinaria que lo conforman profesionales de la salud que trabajan coordinadamente para el bienestar de estos pacientes, cada uno de ellos de acuerdo a su especialidad ayudará a atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales en forma integral al paciente y su familia, quienes conforman el equipo son: médicos, enfermeras, terapeutas respiratorios, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes espirituales de acuerdo al credo del paciente y personal voluntario.

La moderna concepción de la asistencia al enfermo terminal, incluye la intervención del paciente mismo y de sus familiares, incluso en las decisiones de orden médico, y la contribución de un equipo lo más numeroso posible, para que entre todos se repartan la tarea asistencial. (De Conno)

4.4. Enfermedad oncológica en etapa avanzada

Se preferirá este término al de “terminal”, para hacer referencia a la presencia de una enfermedad grave, progresiva y en la que no existen posibilidades de respuesta a un tratamiento específico, asociada a numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples y cambiantes. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL)³⁸.

4.5. Características de la enfermedad en etapa avanzada

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades “razonables” de respuesta al tratamiento específico.

³⁸ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 5.

- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia, equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a seis meses.

5. Manejo del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico

5.1. Dolor

“Desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión” (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP), Seattle, Washington)³⁹.

La definición hace hincapié en la naturaleza física y emocional del dolor. Con respecto al dolor en los niños cabe añadir que:

“La incapacidad de comunicarse verbalmente no niega la posibilidad de que alguien esté sufriendo dolor y necesite un tratamiento analgésico apropiado. El dolor es siempre subjetivo.”⁴⁰

El dolor es un fenómeno multidimensional, con componentes sensoriales, fisiológicos, cognitivos, afectivos, conductuales y espirituales.

Las emociones (componente afectivo), las respuestas conductuales al dolor (componente conductual), las creencias, las actitudes, y en particular las actitudes espirituales y culturales con respecto al dolor y a su control (componente cognitivo) alteran la forma como se padece el dolor (componente sensorial)

³⁹ Organización Mundial de la Salud. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 17.

⁴⁰ *Ibid.* p. 17.

modificando la transmisión de los estímulos nocivos (desagradables) al cerebro (componente fisiológico).

“Existen varios sistemas de clasificación, pero no hay ninguno adoptado internacionalmente de forma unánime”⁴¹.

Los cuatro sistemas más utilizados se basan en:

- El mecanismo fisiopatológico del dolor (nociceptivo o neuropático).
- Su duración (crónico, agudo, intercurrente).
- Su etiología (maligna o no maligna).
- Su localización anatómica.

Algunas de las causas de dolor persistente en los niños son:

1. Enfermedades potencialmente mortales, como el cáncer o la infección por VIH/sida, y su tratamiento, que pueden causar dolor simultáneamente agudo y crónico.
2. Los traumatismos: lesiones físicas, térmicas, eléctricas y químicas (por ejemplo, quemaduras), que pueden producir dolor de miembro fantasma o dolor de espalda.
3. Las enfermedades crónicas, como la drepanocitosis, la artritis y otras enfermedades reumáticas que constituyen importantes causas de dolor osteomuscular, y afecciones crónicas como la enteropatía inflamatoria, que pueden causar dolor abdominal recurrente.

El dolor idiopático es el que no tiene una etiología identificable, como ocurre con la mayoría de las cefaleas y el dolor abdominal recurrente.

⁴¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 17.

“En enfermedades específicas, como el cáncer, la infección por VIH/SIDA o la drepanocitosis, el dolor puede clasificarse como agudo, crónico o mixto (agudo y crónico)”⁴².

5.2. Sistemas de clasificación del dolor

5.2.1. Clasificación fisiopatológica

Hay dos grandes tipos de dolor: nociceptivo y neuropático. La distinción clínica entre uno y otro es útil porque los enfoques terapéuticos son diferentes.

5.2.2. Dolor nociceptivo

Aparece cuando una lesión tisular activa receptores específicos del dolor, denominados nociceptores, que son sensibles a los estímulos nocivos.

Los nociceptores pueden responder a estímulos como el calor, el frío, la vibración o el estiramiento, así como a sustancias químicas liberadas por los tejidos en respuesta a la falta de oxígeno, la destrucción de los tejidos o la inflamación.

Este tipo de dolor puede clasificarse como somático o visceral, dependiendo de la localización de los nociceptores activados⁴³.

5.2.3. Dolor somático

Es causado por la activación de nociceptores presentes en tejidos superficiales (piel, mucosa de la boca, nariz, uretra, ano, etc.) o en tejidos profundos, como huesos, articulaciones, músculos o tejido conectivo.

⁴² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 18.

⁴³ *Ibid.* p. 18.

Por ejemplo, las alteraciones tisulares ocasionadas por cortes o esguinces producen dolor somático superficial, mientras que los calambres musculares por falta de oxigenación producen dolor somático profundo⁴⁴.

5.2.4. Dolor visceral

Es causado por la activación de nociceptores localizados en las vísceras (órganos internos encerrados en cavidades, como los órganos torácicos y abdominales). Puede deberse a infecciones, distensión por líquidos o gases, estiramiento o compresión, generalmente por tumores sólidos.

5.3. Dolor neuropático

Es causado por el daño estructural y la disfunción de las neuronas del sistema nervioso central (SNC) o periférico. Cualquier proceso que dañe los nervios, como las afecciones metabólicas, traumáticas, infecciosas, isquémicas, tóxicas o inmunitarias, puede ocasionar dolor neuropático. Además, el dolor neuropático puede deberse a compresión nerviosa o al procesamiento anormal de las señales dolorosas por el cerebro o la médula espinal⁴⁵. El dolor neuropático puede ser:

5.3.1. Dolor periférico

Consecuencia directa de lesiones o enfermedades que afecten a los nervios periféricos, a los ganglios de las raíces dorsales o a las raíces dorsales.

5.3.2. Dolor central

Consecuencia directa de lesiones o enfermedades que afecten al SNC. Sin embargo, no siempre es posible una distinción clara.

El dolor neuropático está poco estudiado en lactantes, niños y adolescentes. Entre las causas de dolor neuropático periférico en niños se encuentran las lesiones nerviosas y el atrapamiento o compresión externa de los nervios por cualquier

⁴⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 18.

⁴⁵ *Ibid.* p. 18.

lesión ocupante de espacio, como tumores o abscesos; el daño de los nervios causado por la infección por el VIH o los efectos tóxicos del tratamiento antirretrovírico; los tumores benignos de los nervios, como los neurofibromas o los neuromas cicatriciales postraumáticos o posquirúrgicos; el dolor de miembro fantasma; la infiltración nerviosa por el cáncer, o el daño de los nervios causado por el tratamiento del cáncer (por ejemplo, la quimioterapia o la radioterapia).

Entre las causas de dolor neuropático central se encuentran las lesiones de la médula espinal. Además, los niños pueden verse afectados por otros síndromes dolorosos neuropático, como las neuropatías periféricas degenerativas congénitas y las neuropatías inflamatorias (por ejemplo, el síndrome de Guillain-Barré). Muchas de las afecciones neuropáticas frecuentes en los adultos, como la neuropatía diabética, la neuralgia posherpética o la neuralgia del trigémino, son raras en los niños.

5.3.3. Dolor mixto

El dolor neuropático puede coexistir con el dolor nociceptivo. En algunas enfermedades los pacientes pueden tener un dolor mixto, somático, visceral y neuropático, todos ellos al mismo tiempo o separadamente, en distintos momentos⁴⁶.

Los diferentes mecanismos fisiopatológicos que se han descrito pueden aparecer juntos y producir dolor mixto. Algunos ejemplos son los traumatismos que dañan los tejidos y los nervios, las quemaduras (que afectan a la piel y a las terminaciones nerviosas) y el cáncer, que causa compresión nerviosa externa, además de dañar los nervios por infiltración.

La distinción clínica entre los dolores nociceptivo y neuropático se basa en el origen anatómico del estímulo, si es difuso o está bien localizado, y las características del dolor (vivo, sordo, quemante, etc.).

⁴⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 19.

En algunos tipos de afecciones los mecanismos fisiopatológicos del dolor no se conocen bien o no se pueden demostrar. Esos dolores suelen considerarse equivocadamente como psicógenos. Aunque los factores psicológicos influyen en la percepción del dolor, el dolor verdaderamente psicógeno es muy raro. Las limitaciones de nuestros conocimientos y de las pruebas diagnósticas pueden ser otro de los motivos de que no se encuentre la causa, por lo que se recomienda que en lugar de psicógeno se utilice el término idiopático, manteniendo así abierta la posibilidad de diagnosticar un proceso orgánico que puede manifestarse en una fase más tardía o cuando se disponga de instrumentos diagnósticos más sensibles.

Si no se encuentran alteraciones físicas en el examen clínico ni en las pruebas de laboratorio o de imagen, resulta más eficaz centrarse en la rehabilitación y la restauración de la función que en la repetición de las investigaciones.

5.4. Clasificación en función de la duración del dolor

El dolor agudo suele definirse como el que dura menos de 30 días y el crónico como el que dura más de tres meses. Sin embargo, estas definiciones son arbitrarias y no esenciales para decidir las estrategias terapéuticas. Los síntomas y las causas de ambos tipos de dolor pueden solaparse, y los factores fisiopatológicos pueden ser independientes de la duración. "Por consiguiente, esta división en dolor agudo y crónico en función de la duración puede resultar problemática"⁴⁷.

5.4.1. Dolor agudo

De comienzo súbito, se siente inmediatamente después de la lesión y es intenso, pero generalmente de corta duración.

Aparece a consecuencia de lesiones tisulares que estimulan los nociceptores...y generalmente desaparece cuando se cura la lesión.

⁴⁷ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 20.

5.4.2. Dolor crónico

Es un dolor continuo o recurrente que persiste más allá del tiempo normal de curación. Puede aparecer como un dolor agudo y persistir mucho tiempo o reaparecer debido a la persistencia de los estímulos nocivos o a la exacerbación repetida de una lesión⁴⁸.

También puede aparecer y persistir en ausencia de una enfermedad o una fisiopatología identificables. Puede afectar negativamente todos los aspectos de la vida cotidiana, tales como la actividad física, la asistencia a la escuela, el sueño, las interacciones familiares o las relaciones sociales y puede producir angustia, ansiedad, depresión, insomnio, fatiga o cambios de humor, tales como irritabilidad o una actitud negativa frente al dolor.

“Como el dolor es el resultado de las interacciones de muchos factores, al evaluar sus características clínicas hay que tener en cuenta al niño en su totalidad. Por consiguiente, para aliviar el dolor puede ser necesario un enfoque holístico”⁴⁹.

5.4.3. Dolor episódico o recurrente

El dolor aparece de forma intermitente durante un largo periodo de tiempo y el niño puede no sufrir dolor entre los episodios dolorosos. Estos episodios son a menudo de intensidad, calidad y frecuencia variables a lo largo del tiempo, con lo que resultan impredecibles⁵⁰.

Este tipo de dolor puede ser indiferenciable del dolor agudo recurrente pero podría tener repercusiones más graves en la vida física y psicosocial del niño. Algunos ejemplos son la migraña, el dolor episódico de la drepanocitosis y el dolor abdominal recurrente. El dolor persistente puede coexistir con el recurrente, especialmente en afecciones como la drepanocitosis.

⁴⁸ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 20.

⁴⁹ Ibid. p. 20.

⁵⁰ Ibid. p. 21.

La expresión "dolor persistente" se utiliza en el presente estudio para referirse al dolor de larga duración relacionado con enfermedades médicas como el cáncer y al dolor neuropático crónico (por ejemplo tras una amputación).

5.4.4. Dolor intercurrente

Se caracteriza por un aumento temporal de la intensidad del dolor por encima del nivel doloroso preexistente, por ejemplo, cuando un niño cuyo dolor está bien controlado con un régimen analgésico estable presenta súbitamente una exacerbación aguda del dolor. Suele ser de inicio súbito, intenso y de corta duración⁵¹.

Pueden producirse varios episodios diarios de dolor intercurrente. Es una característica bien conocida del dolor del cáncer, pero también aparece en afecciones no malignas.

El dolor intercurrente puede aparecer de forma inesperada e independientemente de cualquier estímulo, es decir, sin un incidente anterior ni un factor precipitante evidente.

5.4.5. Dolor incidente o debido al movimiento

Tiene una causa identificable y puede ser inducido por movimientos simples, como el caminar, o por maniobras que habitualmente exacerbaban el dolor, tales como el apoyo del peso en una extremidad, la tos o la micción⁵².

Los procedimientos diagnósticos o terapéuticos también pueden producir dolor incidente.

⁵¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 21.

⁵² Ibid. p. 21.

5.4.6. Dolor de fin de dosis

Se produce cuando, hacia el final del intervalo entre dosis, la concentración sanguínea del medicamento cae por debajo de la concentración analgésica mínima eficaz⁵³.

5.5. Clasificación etiológica

La clasificación etiológica es de escasa relevancia para el mecanismo y el tratamiento del dolor en los niños, dado que la categorización se basa habitualmente en el hecho de que la enfermedad subyacente sea maligna o no maligna⁵⁴.

5.6. Clasificación anatómica

El dolor se clasifica frecuentemente en función de su localización (por ejemplo, cabeza, espalda o cuello) o de la función anatómica del tejido afectado (por ejemplo, miofascial, reumático, esquelético, neurológico o vascular)⁵⁵.

Sin embargo, la localización y la función solo se ocupan de la dimensión física, y no incluyen el mecanismo subyacente. En consecuencia, aunque puedan ser útiles en el diagnóstico diferencial, las clasificaciones anatómicas no ofrecen un marco para el tratamiento clínico del dolor.

6. Causas y tipos de dolor en niños con cáncer

En los países desarrollados, el dolor que sufren los niños con cáncer se relaciona sobre todo con el tratamiento y los procedimientos diagnósticos y terapéuticos. El dolor relacionado con el tumor es frecuente en el momento del diagnóstico, sobre todo en caso de recurrencia, y también cuando el cáncer es resistente al tratamiento.

⁵³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 21.

⁵⁴ Ibid. p. 21.

⁵⁵ Ibid. p. 21.

“En los países en desarrollo, en los que muchos niños con cáncer se presentan en estadios avanzados y en los que pocos tienen acceso a la quimioterapia o radioterapia, el dolor del cáncer suele deberse a la progresión de la enfermedad. La masa tumoral puede producir dolor por distensión, compresión o infiltración de los tejidos. La inflamación debida a infección, necrosis u obstrucción también puede ser causa de dolor”⁵⁶.

La clasificación del dolor del cáncer plantea dificultades singulares debido a la complejidad y variedad de mecanismos fisiopatológicos y síndromes dolorosos, y a la necesidad de proporcionar información sobre el pronóstico y los resultados del tratamiento. En el cáncer, el dolor relacionado con la enfermedad puede ser agudo o crónico.

6.1. Causas de dolor agudo en niños con cáncer

En el cáncer, el dolor agudo puede ser causado por invasión directa de las estructuras anatómicas por el tumor, que produce dolor por presión, distensión, inflamación, obstrucción o compresión del tejido nervioso. El dolor agudo también puede estar relacionado con procedimientos diagnósticos o terapéuticos, como la aspiración de la médula ósea o la punción lumbar⁵⁷.

Asimismo, se puede producir dolor incidente por causas no relacionadas o por enfermedades concomitantes. La compresión metastásica de la médula espinal puede ser una causa de dolor de espalda agudo, y los tumores cerebrales metastásicos pueden causar cefaleas intensas. La mucositis tras la quimioterapia o la radioterapia es otra causa frecuente de dolor en niños con cáncer.

6.2. Causas de dolor persistente en niños con cáncer

El dolor crónico puede ser causado por el crecimiento tumoral en sí mismo o por diversos procedimientos diagnósticos y terapéuticos relacionados con el cáncer,

⁵⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 24.

⁵⁷ *Ibid.* p. 24.

como la amputación de un miembro o la quimioterapia. Las neoplasias malignas comunes en la infancia, como la leucemia, el linfoma, los sarcomas óseos o el neuroblastoma, pueden causar dolor óseo y articular difuso. Las leucemias, los tumores cerebrales y los linfomas pueden causar cefaleas⁵⁸.

El dolor neuropático es causado por lesiones del sistema nervioso debidas a la compresión o infiltración de los nervios o de la médula espinal, o por lesiones ocasionadas por el tratamiento (quimioterapia, radioterapia). Este tipo de dolor suele ser intenso y generalmente se describe como quemante, vivo, fulgurante u hormigueo.

7. Principios en el tratamiento integral del dolor según la Organización Mundial de la Salud (OMS)

- “En el niño, el dolor por cáncer es complejo, requiere de un abordaje multidisciplinario. Múltiples factores como el entorno físico, las actitudes de la familia, del cuidador y del equipo interdisciplinario, pueden incrementar o disminuir el dolor”.⁵⁹
- El tratamiento integral del dolor, se basa en la condición holística del niño, con necesidades variables, según su edad, desarrollo psicomotor, tipo de tumor maligno, etapa de la enfermedad y la biografía dolorosa.
- Uso de una estrategia bifásica, en la que se recomienda utilizar el tratamiento analgésico en dos fases, dependiendo de la intensidad del dolor.
- La intensidad del dolor del niño determina el tipo y la dosis del analgésico.
- Las dosis analgésicas correctas deberán ser administradas a intervalos regulares y no por demanda.
- Se deberá usar vía oral para administrar los analgésicos, siempre que sea posible.

⁵⁸ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 25.

⁵⁹ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 07.

- La dosis apropiada de un opioide es la dosis que alivia el dolor. Algunos niños pueden necesitar dosis de opioides consideradas como altas para lograr el alivio.
- El miedo a la “adicción” por opioides es una de las principales razones que evita el suministro de una analgesia adecuada a los niños con dolor severo.
- Ese miedo exagerado debe ser eliminado y corregido.
- Los efectos colaterales de los opioides deben ser tratados en forma anticipada (preventiva), evaluados en cada control y tratados enérgicamente.
- Tanto la reducción como la suspensión de la dosis de un opioide, debe realizarse en forma gradual para evitar una crisis de dolor severo o un síndrome de abstinencia.
- Aún cuando la comprensión acerca de la muerte en un niño varía en las diversas etapas de su desarrollo, a menudo saben cuando están muriendo. Las principales preocupaciones de los niños, de todas las edades con una enfermedad terminal, son el miedo al abandono y el miedo al sufrimiento.
- Los profesionales de la salud, por consiguiente, deberán priorizar los cuidados a estos niños, cautelando su calidad de vida y la permanencia de las personas que aman junto a ellos.
- Los cuidados paliativos deben ser completos y abordar las necesidades físicas, psicológicas, culturales y espirituales.
- Estos cuidados pueden ser proporcionados en el hogar, si así se desea y si se dispone de la organización sanitaria suficiente⁶⁰.
- Armonizar la relación de drogas o medicamentos que alivian el dolor y otras que controlan los síntomas molestos, así también, asociar las intervenciones psicosociales, sea en conjunto o bien separadas por prácticas cognitivas, de la conducta, alternativas físicas o bien de soporte y apoyo; éstas pueden ser realizadas por miembros de la familia debidamente capacitadas.

⁶⁰ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 07.

- El tratamiento del dolor es un proceso continuo, comienza con el diagnóstico y continúa durante todo el curso de la enfermedad.
- El dolor por cáncer avanzado infantil, requiere del diagnóstico de esta condición por un especialista. Comienza con el ingreso al programa a través de la evaluación del dolor por cáncer inicial.
- Al mismo tiempo que se provee alivio, la causa que lo origina deberá ser determinada y tratada cuando sea posible.
- En los niños, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos son causa del mayor porcentaje de dolor, éste debe ser reconocido y tratado en forma preventiva.
- “Todos los antecedentes de evaluación del dolor y otros síntomas, deben quedar claramente registrados”⁶¹.

8. Evaluación del dolor

“El tratamiento óptimo del dolor comienza con su evaluación precisa y exhaustiva, que le permite al profesional sanitario tratarlo y aliviar sufrimientos innecesarios”⁶².

Dicha evaluación debe repetirse a intervalos regulares porque la enfermedad y los factores que influyen en ella pueden cambiar a lo largo del tiempo. Las evaluaciones periódicas permiten determinar la eficacia de las diferentes estrategias terapéuticas.

En el proceso de evaluación del dolor participan el niño, sus padres o cuidadores, y los profesionales sanitarios. La evaluación del dolor debe estar integrada en toda la atención clínica. La forma en que el niño percibe el dolor es el resultado de factores biológicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales. Por consiguiente, su evaluación requiere un enfoque integral.

⁶¹ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 08.

⁶² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 27.

8.1. Examen clínico: Anamnesis y exploración del dolor

La evaluación inicial del niño que refiera dolor o presente signos conductuales de dolor consta de una anamnesis detallada del dolor, una exploración física, el diagnóstico de las causas y la medición de la intensidad del dolor con un instrumento apropiado para la edad⁶³.

La evaluación del dolor requiere la obtención de información sobre su localización, duración y características, así como de las repercusiones del dolor persistente en diversos aspectos de la vida del niño, tales como el sueño, su estado emocional, relaciones, desarrollo y función física⁶⁴.

El profesional sanitario debe intentar investigar la relación del dolor con cualquier factor desencadenante mediante un interrogatorio sobre posibles factores que lo agraven o alivien. Asimismo, debe preguntar por los tratamientos del dolor que se hayan utilizado anteriormente y su eficacia⁶⁵.

Tras esta evaluación se podrá elaborar y poner en práctica junto con el principal cuidador del niño un plan terapéutico detallado que incluya medidas farmacológicas y no farmacológicas.

El dolor debe medirse a intervalos regulares durante la ejecución del plan terapéutico. Esto permite determinar los cambios de su intensidad a lo largo del tiempo, evaluar la idoneidad y eficacia del tratamiento elegido y efectuar los ajustes que sean necesarios⁶⁶.

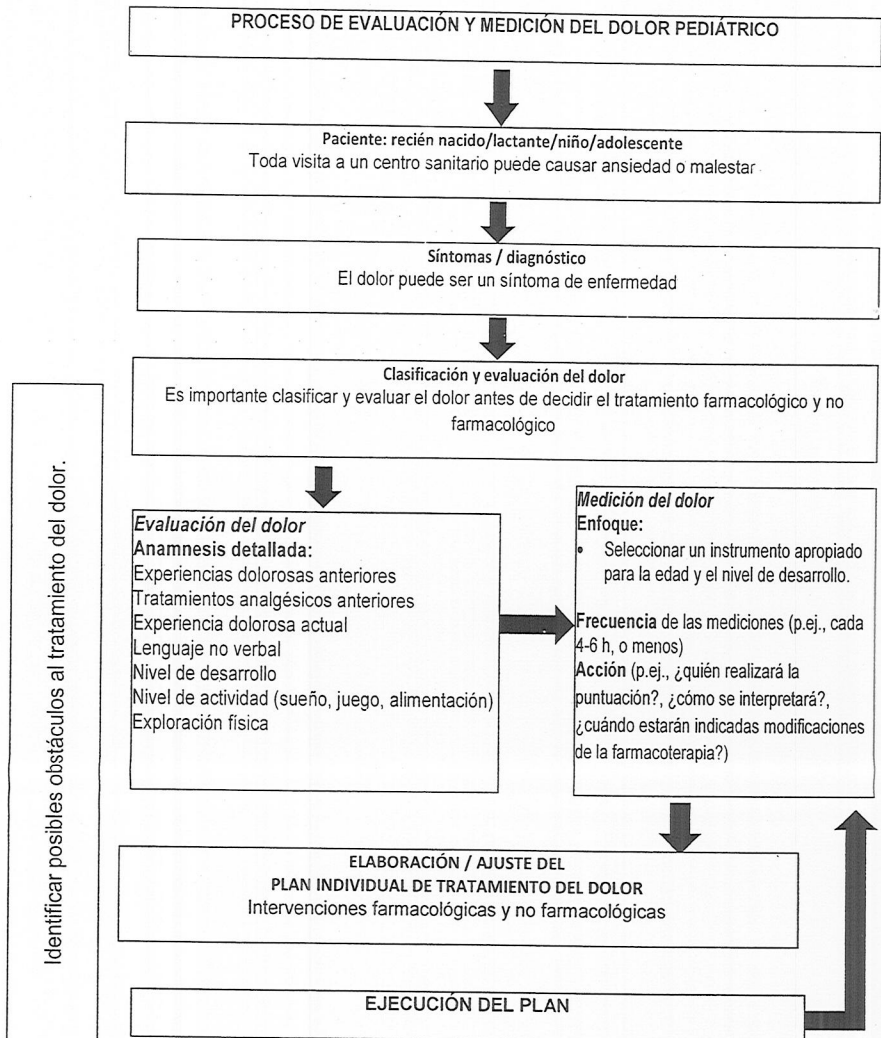
⁶³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 27.

⁶⁴ *Ibid.* p. 27.

⁶⁵ *Ibid.* p. 27.

⁶⁶ *Ibid.* p. 27.

8.2. Algoritmo de la evaluación del dolor en la población pediátrica⁶⁷



⁶⁷ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 28.

Resumen de las preguntas que debe hacer el profesional sanitario durante la evaluación clínica:⁶⁸

- ¿Qué palabras utilizan el niño y sus familiares para caracterizar el dolor?
- ¿Qué claves verbales y conductuales utiliza el niño para expresarlo?
- ¿Qué hacen los padres o cuidadores cuando el niño tiene dolor?
- ¿Qué no hacen los padres o cuidadores cuando el niño tiene dolor?
- ¿Qué es lo que funciona mejor para aliviarlo?
- ¿Dónde se localiza el dolor y cuáles son sus características (localización, intensidad, características descritas por el niño o los padres: p.ej., vivo, quemante, fijo, punzante, fulgurante, pulsátil)?
- ¿Cómo empezó el dolor actual (súbita o gradualmente)?
- ¿Cuánto tiempo hace que persiste (duración desde que apareció)?
- ¿Dónde se localiza (en uno o varios sitios)?
- ¿Altera el sueño o el estado emocional del niño?
- ¿Limita la capacidad del niño para realizar sus actividades físicas normales (sentarse, levantarse, andar, correr)?
- ¿Limita la capacidad o deseo del niño de relacionarse con otras personas o de jugar?

La exploración física minuciosa es esencial y hay que evaluar cuidadosamente cada una de las localizaciones del dolor.

Durante la exploración, el examinador debe observar cuidadosamente las verbalizaciones y reacciones del niño (muecas, rigidez abdominal, flexión involuntaria) que puedan indicar dolor. Debe evaluarse todo cambio de la función física normal causado por el dolor.

⁶⁸ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 28.

Las informaciones reunidas con la anamnesis y la exploración ayudarán a establecer un diagnóstico diferencial de las causas del dolor, y pueden orientar la elección de pruebas radiológicas y de laboratorio para confirmar el diagnóstico en caso de que no se haya establecido aún.

8.3. Manifestación del dolor en los niños y medidas apropiadas para evaluarlo

La manifestación del dolor depende de la edad del niño y de su desarrollo cognitivo, así como del contexto sociocultural. Hay que prestar especial atención a las variaciones dependientes del nivel de desarrollo en cualquier manifestación conductual del dolor⁶⁹.

“Para expresar el dolor, los niños pequeños suelen utilizar palabras simples que aprenden de sus padres (tales como "ay") y pueden señalar el lugar que les duele. La capacidad de manifestar el dolor verbalmente aparece entre los 2 y los 4 años. Gradualmente aprenden a distinguir tres niveles de dolor, tales como "un poco", "bastante" y "mucho". Hacia los 5 años, pueden describir el dolor y definir su intensidad. A los 6 años pueden diferenciar claramente los niveles de intensidad del dolor. Los niños de 7 a 10 años pueden explicar por qué duele”⁷⁰.

En los niños que no hablan, las informaciones sobre el dolor dependen de los padres y cuidadores. Los padres suelen saber cuáles son las respuestas conductuales típicas de sus hijos al dolor y esta información puede incorporarse a la evaluación. La observación del comportamiento en relación con el dolor es un enfoque válido de la evaluación de este en menores de 3 años y en niños con aptitudes verbales y cognitivas limitadas. Esas respuestas conductuales pueden variar dependiendo de que el dolor sea agudo o persistente.

⁶⁹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 29.

⁷⁰ Ibid. p. 29.

Los principales indicadores conductuales del dolor agudo son:

- La expresión facial
- Los movimientos y posturas del cuerpo
- La imposibilidad de consuelo
- El llanto
- Los gemidos

“Estas respuestas conductuales pueden reducirse cuando el dolor es persistente, excepto durante las exacerbaciones agudas”⁷¹. En niños con dolor crónico se pueden observar los indicadores conductuales siguientes:

- Posturas anormales
- Miedo a moverse
- Ausencia de expresión facial
- Falta de interés por el entorno
- Quietud excesiva
- Aumento de la irritabilidad
- Bajo estado de ánimo
- Alteraciones del sueño
- Enfado
- Cambios del apetito
- Bajo rendimiento escolar

“Sin embargo, los niños pueden no presentar ninguno de los signos esperados. Pueden negar el dolor por miedo a que el tratamiento sea aún más doloroso (p.ej., pueden tener miedo a las inyecciones). La ausencia de estos signos no significa ausencia de dolor y hay que tener cuidado para no subestimarlos”⁷².

⁷¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. P 30.

⁷² Ibid. p. 30.

Los cuidadores suelen ser la principal fuente de información, especialmente en el caso de los niños que todavía no hablan, pues son quienes mejor conocen las experiencias dolorosas anteriores del niño y su comportamiento frente al dolor. Sus comportamientos, creencias y percepciones pueden tener gran influencia en la respuesta del niño al dolor.

Las estrategias utilizadas por los padres y cuidadores para consolar al niño, tales como mecerlo, tocarlo o tranquilizarlo verbalmente deben ser tenidas en cuenta al observar alteraciones conductuales.

8.4. Documentación del dolor: Uso de instrumentos de medición

“Se han creado varios instrumentos de medición para evaluar y documentar el dolor en los niños. Es necesario reconocer el dolor, evaluarlo, medirlo y seguir su evolución y las estrategias para controlarlo, utilizando para ello instrumentos que sean apropiados para la edad, cultura y estado del niño. También se han creado varios instrumentos para evaluar el dolor en niños que todavía no hablan o con alteraciones cognitivas. Siempre es posible evaluar el dolor en alguna medida, aunque sea en niños en estado crítico o con alteraciones cognitivas”⁷³.

Es importante elegir instrumentos validados psicométricamente para la población pediátrica y para el dolor persistente. No hay ningún instrumento de medición de la intensidad del dolor que sea adecuado para todas las edades o todos los tipos de dolor. La mayoría de los instrumentos de medición del dolor se han creado y validado para el dolor agudo.

Los instrumentos más comunes de medición del dolor –escalas de intensidad del dolor– se basan en la capacidad para cuantificar el dolor. A menudo se basan en el concepto de recuento. La intensidad del dolor se puede determinar enseñando al niño a utilizar escalas cuantitativas del dolor.

⁷³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 30.

Los instrumentos prácticos basados en los conceptos de cuantificación y recuento son apropiados para todas las culturas. La capacidad de cuantificación y recuento depende de la edad y del nivel de desarrollo del niño

9. Escalas de intensidad del dolor

La intensidad del dolor será evaluada según la edad del niño(a) de la siguiente manera:

- Escala FLACC: < 5 años, comportamiento.
- Escala Facial: 4-12 años, auto evaluación.
- Escala Visual Análoga (EVA): > 8 años, auto evaluación.

9.1. Escala FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) ⁷⁴

Categoría		0	1	2
Face (F)	Expresión Facial	Normal	Muecas	Afligida
Legs (L)	Piernas	Relajadas	Móviles	Flexión
Activity (A)	Actividad	Normal	Movimiento permanente	Quieto
Cry (C)	Llanto	Sin llanto	Gemidos	Llanto
Consolability (C)	Consolabilidad	No quiere	Distraible	No consolable

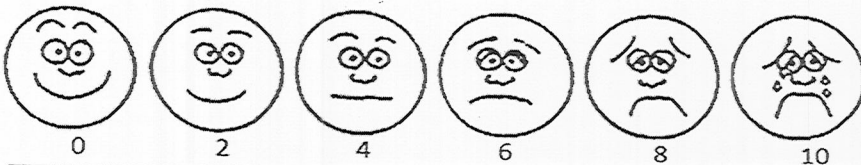
Homologación a Escala EVA (Escala Visual Análoga)	Descripción
0	Muy Feliz, sin dolor
1-2	Duele sólo un poco
3-4	Duele un poco más
5-6	Duele aún más
7-8	Duele bastante
9-10	Duele tanto como puedas imaginar

⁷⁴ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p.12.

9.1.1. Utilización de la escala FLACC⁷⁵

- Esta escala se utiliza en niños menores de 5 años.
- Está basada en la observación del niño.
- La observación de su conducta a través de la expresión, actitud, postura, verbalización, gemidos y llanto.
- El puntaje máximo = 10 puntos.
- Es importante considerar que algunos cambios de conducta pueden ser reflejo de la enfermedad o ser consecuencia de estímulos ambientales distintos al dolor.
- Se recomienda observar presencia de actitudes corporales antiálgicas y observar conductas antes y después de analgésicos.
- Los niños que han vivenciado procedimientos dolorosos pueden desarrollar conductas estereotipadas frente al dolor (risa nerviosa, rascarse, apretarse las manos, acostarse rígidos, orinarse, otros).

9.2. Escala facial del dolor⁷⁶



Homologación a Escala EVA	Descripción
0	Muy Feliz, sin dolor
1-2	Duele sólo un poco
3-4	Duele un poco más
5-6	Duele aún más
7-8	Duele bastante
9-10	Duele tanto como puedas imaginar

⁷⁵ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 12.

⁷⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 31.

9.2.1. Utilización de la escala facial del dolor “caritas”

- Validada y confiable en niños de 4 - 12 años. Los límites de edad pueden variar según la capacidad de abstracción del niño.
- Niños que verbalizan.
- Permite evaluar la intensidad del dolor por cáncer y el grado de alivio.
- Es un instrumento específico y sensible.
- Presenta 6 caritas que muestran distintas expresiones faciales.
- Varía desde la sonrisa para la ausencia de dolor, hasta el llanto con efusión de lágrimas para el dolor intenso.
- Se presenta al niño pidiéndole que elija la carita que más se asemeja a su cara de dolor o a su “pena por dolor”.

9.3. Escala Visual Análoga (EVA)⁷⁷



Puntuación Escala Visual Análoga	Descripción
0	Sin dolor
1-2	Dolor leve
3-4	Dolor moderado
5-6	Dolor intenso
7-10	Dolor Severo Duele tanto como puedas imaginar

⁷⁷ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 31.

9.3.1. Utilización de la Escala Visual Análoga

- Es un instrumento específico y sensible, validado y confiable en niños > de 8 años, permite evaluar la intensidad del dolor y también el grado alivio experimentado.
- Representa una “regla” en que uno de los extremos simbolizan la ausencia del síntoma y el otro la máxima intensidad del mismo. Debe presentarse siempre en la misma forma. No debe mostrar números.
- Para la evaluación de la intensidad del dolor se presenta en forma horizontal o vertical, explicándole al niño que un extremo es la “ausencia de dolor” y el otro el “dolor máximo imaginable”. Originalmente utiliza un cursor que debe ser presentado siempre en el mismo punto (al inicio o al medio).
- La intensidad del dolor así registrado crece a medida que se avanza desde el extremo de ausencia de dolor hacia el de dolor máximo imaginable.

10. Tratamiento del dolor

“El tratamiento óptimo del dolor puede necesitar un enfoque integral consistente en la combinación de analgésicos no opioides, analgésicos opioides, adyuvantes y estrategias no farmacológicas. El enfoque integral es posible incluso en entornos con escasos recursos”⁷⁸. “La percepción del dolor es un fenómeno complejo, tanto en la causalidad como en los mecanismos fisiopatológicos involucrados. Es por eso que su evaluación y control deben ser abordados en distintos niveles y con variados métodos”⁷⁹.

- Modificando los aspectos del tumor maligno factible de corregir: cirugía, radioterapia, terapia hormonal y quimioterapia paliativa.
- Modificando la generación de estímulos nociceptivos: antiinflamatorios y coadyuvantes.

⁷⁸ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 37.

⁷⁹ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 17.

- Modificando la percepción del dolor en el SNC: fármacos de acción central (opioides y psicofármacos), apoyo psicológico (técnicas hipnóticas, relajación y otros), soporte espiritual, educación y otros.
- Interrumpiendo la transmisión del dolor: bloqueos nerviosos, neurocirugía, estimulación del SNC, y otros.
- Modificando el estilo de vida: psicoterapia, terapia ocupacional, fisioterapia, educación para el auto cuidado de la salud y otros.

10.1. Tratamiento no farmacológico

Debería ser la primera aproximación en el manejo del dolor, asociado a una relación empática con el paciente y sus padres y a la entrega de información clara y oportuna en cada etapa del tratamiento⁸⁰. Se puede clasificar en:

- Cognitivo: Distracción (juegos, cuentos, canciones, otros) "Imaginería". (el niño se concentra en una imagen que le genera placer), Hipnosis (realizada por personal entrenado).
- De comportamiento: respiración profunda, relajación, otros.
- Físico: tacto, caricias, aplicación de calor o frío.

10.2. Tratamiento farmacológico

10.2.1. Principios del tratamiento farmacológico del dolor

"El uso correcto de los analgésicos aliviará el dolor en la mayoría de los niños con dolor persistente debido a enfermedades médicas, y se basa en los siguientes conceptos fundamentales"⁸¹:

- Uso de una estrategia bifásica.
- Administración a intervalos regulares.
- Uso de la vía de administración apropiada.
- Individualización del tratamiento.

⁸⁰ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 19.

⁸¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 37.

“Los tres últimos principios fueron introducidos por la OMS en 1986, junto con el concepto de la escalera analgésica de tres peldaños, que se ha sustituido en los niños por la estrategia bifásica”⁸².

10.2.2. Estrategia bifásica de tratamiento del dolor

“Se recomienda utilizar el tratamiento analgésico en dos fases, dependiendo de la intensidad del dolor”⁸³.

Aunque el número de analgésicos que se pueden utilizar de forma segura en los niños es reducido, sigue siendo posible obtener una analgesia adecuada con una estrategia bifásica consistente en elegir las categorías de analgésicos en función de la intensidad del dolor: en niños con dolor leve las opciones iniciales son el paracetamol y el ibuprofeno, mientras que en niños con dolor moderado a intenso se debe considerar la posibilidad de administrar un opiode.

10.2.3. Primera fase: Dolor leve

- “El paracetamol y el ibuprofeno son los fármacos de elección en la primera fase (dolor leve)”⁸⁴.
- Hay que lograr que tanto el paracetamol como el ibuprofeno estén disponibles para el tratamiento en la primera fase.

En niños de más de 3 meses que puedan tomar la medicación por vía oral y cuyo dolor se haya evaluado como leve, los fármacos de elección son el paracetamol y el ibuprofeno. En los de menos de 3 meses la única opción es el paracetamol.

La eficacia y la seguridad de otros antiinflamatorios no esteroideos (AINE) no se han estudiado suficientemente en la población pediátrica, por lo que no se pueden

⁸² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 37.

⁸³ Ibid. p. 38.

⁸⁴ Ibid. p. 38.

recomendar como alternativas al ibuprofeno. Aunque hay pruebas de que el ibuprofeno tiene propiedades analgésicas superiores a las del paracetamol en el dolor agudo, se considera que dichas pruebas son de baja calidad, porque los estudios se realizaron en el contexto del dolor agudo y porque no hay pruebas de su seguridad a largo plazo con el uso continuo en el dolor persistente.

10.2.4. Segunda fase: Dolor moderado a grave

“Cuando la intensidad del dolor de una enfermedad médica se considere moderada a grave es necesaria la administración de un opioide potente”⁸⁵.

La morfina es el fármaco de elección para la segunda fase, aunque se deben tener en cuenta y a disposición otros opioides potentes para garantizar la existencia de alternativas a la morfina en caso de que esta produzca efectos colaterales intolerables.

La decisión de prescribir y administrar analgésicos opioides sin pasar por la primera fase debe basarse en el juicio clínico de la gravedad del dolor, en una consideración cuidadosa de la discapacidad que cause, de su etiología, del pronóstico esperado y de otros aspectos.

10.2.5. Consideraciones sobre la estrategia bifásica

“La estrategia bifásica es más eficaz para el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas que la escalera analgésica de tres peldaños, introducida por la OMS en 1986, en la que se recomendaba el uso de la codeína como opioide débil para el tratamiento del dolor moderado; en

⁸⁵ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 38.

cambio, en la estrategia bifásica se recomienda el uso de dosis bajas de analgésicos opioides potentes⁸⁶.

Los beneficios del uso de un analgésico opioide potente eficaz superan los beneficios de los opioides de potencia intermedia en la población pediátrica y aunque se reconocen los riesgos de los opioides potentes, se consideran aceptables en comparación con las incertidumbres relacionadas con la respuesta a la codeína y al tramadol en niños.

No obstante, la estrategia bifásica podría revisarse a medida que se obtengan nuevos datos sobre la seguridad y la eficacia del tramadol o de otros analgésicos alternativos de potencia intermedia en el tratamiento del dolor persistente en niños.

10.2.6. Tratamiento del dolor a intervalos regulares

“Cuando el dolor sea constante, los analgésicos deben administrarse a intervalos regulares y no a demanda, vigilando sus efectos colaterales”⁸⁷.

En caso de dolor persistente, la medicación debe administrarse con una pauta regular y no a demanda, a no ser que los episodios dolorosos sean verdaderamente intermitentes e impredecibles. Por consiguiente, los niños deben recibir los analgésicos a intervalos regulares, añadiéndoles dosis de rescate en caso de dolor intermitente e intercurrente.

10.2.7. Tratamiento del dolor por la vía de administración apropiada

Los medicamentos deben administrarse a los niños por la vía más simple, más eficaz y menos dolorosa, lo cual hace que la vía oral sea la más cómoda y barata.⁸⁸

⁸⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 39.

⁸⁷ Ibid. p. 40.

⁸⁸ Ibid. p. 40.

La elección de vías de administración alternativas, como la IV, SC, rectal o transdérmica cuando no se pueda utilizar la vía oral debe basarse en el juicio clínico, la disponibilidad y las preferencias del paciente.

La administración intramuscular (IM) es dolorosa y debe evitarse. La vía rectal ofrece una biodisponibilidad poco fiable tanto con el paracetamol como con la morfina, lo cual limita su aplicación.

La viabilidad del empleo de las diferentes vías de administración depende del contexto.

10.2.8. Individualización del tratamiento del dolor en los niños

“El tratamiento debe ser individualizado y las dosis de analgésicos opioides deben ajustarse de forma individualizada”⁸⁹.

11. Analgésicos no opioides

El uso del paracetamol y el ibuprofeno (y otros AINE) debe limitarse a los regímenes posológicos recomendados en función de la edad y el peso del niño, con el fin de evitar efectos tóxicos graves⁹⁰.

“Hay que prestar atención a ciertas afecciones que pueden influir en la capacidad del niño para metabolizar el paracetamol y el ibuprofeno, tales como la malnutrición, la desnutrición o la administración de otros fármacos”⁹¹.

⁸⁹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 40.

⁹⁰ Ibid. p 40.

⁹¹ Ibid. p. 40.

11.1. Analgésicos no opioides para aliviar el dolor en recién nacidos, lactantes y niños⁹²

Fármaco	Dosis (vía oral)			
	Recién nacidos (0 a 29 días)	Lactantes de 30 días a 3 meses	Lactantes de 3 a 12 meses o niños de 1 a 12 años	Dosis diaria máxima
Paracetamol	5-10 mg/kg cada 6-8 h ^a	10 mg/kg cada 4-6 h ^a	10-15 mg/kg cada 4-6 h ^{a, b}	Recién nacidos, lactantes y niños: 4 dosis/día.
Ibuprofeno			5-10 mg/kg cada 6-8 h	Niños: 40mg/kg/día

- a. Los niños malnutridos o desnutridos tienen más probabilidades de sufrir efectos tóxicos con los regímenes posológicos convencionales debido a la reducción del antitóxico natural: el glutatión.
- b. Máximo de 1 g de cada vez.

12. Analgésicos opioides

“Para obtener una dosis que proporcione un alivio adecuado del dolor con un grado aceptable de efectos colaterales, las dosis de morfina o de otros opioides potentes tienen que incrementarse gradualmente hasta que sean eficaces. Al contrario de lo que ocurre con el paracetamol y los AINE, no hay un límite superior para las dosis de analgésicos opioides puesto que su efecto analgésico no tiene un techo”⁹³.

La dosis apropiada es aquella que alivia el dolor en cada caso concreto. El objetivo del ajuste de las dosis para aliviar el dolor consiste en seleccionar la dosis que evite que el niño sufra dolor entre una administración y la siguiente, utilizando la mínima dosis eficaz. La mejor forma de lograr este objetivo consiste en realizar evaluaciones frecuentes del alivio del dolor, ajustando las dosis del analgésico según sea necesario.

Las dosis de opioides que alivian el dolor de forma eficaz varían mucho de un niño a otro e incluso en el mismo niño en diferentes momentos; por consiguiente, su determinación debe basarse en la evaluación de la intensidad del dolor.

⁹² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 41.

⁹³ Ibid. p. 41.

En algunos niños, para controlar el dolor pueden ser necesarias grandes dosis de opioides administradas frecuentemente; estas dosis deben considerarse apropiadas siempre que los efectos colaterales sean mínimos o puedan tratarse con otros fármacos⁹⁴. En caso de que el paciente sufra efectos colaterales inaceptables, tales como náuseas, vómitos, sedación o confusión, debe probarse un opioide alternativo.

12.1. Administración de morfina

Al comenzar un régimen terapéutico que incluya opioides, se deben tener en cuenta algunas consideraciones⁹⁵:

- La dosis correcta es la que calma el dolor. Si esa dosis no lo alivia o este reaparece antes de las cuatro horas, se la debe incrementar entre un 30 y 50% de la dosis, en el momento que aparece el dolor y se reinicia desde entonces el esquema cada cuatro horas.
- Hay que dar instrucciones para el uso de dosis de rescate, en el caso de presentar dolor repentino agudo; esta dosis equivale usualmente al 10 a 15% de la dosis diaria total y se puede repetir al cabo de 1 hora si es necesario.
- La dosis de morfina deberá ajustarse según la cantidad total de rescate requerido.
- Si se requieren más de tres rescates en el día, la dosis de morfina debe incrementarse.
- Aunque la vía de administración oral es la de elección, el paciente que presenta dolor severo que requiera alivio urgente debería ser tratado y titulado con opioides parenterales, sea por vía subcutánea o intravenosa.

⁹⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS. Ginebra, Suiza. 2012. p. 41.

⁹⁵ CACCIAVILLANO, Walter. Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer. 2013. p. 105.

- Cuando se administran opioides cada cuatro horas, se puede dar una doble dosis nocturna para evitar las interrupciones del sueño y permitir un descanso adecuado.
- Si se está usando un opioide débil por vía oral y se quiere pasar a un opioide fuerte por vía parenteral, debe elegirse un agonista completo como la morfina (no usar agonistas-antagonistas, como la nalbufina, porque antagonizan el efecto analgésico y provocan dolor).
- Cálculo de la dosis de morfina: al pasar de morfina oral a parenteral, se debe dividir la dosis individual en mg por 2 o 3 y administrar esta dosis por vía parenteral.
- Para pasar a morfina de liberación controlada, hay que calcular la dosis diaria y dividir por 2, de esta manera se recibe la dosis total en dos tomas diarias o de acuerdo a la cinética descrita por la tecnología de fabricación.
- No deben administrarse simultáneamente dos opioides, porque pueden antagonizarse entre sí y provocar mayor dolor, salvo que se trate de rescates durante la titulación de la dosis de los de larga vida media (metadona); estos rescates se hacen con opioides de corta vida media (morfina).
- Para realizar el descenso de este grupo de drogas en pacientes que los han recibido por más de siete días, se debe disminuir un 30% de la dosis cada 48 horas, sin modificar el intervalo de dosis.
- El tiempo mínimo para la administración de morfina intravenosa es de cinco minutos⁹⁶.
- La indicación de morfina se basa en la intensidad del dolor y no en el pronóstico de vida del paciente⁹⁷.

⁹⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 74.

⁹⁷ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p.105.

12.2. Dosis iniciales de analgésicos opioides para recién nacidos⁹⁸

(Que nunca hayan estado expuestos a los opioides)

Fármaco	Vía de administración	Dosis inicial
Morfina	Inyección IV ^a	25–50 mcg/kg cada 6 h
	Inyección SC	
	Infusión IV	Dosis IV inicial ^a de 25–50 mcg/kg, seguida de 5–10 mcg/kg/h y 100 mcg/kg cada 4 o 6 h
Fentanilo	Inyección IV ^b	1–2 mcg/kg cada 2–4 h ^c
	Infusión IV ^b	Dosis IV inicial ^c de 1–2 mcg/kg, seguida de 0,5–1 mcg/kg/h

- La morfina IV se administrará lentamente durante un mínimo de 5 minutos.
- Las dosis IV de fentanilo para recién nacidos están basadas en la información sobre la posología en el tratamiento del dolor agudo y la sedación. En recién nacidos sin ventilación asistida son necesarias dosis menores.
- El fentanilo IV se administrará lentamente durante un mínimo de 3 a 5 minutos.

12.3. Dosis iniciales de analgésicos opioides para lactantes (1 mes a 1 año)⁹⁹

(Que nunca hayan estado expuestos a los opioides)

Fármaco	Vía de administración	Dosis inicial
Morfina	Oral (liberación inmediata)	80–200 mcg/kg cada 4 h
	Inyección IV ^a	1–6 meses: 100 mcg/kg cada 6 h
	Inyección SC	6–12 meses: 100 mcg/kg cada 4 h (máximo de 2,5 mg/dosis)
	Infusión IV ^a	1–6 meses: dosis IV inicial de 50 mcg/kg, seguida de 10–30 mcg/kg/h
		6–12 meses: dosis IV inicial de 100–200 mcg/kg, seguida de 20–30 mcg/kg/h
Infusión SC	1–3 meses: 10 mcg/kg/h 3–12 meses: 20 mcg/kg/h	
Fentanilo ^b	Inyección IV	1–2 mcg/kg cada 2–4 h ^c
	Infusión IV	Dosis IV inicial de 1–2 mcg/kg ^c , seguida de 0,5–1 mcg/kg/h
Oxycodona	Oral (liberación inmediata)	50–125 mcg/kg cada 4 h

- La morfina IV se administrará lentamente durante un mínimo de 5 minutos.
- Las dosis IV de fentanilo para lactantes están basadas en la información sobre la posología en el tratamiento del dolor agudo y la sedación.
- El fentanilo IV se administrará lentamente durante un mínimo de 3 a 5 minutos.

⁹⁸ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza, 2012, p. 48.

⁹⁹ *Ibid.*, p. 48.

12.4. Dosis iniciales de analgésicos opioides para niños (1 a 12 años) ¹⁰⁰
(Que nunca hayan estado expuestos a los opioides)

Fármaco	Vía de administración	Dosis inicial
Morfina	Oral (liberación inmediata)	1–2 años: 200–400 mcg/kg cada 4 h 2–12 años: 200–500 mcg/kg cada 4 h (máximo de 5 mg)
	Oral (liberación prolongada)	200–800 mcg/kg cada 12 h
	Inyección IV ^a Inyección SC	1–2 años: 100 mcg/kg cada 4 h 2–12 años: 100–200 mcg/kg cada 4 h (máximo de 2,5 mg)
	Infusión IV	Dosis IV inicial: 100-200 mcg/kg ^a , seguidos de 20–30 mcg/kg/h
	Infusión SC	20 mcg/kg/h
Fentanilo	Inyección IV	1–2 mcg/kg ^b cada 30–60 minutos
	Infusión IV	Dosis IV inicial de 1–2 mcg/kg ^b , seguidos de 1 mcg/kg/h
Hidromorfona ^c	Oral (liberación inmediata)	30–80 mcg/kg cada 3–4 h (máximo de 2 mg/dosis)
	Inyección IV ^d o inyección SC	15 mcg/kg cada 3–6 h
Metadona ^e	Oral (liberación inmediata)	100–200 mcg/kg cada 4 h las 2–3 primeras dosis, y después cada 6–12 h (máximo de 5 mg/dosis, inicialmente) ^f
	Inyección IV ^g e inyección SC	
Oxicodona	Oral (liberación inmediata)	125–200 mcg/kg cada 4 h (máximo de 5 mg/dosis)
	Oral (liberación prolongada)	5 mg cada 12 h

- La morfina IV se administrará lentamente durante un mínimo de 5 minutos.
- El fentanilo IV se administrará lentamente durante 3 a 5 minutos.
- La hidromorfona es un opioide potente y existen diferencias importantes entre su administración oral e IV. Se requiere extrema cautela al pasar de una vía a la otra. Al pasar de la hidromorfona parenteral a la hidromorfona oral, la dosis oral necesaria puede ser hasta 5 veces mayor que la dosis IV.
- La hidromorfona IV se administrará lentamente durante 2 a 3 minutos.
- Debido a la complejidad y a las amplias variaciones interindividuales de su farmacocinética, la metadona solo debe ser administrada por profesionales con experiencia en su uso.
- Inicialmente, las dosis de metadona deben ajustarse como las de otros opioides potentes. Para evitar efectos adversos debidos a la acumulación de la metadona, puede ser necesario reducir la dosis en un 50% 2 a 3 días después de haber alcanzado la dosis eficaz. A partir de entonces, los aumentos de dosis deben efectuarse a intervalos de una semana o más, con incrementos de un 50%, como máximo.
- La metadona IV se administrará lentamente durante 3 a 5 minutos.

¹⁰⁰ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 49.

Tras una dosis inicial de opioides, las dosis deben ajustarse de forma individualizada hasta alcanzar un nivel que sea eficaz (sin dosis máxima a no ser que resulte imposible seguir aumentándola debido a la aparición de efectos colaterales intratables). El aumento máximo de la dosis es del 50% en 24 h en pacientes ambulatorios. Los profesionales con experiencia pueden efectuar incrementos de hasta un 100%, siempre que el paciente esté bien vigilado¹⁰¹.

El uso de opioides a largo plazo suele asociarse a estreñimiento y los pacientes deben recibir de forma profiláctica un laxante estimulante y un reblandecedor de las heces.

12.5. Razones aproximadas entre las dosis al cambiar de las formas farmacéuticas parenterales a las orales¹⁰²

Fármaco	Razón entre las dosis (parenterales : orales)
Morfina	1:2-1:3
Hidromorfona	1:2 -1:5 ^a
Metadona	1:1-1:2

a. La hidromorfona es un opiode potente y existen diferencias importantes entre su administración oral e IV. Se requiere extrema cautela al pasar de una vía a la otra. Al pasar de la hidromorfona parenteral a la hidromorfona oral, la dosis oral necesaria puede ser hasta 5 veces mayor que la dosis IV.

12.6. Tolerancia y síndromes de abstinencia y dependencia

La tolerancia a los opioides se produce cuando el organismo se acostumbra a una cierta dosis del fármaco y se hace necesario aumentarla para obtener el mismo efecto. Este fenómeno fisiológico no debe confundirse con el síndrome de dependencia, que implica fenómenos conductuales y cognitivos, entre ellos un fuerte deseo de tomar el fármaco psicoactivo de forma persistente, pese a sus consecuencias nocivas, y la prioridad concedida al consumo de la droga sobre otras actividades y obligaciones¹⁰³

¹⁰¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p.41.

¹⁰² *Ibid.* p. 50.

¹⁰³ *Ibid.* p. 46.

Cuando los analgésicos opioides se retiran bruscamente, el niño presenta signos neurológicos (irritabilidad, ansiedad, insomnio, agitación, aumento del tono muscular y temblores anormales) y síntomas gastrointestinales (náuseas, vómitos, cólicos, diarrea y pérdida de apetito). Los niños con síndrome de abstinencia pueden presentar también taquipnea, taquicardia, fiebre, sudoración e hipertensión. Existen varios sistemas de puntuación para medir la abstinencia, tales como la Puntuación Neonatal de la Abstinencia, que se creó inicialmente para evaluar los síntomas en recién nacidos con exposición intrauterina a los opioides y que posteriormente se adaptó para ser utilizadas en niños mayores¹⁰⁴.

El riesgo de abstinencia aumenta con la duración del consumo y las dosis de opioides. Los niños que han recibido dosis importantes de analgésicos opioides durante mucho tiempo sufrirán síndrome de abstinencia si su administración se interrumpe bruscamente. La retirada de los opioides se puede llevar a cabo de forma segura, sin riesgos importantes para la salud del paciente. Desde el punto de vista médico, la retirada debe ser lenta, reduciendo las dosis progresivamente. En caso de tratamiento breve (7–14 días), se puede reducir la dosis original en un 10–20% cada 8 h, aumentando gradualmente el intervalo entre dosis. En caso de tratamiento prolongado, la dosis no debe reducirse en más de un 10-20% a la semana. Estas estrategias farmacológicas deben acompañarse de mediciones de los síntomas de abstinencia con algún sistema de puntuación¹⁰⁵.

12.7. Sobredosis de opioides

Las sobredosis de opioides pueden deberse a errores de cálculo de la dosis inicial que necesita el niño o de la dosis del nuevo fármaco tras un cambio de opioides, así como al uso equivocado de formulaciones de liberación prolongada, en vez de formulaciones de acción breve¹⁰⁶.

¹⁰⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 47.

¹⁰⁵ *Ibid.* p. 47.

¹⁰⁶ *Ibid.* p. 47.

“Es muy importante que los profesionales sanitarios estén capacitados para prescribir y administrar las formulaciones de analgésicos opioides que están disponibles en su servicio, con el fin de evitar errores en la manipulación de estos fármacos. Solo deben introducirse nuevos analgésicos opioides o nuevas formulaciones en un servicio de salud cuando los profesionales sanitarios estén adecuadamente capacitados para utilizarlos racionalmente”¹⁰⁷.

En caso de sobredosis de opioides, el niño puede sufrir depresión respiratoria, generalmente acompañada de la clásica miosis, que a su vez puede conducir al coma. La naloxona es un antídoto específico, pero debe administrarse con cuidado para no precipitar el síndrome de abstinencia. Las sobredosis moderadas de opioides pueden tratarse con ventilación asistida mientras se ajusta la dosis inicial de naloxona (1 microgramo (mcg)/kg IV), por ejemplo cada 3 minutos, hasta que se encuentre la dosis necesaria, es decir hasta que el niño respire de forma espontánea y se mantenga una oxigenación adecuada; posteriormente puede ser necesaria la infusión de dosis bajas para mantener una respiración adecuada y el nivel de consciencia hasta que haya desaparecido el efecto de la sobredosis; es necesaria una vigilancia estrecha¹⁰⁸.

En niños tratados regularmente con opioides y en niños tolerantes a los opioides la naloxona debe utilizarse con cautela para que no se produzca un dolor extremo ni reacciones de abstinencia. Las dosis necesarias para revertir la sobredosis en esos pacientes son inferiores a las indicadas normalmente para tratar la intoxicación y la sobredosis en niños que nunca habían tomado opioides.

Dosis en pacientes que nunca han estado expuestos a los opioides son:

Recién nacidos, lactantes o niños – 10 mcg/kg IV; si no hay respuesta, adminístrese una dosis posterior de 100 mcg/kg (dosis de resucitación);

¹⁰⁷ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 47.

¹⁰⁸ Ibid. p. 47.

compruébese el diagnóstico si la función respiratoria no mejora; si la función respiratoria se deteriora pueden ser necesarias nuevas dosis¹⁰⁹.

La dosis de naloxona en infusión IV continua con bomba o perfusor es:

Recién nacidos, lactantes o niños – 5–20 mcg/kg/h, ajustados en función de la respuesta¹¹⁰.

12.8. Efectos adversos por el uso de opioides

Suelen ser iniciales y desaparecen dentro de la primera semana de uso:

- Somnolencia, mareos: son efectos adversos transitorios y esto hay que explicárselo a los padres y pacientes para que mantengan la dosis indicada. Solo en casos excepcionales, si existe confusión, se requiere reducción de la dosis.
- Gastrointestinales: las náuseas y vómitos son los más frecuentes. “Cuando están presentes, se observan al inicio de la medicación y se deben al efecto directo en la zona quimiorreceptora gatillo. De ser necesario, hay que indicar domperidona 0,5 a 1 mg/kg/d en 3 dosis o metoclopramida VO, dividida en 3 dosis. El Haloperidol también puede usarse (0,01 a 0,1mg/kg/d por la noche)”¹¹¹.
- Otro efecto adverso más frecuente y a la vez permanente es el estreñimiento. “Los opioides reducen la motilidad y secreciones gastrointestinales, por lo tanto todo paciente que inicie tratamiento con morfina u otro opioide debe recibir laxantes y dieta rica en fibras”¹¹². Puede usarse Lactulosa 0,5 ml/Kg/dosis cada 8-12 hrs.

¹⁰⁹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 76.

¹¹⁰ *Ibid.* p. 77.

¹¹¹ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 105.

¹¹² *Ibid.* p. 106.

- Xerostomía: un porcentaje importante de pacientes refiere sensación de boca seca. El tratamiento es sintomático (caramelos ácidos, cítricos, masticar hielo o helados de agua).
- Retención urinaria: es frecuente en niños, se produce por efecto anticolinérgico. Se utilizan medidas locales como paños fríos. Si es necesario, utilizar antiespasmódicos.
- Respiratorios: “La depresión respiratoria es rara cuando la dosis es la correcta, excepto en pacientes que tienen riesgo respiratorio por otras causas. En caso de presentar depresión respiratoria, se recomienda, como primer paso, mantener la vía aérea permeable, administrar oxígeno, utilizar naloxona a dosis de 0,01 a 0,02 mg/kg IV. Se puede repetir cada 3 minutos, hasta reversión de los síntomas”¹¹³.
- Prurito, hipotensión: debidos a la liberación de histamina. En general, es leve y rara vez se requiere del uso de un antihistamínico.

13. Tratamiento coadyuvante

“Los fármacos incluidos en esta categoría pueden ayudar a manejar mejor el dolor del paciente, elevando su ánimo, reduciendo su ansiedad, minimizando los efectos colaterales de los analgésicos utilizados o por efecto analgésico directo”¹¹⁴.

Estos fármacos pueden no ser indicados en forma rutinaria, su rol en el manejo del dolor por cáncer debe basarse en las necesidades de cada niño. La mantención en el tiempo de este tipo de terapias debe ser evaluada en cada caso.

“Son drogas que, habitualmente, se utilizan con otros fines terapéuticos, pero que, asociadas a los analgésicos primarios, contribuyen al alivio del dolor. Son de importancia en el dolor que responde parcialmente a los opioides, en particular, el

¹¹³ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 105.

¹¹³ *Ibid.* p. 106.

¹¹⁴ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 23.

neuropático. Los principales grupos son: los anticonvulsivantes, antidepresivos, ansiolíticos y corticoides”¹¹⁵.

13.1. Fármacos coadyuvantes en el manejo del dolor¹¹⁶

Antidepresivos	<p>Son útiles por su efecto antidepresivo y por su acción específica y analgésica en el dolor neuropático.</p> <p>Amitriptilina: 0,2-0,5 mg/Kg/dosis cada 8 hrs. por vía oral, dosis máxima inicial 25 mg. Se puede aumentar la dosis en un 25% cada 2-3 días. El efecto máximo se obtiene a las 2 semanas de su uso. Mejora (el) sueño y (el) efecto de los opioides. Evaluar función cardíaca.</p> <p>Imipramina: 0,5-1,5 mg/Kg/dosis cada 8 hrs. vía oral.</p>
Anticonvulsivantes	<p>Son de utilidad en dolor neuropático, especialmente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Carbamazepina: 2 mg/Kg cada 12 hrs. vía oral. - Fenitoína: 2,5-5 mg/Kg cada 12 hrs. vía oral. <p>Si se está usando Metotrexato, se potencia la toxicidad de éste y reduce el efecto del Clonazepam.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Clonazepam: 0,01 mg/Kg/dosis cada 12 hrs vía oral. - Gabapentina: Evaluar su uso en mayores de 12 años.
Ansiolíticos	<p>Se preferirá el uso de Clonazepam: 0,01 mg/Kg/dosis cada 12 hrs vía oral.</p> <p>Baja sedación, buen ansiolítico y sin efectos adversos al suspender. (Iguales dosis indicadas cuadro anterior por su menor efecto sedante, mayor efecto ansiolítico y la posibilidad de suspender rápidamente sin efectos no deseados).</p>
Corticoides	<p>Son útiles por su efecto antiinflamatorio, disminuyen el dolor causado por compresión nerviosa o medular y disminuyen la presión intracraneana.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prednisona: 60 mg/m²/día cada 8 hrs. Vía oral. - Dexametasona: 0,1-0,25 mg/Kg/dosis cada 6-8 hrs vía oral o endovenosa.

¹¹⁵ CACCIAVILLANO, Walter. Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 107.

¹¹⁶ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 21.

13.2. Otros tratamientos¹¹⁷

Procedimientos anestésicos	Deberá evaluarse en cada caso la necesidad de sedación profunda, anestesia general, bloqueos anestésicos, administración epidural o intratecal de opioides o de la asesoría de médico anestesista, si éste no forma parte del equipo de CP y alivio del dolor.
Radioterapia	Deberá evaluarse el beneficio de esta terapia en caso de tumores sólidos de rápido crecimiento o metástasis óseas.
Transfusiones	De glóbulos rojos y plaquetas, según evaluación del médico a cargo y sólo considerando situaciones muy especiales.
Hemorragia	Ácido Tranexánico (Espencil): 30-50 mg/Kg/día, cada 8 horas. Vía endovenosa u oral. Además de transfusiones sanguíneas, si es necesario.
Cuadros infecciosos	Debe efectuarse con antibióticos orales de amplio espectro, según localización clínica de la infección, sin realizar estudios invasivos.

14. Control de síntomas

“El control de síntomas es el aspecto que más demanda de atención suscita en los pacientes de cuidado paliativo, especialmente en lo referido a los síntomas físicos”¹¹⁸.

Para un abordaje adecuado de los síntomas es necesario:

14.1. Evaluación etiológica

Es primordial establecer la causa del síntoma para su correcto manejo, ya que nos permitirá tomar medidas para eliminar dicha causa (si esto es posible) y de no serlo nos permitirá encontrar la mejor opción para paliarlo¹¹⁹.

Así deberá esclarecerse si el síntoma es atribuible a la enfermedad neoplásica, a los tratamientos recibidos o si bien no tiene relación con ellos.

¹¹⁷ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 21.

¹¹⁸ VILLEGAS, José y Antuña, M. Cuidados Paliativos Pediátricos. Unidad de Oncología Pediátrica. Hospital Universitario de Asturias. Oviedo, España, 2012. p. 134.

¹¹⁹ *Ibid.* p. 134.

14.2. Valorar la relación daño/beneficio

A la hora de tratar un síntoma, teniendo en cuenta la situación clínica, la fase evolutiva del paciente y cuanto repercute el mismo en su confort¹²⁰.

14.3. Iniciar el tratamiento lo antes posible

Cuanto antes se identifiquen y se establezcan medidas para eliminar un síntoma, con mayor frecuencia tendremos éxito en nuestro cometido y precisando, en la mayoría de los casos, intervenciones más sencillas.

Así mismo, es importante mantener una actitud de vigilancia sobre el síntoma, tanto para incrementar la intensidad de nuestras medidas cuando éstas sean insuficientes como para interrumpirlas si ya no se precisaran o no dieran el resultado pretendido¹²¹.

14.4. Elegir tratamientos de posología fácil de cumplir

Adecuar la vía de administración a la situación del paciente y mantener la vía oral siempre que sea posible.

14.5. Evitar la polimedicación y no mantener medicamentos innecesarios

“No todo precisa medicación”¹²².

15. Problemas relacionados con la respiración

“La función respiratoria puede estar alterada por diferentes causas y es uno de los problemas que más angustia crea en la familia”¹²³.

Los síntomas más frecuentes son: disnea, tos, hipo, ataque de pánico respiratorio, crépitos.

¹²⁰ VILLEGAS, José y Antuña, M. Cuidados Paliativos Pediátricos. Unidad de Oncología Pediátrica. Hospital Universitario de Asturias. Oviedo, España, 2012. p. 134.

¹²¹ *Ibid.* p. 134.

¹²² *Ibid.* p. 134.

¹²³ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 147.

Los objetivos del cuidado son:

- Mejorar la capacidad ventilatoria (si es posible).
- Calmar los accesos de tos.
- Reducir la ansiedad del niño y familia.
- Fomentar el reposo.

Los cuidados de enfermería a realizar son¹²⁴:

- Colocar al niño en la posición más cómoda.
- Cama en posición fowler, a 30°, 60°, 90°.
- Administración de morfina prescrita para aliviar la disnea.
- Decúbito lateral con almohadas.
- Administrar oxígeno humedecido con mascarilla o cánula binasal.
- Aspiración de secreciones.
- Administración de aerosoles.
- Humidificar el aire ambiental.
- Enseñarle a toser eficazmente.
- Mantener la habitación confortable.
- Dejar a su alcance los objetos personales.
- Evitar la estimulación excesiva si está muy deteriorado el niño.
- Permitir la presencia siempre de un familiar.
- Animar al niño a que exprese sus miedos y preocupaciones, tranquilizar al niño y familiares.

16. Problemas relacionados con la alimentación e hidratación

“La alimentación de un niño con enfermedad oncológica en etapa avanzada ha de ser a demanda, según sus gustos y apetencias en cada momento”¹²⁵.

Los cuidados de enfermería a realizar son:

¹²⁴ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 148.

¹²⁵Ibíd. p. 148.

- Se le suministrará una dieta apetecible.
- Investigar la causa de la anorexia, si es posible.
- Controlar los vómitos y el estreñimiento.
- Cuando el problema es una mucositis (sequedad de mucosa oral) se evalúa el estado de la mucosa, se evitará la deshidratación, calmará el dolor, se le proporcionaran enjuagues especiales.
- Ofrecer dosis pequeñas de alimentos, con buena presentación y en platos pequeños.
- Controlar la sensación de plenitud por acúmulo de heces.
- Animarle a que coma, pero sin forzarlo.
- Brindar apoyo psicológico.
- Evitar bebidas ácidas.
- Proporcionar dieta blanda y triturada.
- Higiene oral con antiséptico bucal, libre de alcohol.
- Registrar ingesta y eliminación.
- Hacer balance hídrico.

“La alimentación enteral y parenteral están indicadas solo cuando la disminución de la ingesta es el mecanismo principal (tumores de cabeza y cuello, y tumores digestivos de crecimiento lento)”¹²⁶.

Cuando el paciente oncológico pediátrico con enfermedad en etapa avanzada presenta deshidratación:

“Las vías de rehidratación serán la oral, siempre que sea posible, pues es la más fisiológica, aunque la cantidad de líquido que se puede administrar por ella es pequeña”¹²⁷. Los labios se cuidaran especialmente, utilizando cremas.

¹²⁶ Programa Argentino de Medicina Paliativa. Anorexia. Fundación FEMEBA, Argentina. 2005, p. 1.

¹²⁷ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 82.

“La sueroterapia intravenosa está muy restringida, aunque su principal ventaja es que se consigue una rehidratación rápida”.¹²⁸

“La sonda nasogástrica no está admitida como forma de alimentar al niño con enfermedad oncológica en etapa avanzada, quedando sólo restringida ante la aparición de procesos obstructivos altos”.¹²⁹

17. Problemas relacionados con la eliminación

“Cuando presente incontinencia, se tomarán medidas para conservar la integridad de la piel, manteniendo al niño limpio y seco”.¹³⁰:

Los cuidados de enfermería a realizar son:

- Se colocarán pañales descartables, con cambios frecuentes; lavar y secar bien la zona.
- Colocar colector externo en varones.
- Colocar sonda vesical en niñas, mantener la máxima asepsia.

Cuando existe diarrea, los objetivos prioritarios son:

- Mantener una hidratación adecuada.
- Evitar el contagio de la infección.
- Conservar la piel íntegra.

Los cuidados de enfermería a realizar son:

- Se administraran líquidos en cantidad pequeña pero frecuente.
- Hacer un balance hídrico.
- Valorar signos (turgencia de piel, hidratación de mucosas, ausencia de lágrimas, depresión de fontanelas en lactantes).

¹²⁸ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 82-83.

¹²⁹ Ibid. p. 82.

¹³⁰ Ibid. p. 148.

- Registrar frecuencia.
- Enviar las muestras de heces al laboratorio.
- Enseñar al niño a lavarse las manos después de cada deposición.
- Tomar medidas de aislamiento si fuera necesario.
- Ajustar bien los pañales para evitar fugas de heces.

Cuando presenta estreñimiento, los objetivos serán: “Limpiar la última porción del tracto intestinal de heces, aliviar el dolor y reducir el miedo y la ansiedad”¹³¹.

Los cuidados de enfermería a realizar son¹³²:

- Se administrara la medicación laxante y analgésica ordenada por el médico.
- Aumentar la ingesta de fibra y líquidos si es posible.
- Ejercicio físico moderado si es posible.
- Administrar enemas para vaciar el intestino.
- Si fracasa el enema, proceder a la extracción manual del fecaloma.
- Tranquilizar al niño durante el procedimiento.
- Registrar hora, cantidad, aspecto, tamaño de la deposición.

Cuando presenta vómitos, los objetivos serán:

Evitar la deshidratación, establecer una dieta apropiada, instruir al niño y familia.

Los cuidados de enfermería a realizar son¹³³:

- Se administrará antieméticos según orden médica.
- Valorar el tipo de vómitos, aspecto, cantidad, conducta del niño y sed.
- Ofrecer líquidos en pequeñas cantidades, cuando se le pasen los vómitos.
- En lactantes, colocar en decúbito lateral para evitar bronco aspiración.
- Tras el vómito, limpiar la boca para diluir el ácido clorhídrico.

¹³¹ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 75 y 149.

¹³² Ibid. p. 149.

¹³³ Ibid. p. 149.

18. Problemas relacionados con la psicomotricidad, reposo y sueño

“El objetivo principal será la adaptación del desarrollo psicomotor del niño a la incapacidad que padece, así como fomentar la actividad y esparcimiento, conseguir el reposo nocturno”¹³⁴.

Los cuidados de enfermería a realizar son:

- Se potenciará el juego con la familia y otros niños, siempre que lo desee.
- Observarle durante el periodo de juego.
- Animarle a que adopte posturas de relajación.
- Pasearlo de forma periódica.
- Dar masaje corporal suave.
- Jugar con él, hablarle, escucharle.
- Consultar con el médico la posibilidad de medicación relajante, tranquilizante.
- Optimizar el descanso del niño.
- Evitar factores ambientales que dificultan el sueño (ruido, luz, temperatura).
- Evitar bebidas estimulantes.
- Procurar no interrumpir el sueño con las tareas de enfermería.
- Permitir la manifestación de temores y miedos.
- Adaptar las posturas a los gustos del niño.
- Uso de luces indirectas para mitigar el miedo a la oscuridad.
- Cuando existe dolor, se le administrarán los analgésicos necesarios, manteniendo al niño consciente y sin dolor.
- Emplear la analgesia por vía oral si es posible.
- Realizar los cuidados tras la analgesia.
- Informar al médico de la eficacia de los analgésicos.
- No usar nunca placebos¹³⁵.

¹³⁴ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p.149.

¹³⁵ Ibíd. p. 149.

19. Problemas relacionados con la higiene

“Es fundamental en los pacientes en fase terminal, ya que la deshidratación, desnutrición, caquexia, influyen en el estado de integridad de la piel, mucosas, boca, ojos”¹³⁶.

“Los objetivos van encaminados a mantener la piel en las mejores condiciones, limpieza de la boca, evitar la irritación de ojos”¹³⁷.

Los cuidados de enfermería a realizar son:

- Se realizarán cuidados higiénicos con jabón neutro, secando con toallas suaves e hidratando con cremas adecuadas.
- Higiene oral.
- Aplicar gotas de lágrimas naturales en los ojos.
- Vigilar que las zonas húmedas del cuerpo (pliegues) estén secas.
- Hacer cambios posturales.
- Dar masajes suaves.
- Facilitar un olor corporal agradable.
- Permitir el uso de ropas de su gusto.
- Cuidado de su autoimagen.
- Buscar el momento adecuado para la higiene; si el niño se encuentra postrado movilizarlo frecuentemente para evitar úlceras¹³⁸.

20. Problemas relacionados con la seguridad¹³⁹

- Ubicar al niño en la zona más adecuada.
- Si es posible, ponerle en contacto con el exterior.
- Evitarle el miedo a la oscuridad.

¹³⁶ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 150.

¹³⁷ Ibid. p. 150.

¹³⁸ Ibid. p. 150.

¹³⁹ Ibid. p. 150-151.

- Ubicarlo en la habitación cercana a la estación de enfermería pero lejos de la entrada, para evitar ruidos.
- Colocar la cama al lado de la ventana.
- Levantar la persiana para que entre la luz.
- Colocar colchón anti escaras.
- Instalar barandilla en las camas.
- Usar almohadas para colocarle en posición cómoda.
- Colocar la cama en posición semi-fowler para que participe de las actividades.
- Levantarlo y sentarlo si su condición lo permite.
- Dar masajes suaves.
- Poner los objetos personales al alcance de su mano.
- Adornar la habitación a su gusto.
- Evitar ruidos y conversaciones innecesarias.
- Establecer una buena comunicación con los padres, ayudándoles en sus necesidades.

21. Problemas relacionados con la comunicación/relación interpersonal

“Se procurará una relación de confianza, ayudando al niño a aumentar sus sentimientos de autoestima”¹⁴⁰.

Los cuidados de enfermería a realizar son:

- Proporcionarle entretenimiento de acuerdo a su edad y diagnóstico.
- Reducir el miedo a lo desconocido.
- Individualizar la forma de comunicación.
- Animar al niño a que exprese sus emociones.
- Darle la posibilidad de preguntar.
- Establecer una relación honesta.

¹⁴⁰ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 151.

- Usar un tono de voz moderado.
- Cuando no sea posible la comunicación oral, crear un código de comunicación no verbal.
- Ofrecerle actividades simples que pueda hacer con facilidad.
- Facilitar la compañía de los padres.
- En cuanto a la relación con los padres, se les mantendrá informados en todo momento con precisión y claridad.
- Involucrar a los padres en la planificación de los cuidados.
- Reducir temores y angustias.
- Ayudarles a adaptarse a los cambios de comportamiento del niño.
- Respetar sus deseos y creencias religiosas.
- Preguntar a los padres si desean que el niño sepa la verdad, dejando claro que si el niño pregunta, se le contestará con la verdad¹⁴¹.

22. Aspectos psicológicos de la atención del niño al final de la vida

“Es imprescindible conocer cómo influye un diagnóstico de enfermedad en fase terminal en el niño y su familia, para poder diseñar una estrategia que permita una mejor calidad de vida”¹⁴².

“El niño experimenta ansiedad por el entorno, la enfermedad, las pruebas y los tratamientos, por la ansiedad que ve en sus padres. Sentimiento de separación/pérdida por el deterioro de salud, los cambios de su cuerpo. Sentimiento de falta de control por las restricciones, mayor dependencia, sobreprotección”¹⁴³.

“Los padres experimentan aturdimiento, incertidumbre, incredulidad, ira, culpa, temor, duelo anticipado”¹⁴⁴. Más adelante aparece ansiedad ante el futuro,

¹⁴¹ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos. El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 151.

¹⁴² *Ibid.* p. 151.

¹⁴³ *Ibid.* p. 152.

¹⁴⁴ *Ibid.* p. 152.

incertidumbre ante la muerte, las complicaciones o la curación con secuelas. Se producen cambios en los roles de los padres.

“Los hermanos experimentan ansiedad por su hermano enfermo, miedo a enfermar ellos mismo. Celos, se sienten abandonados. Culpables por el mal que hayan podido desear”.¹⁴⁵

En la atención a la familia de un niño con cáncer, son imprescindibles la información, la comunicación y la esperanza, ya que el curso de la enfermedad suele ser largo.

El tratamiento suele ser bastante agresivo, por lo que es imprescindible que los padres confíen en el equipo y las decisiones que este toma.

El objetivo común es claro e indiscutible y es la curación, sin embargo uno de los momentos más duros para la familia y el niño es cuando, tras un tratamiento efectivo, aparece un etapa asintomática, en la que se llega a pensar que la enfermedad ha remitido y en un momento dado aparece la recaída¹⁴⁶.

En la evolución de la enfermedad llega un momento en que el objetivo cambiará de nuevo. Ya no es posible prolongar la vida con el mínimo sufrimiento. Se tomará como nuevo objetivo conjunto la atención que brinde al niño el mayor alivio y comodidad en sus momentos finales, sin intentar prolongar su vida¹⁴⁷.

En este momento se preparará a la familia para el hecho de que la muerte es inminente, que se convenza de que se ha hecho todo lo posible por curar a su hijo. Es de gran ayuda explicar a la familia cómo se va a producir la muerte¹⁴⁸.

¹⁴⁵ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 152.

¹⁴⁶ Ibid. p. 153.

¹⁴⁷ Ibid. p. 153.

¹⁴⁸ Ibid. p. 153.

23. Espiritualidad y cuidado espiritual

El cuidado espiritual es un aspecto muy importante en el acompañamiento de niños y adolescentes a lo largo de todo el proceso de enfermedad, y lo es aún más al final de la vida, cuando el sufrimiento existencial se hace más evidente.

“Todos los seres humanos tenemos una dimensión espiritual. Las necesidades espirituales y a veces religiosas son diferentes de una persona a otra, sean niños o adultos, y aun puede haber diferencias entre los miembros de una misma familia; sin embargo, existen temas comunes a todos: la espiritualidad es universal y, por naturaleza, profundamente personal y subjetiva”¹⁴⁹.

La vida espiritual es un enigma. Cuando nos enfrentamos al sufrimiento de un niño muriente, al que hemos atendido durante largo tiempo, o al de un adolescente que ha soportado un dolor intratable, que algunos llaman “dolor del alma”, es cuando, entonces, también sufrimos. Querríamos conocer todas las respuestas a las preguntas, quizás las mismas que se hace aquella familia: ¿por qué a mi niño?, ¿por qué a nuestra familia?, ¿cuál es el significado de la vida? En realidad, nos pasamos la mayor parte de nuestras vidas tratando de resolverlo.

23.1. Espiritualidad y religión:

Como fue señalado anteriormente, todos los seres humanos tienen una dimensión espiritual, pero no todos la expresan a través de un lenguaje o práctica religiosa, formal o tradicional.

“La religión es un sistema de la actividad humana compuesto por creencias y prácticas acerca de lo que se considera divino o sagrado, estas prácticas son tanto personales como colectivas, de tipo espiritual, existencial o moral. Ayudan a una persona a conectarse con su Dios”¹⁵⁰.

¹⁴⁹ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 210.

¹⁵⁰ Ibid. p. 210.

La espiritualidad es el conjunto de pensamientos, valores, conceptos, ideas, ritos y actitudes a través de las cuales los individuos articulan sus vidas y aportan a la construcción de una sociedad. Es a través de la espiritualidad e impulsados por el espíritu, que los seres humanos buscan el sentido, el propósito y la trascendencia de la vida¹⁵¹.

La espiritualidad no está restringida a quienes pertenecen a una denominación religiosa, puede “ser” sin religión, pero nunca lo opuesto. Es la espiritualidad la que pone en contacto al hombre con su libertad y su destino, es la que permite encontrarse a sí mismo y encontrar, al mismo tiempo, una apertura hacia los demás, los prójimos.

23.2. Aspectos prácticos necesarios para un acompañamiento espiritual cuidadoso, respetuoso, compasivo y creativo¹⁵²

1. Si se pretende entender la espiritualidad y las necesidades espirituales de los niños, es conveniente conocer y asumir la propia. La situación en que se encuentran los profesionales, al enfrentarse a la difícil realidad de acompañar a un niño o adolescente al final de la vida, puede desafiar el sistema de valores de algún miembro del equipo tratante y llevarlo a replantearse, en una reflexión profunda, su propia espiritualidad. Este proceso de cuestionamiento sucede frecuentemente. Es bueno que se lo reconozca para aprovechar lo que puede ser una oportunidad de aprendizaje y crecimiento personal y profesional.
2. El cuidado espiritual debe responder a la singularidad de cada niño, y debe aceptar todas sus dudas, creencias y valores, a medida que van apareciendo. Significa responder a “lo dicho” y a “lo no dicho” desde el núcleo mismo del Ser del niño o adolescente, como expresiones válidas de quiénes son y dónde están.

¹⁵¹ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires, Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 210.

¹⁵² Ibid. p. 213.

3. Cuidar espiritualmente es responder sin prescribir, juzgar ni dogmatizar. Sin pre condicionamientos, sabiendo que el niño y otros miembros de la familia se encuentran, frecuentemente, en diferentes estadios de ese viaje espiritual tan doloroso.
4. Para ser capaces de responder a esta necesidad, hay que crear un espacio seguro y sagrado donde puedan expresar su sufrimiento interno, sabiendo que está bien hacerlo y asegurándoles que serán escuchados y tomados en serio.
5. Es necesario sentarse a su lado, viendo con ellos lo que sucede, estar dispuestos a escuchar y a esperar. Acompañarlos, sin tratar de dirigirlos, utilizando su lenguaje y las imágenes que ellos mismos eligen.
6. Niños de todas las edades pueden expresar sus mundos internos y todo lo referente a ellos a través del juego, la música, el arte y el trabajo con imágenes. Es muy beneficioso también, incluir prácticas de estados expandidos de la conciencia como lo son la meditación, la visualización, los rituales de reconciliación, las sanaciones, los sonidos de cuencos, etc.
7. Es necesario estar abierto a recibir lo que los niños sufrientes tienen para enseñar. La habilidad, como en otros aspectos del cuidado de un niño, es lograr entender o descifrar su código.
8. Escuchar y responder a sus necesidades reales, y no a las que se cree que puedan tener o a las necesidades propias del profesional.
9. Nunca se debe subestimar sus conocimientos sobre lo que está sucediendo. Llega a sorprender la claridad de sus pensamientos y la aparición de sus puntos de vista sobre ideas abstractas, a menudo, implacablemente prácticas.

“A menudo, cuando se acompaña a un niño en el final de la vida, se siente que existe en la comunicación un espacio vacío, como un agujero que no se puede llenar, que no se puede alcanzar. Tal vez, se trate de ese espacio íntimo y sagrado, el centro mismo de su viaje, su espiritualidad. Es allí donde podemos, únicamente, resguardar su espacio, estando siempre presentes”¹⁵³.

¹⁵³ CACCIAVILLANO, Walter. Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 213.

23. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) es una entidad integrada por la Fundación Ayúdame a Vivir y el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, con el propósito de curar el cáncer en niños y adolescentes de Guatemala. Abrió sus puertas el 3 de abril del 2,000¹⁵⁴.

Su misión es el diagnóstico, tratamiento y seguimiento humano, integral y multidisciplinario del cáncer pediátrico. A través de este abordaje, lograr incrementar los índices de curación. La accesibilidad del centro es a toda la población pediátrica guatemalteca no importando su capacidad económica, religión, etnia, sexo o afiliación política.

Su visión fue el desarrollo de un centro del cáncer pediátrico de excelencia que cuenta con la ayuda directa de las áreas de apoyo (gubernamentales y no gubernamentales).

Mediante la colaboración de la Fundación Ayúdame a Vivir, el Sector privado, el St Jude Children's Research Hospital (SJCHR), y el del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social se ha desarrollado un centro de atención integral del cáncer pediátrico.

24. Teoría de la definición de enfermería de Virginia Henderson

Henderson, Virginia definió a la enfermería en términos funcionales, asegurando que "La única función de la enfermera consiste en ayudar al individuo enfermo o sano a realizar actividades que contribuyan a su salud, recuperación o una muerte tranquila, las cuales llevaría a cabo sin ayuda si contara con la fuerza, voluntad o conocimiento necesario, de tal modo que se le facilite la conservación e independencia lo más rápido posible"¹⁵⁵.

¹⁵⁴ <http://medicina.ufm.edu/images/4/43/ProgramadePostgradoUNOP.pdf>. Consultado 22.4.2013.

¹⁵⁵ TOMEY, Ann Mariner. Modelos de Enfermería. 3ra. ed. Traducción: Diorki. Servicios integrales de impresión General Morcardó. Madrid – España. Editorial Mosby. 1995, p. 102.

Henderson pensaba en el paciente como un individuo que necesita asistencia para recuperar su salud e independencia, ó asistirlo para una muerte tranquila, aseguró que el alma y cuerpo son inseparables.

Los elementos más importantes de su teoría son: Que la enfermera asiste a los pacientes en las actividades esenciales para mantener la salud, favorecer la recuperación o alcanzar la muerte en paz.

Identifica 14 necesidades en los cuidados enfermeros. Presenta similitud con la teoría de las necesidades básicas de Maslow.

Las necesidades humanas básicas según Henderson son: respirar con normalidad, comer y beber adecuadamente, eliminar los desechos del organismo, movimiento y postura adecuada, descanso y sueño, mantener la temperatura corporal e higiene, evitar peligros del entorno, comunicarse y expresar emociones, miedos, opiniones, ejercer culto a Dios de acuerdo a la religión que profesa el paciente¹⁵⁶.

Con relación al manejo del dolor y el control de Síntomas en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, la Teoría de la Definición de Enfermería de Virginia Henderson fundamenta la presente investigación, ya que la satisfacción de las necesidades humanas básicas constituye el pilar fundamental para prevenir o aliviar el sufrimiento físico, social, emocional y espiritual del paciente con enfermedad oncológica en etapa avanzada.

¹⁵⁶ TOMEY, Ann Mariner. Modelos de Enfermería. 3ra. ed. Traducción: Diorki. Servicios integrales de impresión General Morcardó. Madrid – España. Editorial Mosby. 1995. p. 102.

VI. MATERIAL Y MÉTODOS

1. Tipo de estudio

El estudio es de tipo descriptivo porque permitió describir los conocimientos del personal de enfermería, sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico atendidos en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, tiene enfoque cuantitativo, porque los datos se obtuvieron de forma numérica, los cuáles fueron procesados a través de métodos estadísticos y es de corte transversal porque tuvo un límite de tiempo, el cual se realizó en el mes de julio de 2013.

2. Unidad de análisis

Personal de enfermería que labora en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, en sus niveles técnico y auxiliar.

3. Población y muestra

3.1. Población

Total de personal de enfermería que labora en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), haciendo un total de: 126 enfermeras (os) en el nivel técnico y 79 auxiliares de enfermería.

3.2. Muestra

Estuvo integrada por el personal de enfermería que labora en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, 10 enfermeras (os) y 15 auxiliares de enfermería. Se tomó en cuenta a todo el personal de enfermería que labora en dichos servicios.

4. Definición y operacionalización de la variable:

Variable	Objetivo	Definición operacional	Indicador	Instrumento
<p>Conocimientos del personal de enfermería sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico atendidos en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.</p>	<p>Describir los conocimientos del personal de enfermería sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico atendidos en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.</p>	<p>Son todas aquellas bases teóricas que maneja el personal de enfermería sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico atendidos en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.</p>	<p>Concepción de dolor</p> <p>Clasificación del dolor</p> <p>Evaluación del dolor</p> <p>Alivio del dolor</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. La siguiente definición: "Es una experiencia sensorial y emocional desagradable que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión", se refiere a: 2. Por su duración en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, el dolor se puede clasificar en: 3. La manifestación del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, depende de su edad, su desarrollo cognitivo y su contexto sociocultural, por ello NO es correcto decir que: 4. Entre las escalas para medir la intensidad del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran: 5. De acuerdo con las estrategias farmacoterapéuticas planteadas por la Organización Mundial de la Salud para el manejo del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, entre los principios del tratamiento farmacológico del dolor están:

				<p>6. De acuerdo con la estrategia bifásica planteada por la Organización Mundial de la Salud para el alivio del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, los fármacos utilizables según la fase son:</p>
				<p>7. Entre las recomendaciones con base en las cuáles el médico realiza el cálculo de dosis iniciales de analgésicos opioides para aliviar el dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico entre 1 – 12 años, se encuentran:</p>
				<p>8. Continuando con las recomendaciones con base en las cuáles el médico realiza el cálculo de dosis iniciales de analgésicos opioides para aliviar el dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico entre 1 – 12 años, se encuentran:</p>
				<p>9. El tiempo recomendado para la administración de morfina intravenosa en pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico, excluyendo las infusiones en bomba o perfusor es:</p>
				<p>10. Entre los medicamentos que se administran al paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, como tratamiento coadyuvante para el manejo del dolor están:</p>

				<p>11. El manejo de la sobredosificación por opioides en pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico y que tienen tolerancia a los opioides, incluye la administración inicial de:</p>
			Respiración	<p>12. Entre los efectos colaterales más frecuentes por el uso de opioides en pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:</p>
			Nutrición	<p>13. Entre las acciones de enfermería que se realizan para mejorar la función respiratoria del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:</p>
			Hidratación	<p>14. Las acciones de enfermería a realizar con el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico que presente anorexia (falta de apetito) son:</p>
			Eliminación	<p>15. Las acciones de enfermería a realizar con el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico que presente deshidratación son:</p>
			Psicomotricidad	<p>16. Entre las acciones que no se deben practicar como parte de los cuidados de enfermería que se realizan para aliviar los problemas relacionados con el estreñimiento en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentra:</p> <p>17. Entre las acciones de enfermería para favorecer la psicomotricidad en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:</p>

		<p>Reposo y sueño</p>	<p>18. Entre las acciones que no se deben realizar como parte de los cuidados de enfermería para favorecer el reposo y sueño en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:</p>
		<p>Higiene</p>	<p>19. Entre los cuidados de enfermería a realizar con el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico para evitar el deterioro de la integridad de su piel y mucosas se encuentran:</p>
		<p>Comunicación y relación interpersonal</p>	<p>20. Las acciones que no deben realizarse como parte de las acciones de enfermería para favorecer la comunicación y relación interpersonal del niño en fase final de la enfermedad son:</p>
		<p>Ansiedad</p>	<p>21. Entre las acciones de enfermería dirigidas a los padres y familiares en los últimos momentos de vida del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, se encuentran:</p>
		<p>Espiritualidad</p>	<p>22. Sobre los aspectos prácticos necesarios para un acompañamiento espiritual cuidadoso, respetuoso, compasivo y creativo hacia la familia y el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico en el final de la vida, es correcto decir:</p>

5. Descripción detallada de técnicas, procedimientos e instrumento utilizado

Después de seleccionado el tema y aprobado por la unidad de tesis de la Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala se procedió a elaborar el protocolo de investigación. Para recolectar la información necesaria se elaboró un cuestionario compuesto de 22 preguntas cerradas con opción de respuesta múltiple, basadas en las variables e indicadores.

Se realizó un estudio piloto, el cual se llevó a cabo con personal de enfermería que labora en el servicio de Especialidades del Departamento de Pediatría del Hospital Roosevelt ya que poseen características similares a las de la unidad de análisis.

Tanto para el estudio piloto como para el trabajo de campo se realizó la solicitud de permiso a las autoridades y se utilizará consentimiento informado con todos los sujetos de estudio. La técnica para recolectar la información fue a través de entrevistas individuales.

6. Criterios de inclusión y exclusión

6.1. Criterios de inclusión

- Personal de enfermería que labora en los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y aceptó participar en la investigación.

6.2. Criterios de exclusión

En el estudio se excluyeron tres personas, dos por período vacacional y una suspendida por enfermedad.

7. Aspectos éticos de la investigación

Toda investigación sobre aspectos clínicos específicos de la salud humana y de las relaciones paciente-investigador-comunidad, debe fundamentarse filosóficamente sobre principios éticos, los cuales no son reglas rígidas sino guías de referencia humanizantes de todo el proceso investigativo¹⁵⁷. La presente investigación se fundamentó en los siguientes principios:

7.1. Autonomía

Principio ético fundamental que incorpora el respeto por las personas, requiere que aquellas personas que son capaces de tomar decisiones autónomas sobre sus propios objetivos de acuerdo con sus propias creencias, idiosincrasia o percepciones sean previamente consultadas y sus opiniones tomadas en cuenta¹⁵⁸. En la presente investigación, los derechos individuales de las personas participantes se respetaron a través de la comprensión del consentimiento informado, el cuál fue firmado por los sujetos de estudio que aceptaron participar en la investigación.

7.2. Beneficencia

Beneficencia, viene del latín bene-facere = hacer el bien. Se trata del deber ético de buscar el bien para las personas participantes en una investigación, con el fin de lograr los máximos beneficios y reducir al mínimo los riesgos de los cuales deriven posibles daños o lesiones. Es decir, que los riesgos sean razonables frente a los beneficios previstos, que el diseño tenga validez científica y que los investigadores sean competentes integralmente para realizar el estudio y sean promotores del bienestar de las personas¹⁵⁹. En la presente investigación, los resultados obtenidos contribuirán al beneficio del personal de enfermería.

¹⁵⁷ http://www.medicinabuenaosaires.com/revistas/vol60-00/2/v60_n2_255_258.pdf. Consultado el 17.4.2013.

¹⁵⁸ <http://seepidemiologia.es/documents/EIE.pdf>. Consultado el 17.4.2013.

¹⁵⁹ http://www.medicinabuenaosaires.com/revistas/vol60-00/2/v60_n2_255_258.pdf. Consultado el 17.4.2013.

7.3. Derecho a la intimidad

Los investigadores tienen el deber de garantizar el derecho a la intimidad de los sujetos de estudio. Todos los participantes en una investigación sobre sujetos humanos guardarán la más estricta confidencialidad de forma que no se viole la intimidad personal ni familiar de los sujetos participantes en la misma. Así mismo deberán tomarse las medidas apropiadas para evitar el acceso de personas no autorizadas a los datos obtenidos en la investigación. Los investigadores tienen la obligación de prever el destino final de los datos de forma que se garantice el anonimato y la intimidad de los sujetos¹⁶⁰. En la presente investigación la información obtenida se manejó de manera confidencial, procurando que las personas participantes no percibieran vulnerado su derecho de intimidad.

7.4. Confidencialidad y anonimato

En estudios sobre la salud humana, el bien privado más habitual es la información. Alguna de esta información tiene carácter íntimo, es decir, se refiere a lo más interior de nosotros, tiene que ver con la dignidad de las personas, y los valores y creencias de nuestra sociedad hacen que sea materia sensible y sólo se comparta con los más allegados o se haga pública de forma excepcional. Forman parte de lo privado, el nombre, el domicilio, la composición de la unidad familiar, entre otros datos personales. Forman parte de la intimidad, la religión, el diagnóstico de una enfermedad, la causa de muerte, la actividad sexual, entre otros.

La confidencialidad es la característica de la información por la que su acceso o difusión están reservados o restringidos.¹⁶¹

Puede ser exigida por el titular o propietario de la misma. Es además un deber ético para toda la información sobre lo íntimo. En general, la información relacionada con estudios sobre la salud humana se hace pública preservando el

¹⁶⁰ http://investigacion.us.es/docs/cetico/Principios_eticos_para_humanos.pdf. Consultado el 17.4.2013.

¹⁶¹ http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=276. Consultado el 17.4.2013.

nombre o identidad de los sujetos concernidos, es decir de forma anónima. La información confidencial siempre debe utilizarse de forma anónima.

“Se basa en el derecho a la intimidad, el sujeto de estudio tiene derecho a permanecer en el anonimato y que la información obtenida del estudio sea preservada de manera confidencial”¹⁶².

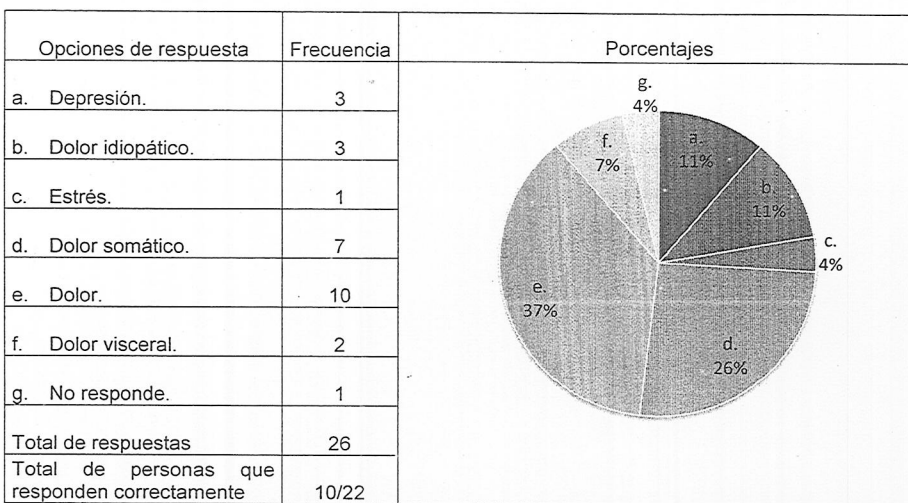
Este principio ético se aplicó durante todo el desarrollo de la investigación protegiendo la identidad de las personas participantes, los resultados se publicaron con fines académicos, sin utilizar datos personales de los sujetos de estudios.

¹⁶² BURNS, Nancy. Susan Grove. Investigación de Enfermería. 3ª. ed. Madrid, 2004, p. 181.

VII. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Cuadro No. 1

La siguiente definición: “Es una experiencia sensorial y emocional desagradable que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión”, se refiere a:



Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “e” como respuesta correcta a la pregunta planteada, sin embargo sólo el 37% respondió correctamente, demostrando que conoce la definición de dolor dada por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (AIED).

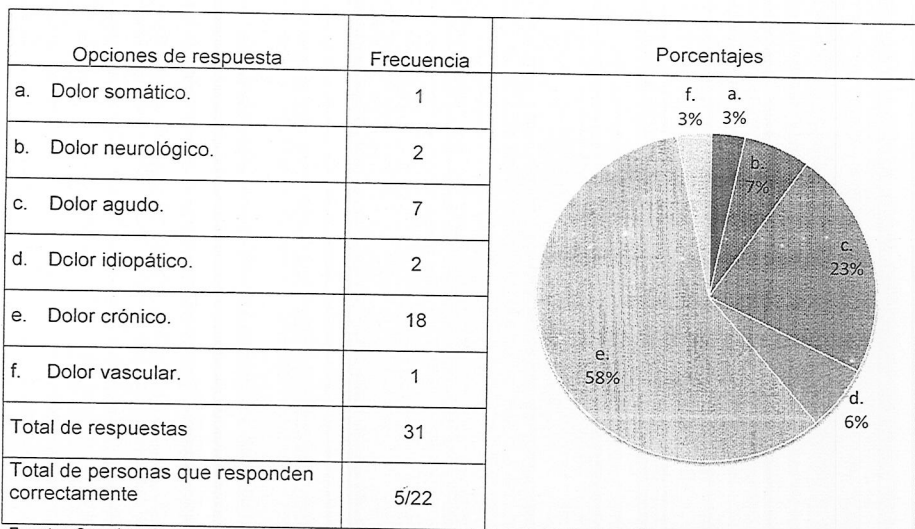
“Desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión”¹⁶³.

¹⁶³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 17.

Mientras que el 63% reflejó no tener claro el conocimiento con respecto a la definición del dolor, por lo tanto al no tener una concepción clara de dolor, este puede no ser identificado correctamente por el personal de enfermería, afectando con ello el alivio del mismo y con ello prolongar la incomodidad del paciente.

Cuadro No. 2

Por su duración en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, el dolor se puede clasificar en:



Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar las opciones “c” y “e” como respuestas correctas a la pregunta planteada, sin embargo sólo el 23% reflejo conocer la clasificación del dolor según su duración en el paciente oncológico pediátrico receptor de cuidados paliativos. “El dolor agudo en niños con cáncer puede ser causado por invasión directa de las estructuras anatómicas por el tumor, que produce dolor por presión, distensión, inflamación, obstrucción o compresión del tejido nervioso. El dolor agudo también puede estar relacionado con procedimientos diagnósticos o terapéuticos, como la aspiración de la médula ósea o la punción lumbar¹⁶⁴. Por lo tanto hay debilidad en este conocimiento.

¹⁶⁴ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS. Ginebra, Suiza. 2012. p. 24.

“El dolor crónico en niños con cáncer puede ser causado por el crecimiento tumoral en sí mismo o por diversos procedimientos diagnósticos y terapéuticos relacionados con el cáncer, como la amputación de un miembro o la quimioterapia. Las neoplasias malignas comunes en la infancia, como la leucemia, el linfoma, los sarcomas óseos o el neuroblastoma, pueden causar dolor óseo y articular difuso. Las leucemias, los tumores cerebrales y los linfomas pueden causar cefaleas”¹⁶⁵.

Mientras que el 77% reflejó no tener claro el conocimiento con respecto a la clasificación del dolor en niños con cáncer ya que seleccionó al mismo tiempo respuestas correctas como incorrectas. Por lo tanto este desconocimiento puede repercutir tanto en la identificación del tipo de dolor y el manejo del mismo a través de acciones como la administración correcta de fármacos prescritos o bien la implementación de medidas no farmacológicas para el alivio del dolor.

¹⁶⁵ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 25.

Cuadro No. 3

La manifestación del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, depende de su edad, su desarrollo cognitivo y su contexto sociocultural, por ello NO es correcto decir que:

Opciones de respuesta	Frecuencia	Porcentajes
a. Entre los 2 y 4 aparece la capacidad de manifestar el dolor.	5	
b. Entre los 3 y 4 años aparece la capacidad de manifestar el dolor.	4	
c. Hacia los 5 años pueden describir el dolor y definir su intensidad.	4	
d. Hacia los 6 y 7 años puede describir el dolor y definir su intensidad.	2	
e. A los 6 años pueden diferenciar claramente los niveles de intensidad del dolor.	5	
f. Los niños de 7 a 10 años pueden explicar por qué duele.	8	
g. No responde.	5	
Total de respuestas.	28	
Total de personas que responden correctamente	5*/22	

*Responden parcialmente.

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar las opciones “b” y “d” como respuestas correctas a la pregunta planteada. Sin embargo sólo el 23% evidenció poseer parcialmente conocimientos relacionados con la manifestación del dolor en el paciente oncológico pediátrico receptor de cuidados paliativos debido a que seleccionaron tanto respuestas correctas como incorrectas al mismo tiempo. “La capacidad de manifestar el dolor verbalmente aparece entre los 2 y los 4 años. Gradualmente aprenden a distinguir tres niveles de dolor, tales como "un poco", "bastante" y "mucho". Hacia los 5 años, pueden describir el dolor y definir

su intensidad. A los 6 años pueden diferenciar claramente los niveles de intensidad del dolor. Los niños de 7 a 10 años pueden explicar por qué duele”¹⁶⁶.

Mientras que el 77% evidenció no tener claro el conocimiento relacionado con la manifestación del dolor en la población pediátrica con cáncer y que recibe cuidados paliativos, lo que podría dificultar su identificación y su manejo, generando con ello la insatisfacción de las necesidades del paciente.

¹⁶⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 29.

Cuadro No. 4

Entre las escalas para medir la intensidad del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:

Opciones de respuesta	Frecuencia	Porcentajes																
a. Escalas Borg y Karnofsky.	2	<table border="1"> <caption>Data for Pie Chart</caption> <thead> <tr> <th>Opción</th> <th>Porcentaje</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a</td> <td>8%</td> </tr> <tr> <td>b</td> <td>4%</td> </tr> <tr> <td>c</td> <td>29%</td> </tr> <tr> <td>d</td> <td>13%</td> </tr> <tr> <td>e</td> <td>0%</td> </tr> <tr> <td>f</td> <td>17%</td> </tr> <tr> <td>g</td> <td>29%</td> </tr> </tbody> </table>	Opción	Porcentaje	a	8%	b	4%	c	29%	d	13%	e	0%	f	17%	g	29%
Opción	Porcentaje																	
a	8%																	
b	4%																	
c	29%																	
d	13%																	
e	0%																	
f	17%																	
g	29%																	
b. Escala de Folstein y escala Hads.	1																	
c. Escala Visual Análoga (EVA).	7																	
d. Escalas de Lansky y Zubrod.	3																	
e. Escalas FLACC y Facial.	0																	
f. Ninguna es correcta.	4																	
g. No responde.	7																	
Total de respuestas.	17																	
Total de personas que responden correctamente	7*/22																	

*Responden parcialmente.

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar las opciones “c” y “e” como respuestas correctas a la pregunta planteada. Sin embargo sólo el 31% evidenció poseer parcialmente conocimientos relacionados con las escalas para medir la intensidad del dolor en el paciente oncológico pediátrico receptor de cuidados paliativos ya que únicamente identificaron una de las dos opciones correctas de respuesta. La intensidad del dolor será evaluada según la edad del paciente de la siguiente manera: “escala FLACC (Face, Legs, Activity, Cry,

Consolability) 0-3 años – comportamiento-¹⁶⁷ “Escala Facial, 4-12 años - auto evaluación- Escala Visual Análoga (EVA) > 8 años - auto evaluación-”¹⁶⁸.

Mientras que el 69% reflejó no tener claro el conocimiento con respecto a las escalas para medir la intensidad del dolor en el paciente oncológico pediátrico receptor de cuidados paliativos, lo que se puede traducir en un cuidado ineficaz de parte del personal de enfermería al no valorarlo correctamente, permitiendo con ello la demora de su alivio.

¹⁶⁷ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p.12.

¹⁶⁸ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 31.

Cuadro No. 5

De acuerdo con las estrategias farmacoterapéuticas planteadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para el manejo del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, entre los principios del tratamiento farmacológico del dolor están:

Opciones de respuesta	Frecuencia	Porcentajes
a. Uso de la vía de administración de fármacos apropiada.	0	
b. Uso preferible de la vía intravenosa para la administración de fármacos.	1	
c. Administración de fármacos a intervalos regulares.	0	
d. Administración de fármacos a demanda del paciente.	1	
e. a y c son correctos.	9	
f. b y d son correctos.	14	
Total de respuestas	25	
Total de personas que responden correctamente	7/22	

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “e” como respuesta correcta a la pregunta planteada, sin embargo sólo el 32% respondió correctamente, demostrando que conoce los principios del tratamiento farmacológico del dolor según la OMS. “El uso correcto de los analgésicos aliviará el dolor en la mayoría de los niños con dolor persistente debido a enfermedades médicas, y se basa en los siguientes principios fundamentales: uso de una

estrategia bifásica, administración a intervalos regulares, uso de la vía de administración apropiada e individualización del tratamiento¹⁶⁹.

Mientras que el 68% reflejó no tener claro el conocimiento relacionado con las estrategias farmacoterapéuticas planteadas por la OMS, para el alivio del dolor en el paciente oncológico pediátrico receptor de cuidados paliativos, dicho desconocimiento representa para el personal de enfermería la ausencia de una base científica que le proporcione seguridad a la hora de realizar acciones de enfermería para el alivio del dolor como la preparación y administración de fármacos analgésicos, entre otros.

¹⁶⁹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 37.

Cuadro No. 6

De acuerdo con la estrategia bifásica planteada por la Organización Mundial de la Salud para el alivio del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, los fármacos utilizables según la fase son:

Respuestas	Frecuencia	Porcentajes
a. Primera fase: paracetamol, ibuprofén.	5	
b. Primera fase: morfina, oxicodona.	13	
c. Segunda fase: tramadol, morfina.	9	
d. Segunda fase: opioide potente.	4	
e. Tercera fase: fentanilo, metadona.	6	
f. Tercera fase: metadona, hidromorfona.	1	
g. No responde	1	
Total de respuestas	38	
Total de personas que responden correctamente	9*/22	

*Responden parcialmente.

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar las opciones “a” y “d” como respuestas correctas a la pregunta planteada. Sin embargo sólo el 41% evidenció poseer parcialmente conocimientos relacionados con la estrategia bifásica como uno de los principios del tratamiento farmacológico para el alivio del dolor según la OMS debido a que seleccionaron tanto respuestas correctas como incorrectas al mismo tiempo. “Se recomienda utilizar el tratamiento analgésico en dos fases, dependiendo de la intensidad del dolor”¹⁷⁰.

“Aunque el número de analgésicos que se pueden utilizar de forma segura en los niños es reducido, sigue siendo posible obtener una analgesia adecuada con una

¹⁷⁰ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 38.

estrategia bifásica consistente en elegir las categorías de analgésicos en función de la intensidad del dolor: en niños con dolor leve las opciones iniciales son el paracetamol y el ibuprofeno, mientras que en niños con dolor moderado a intenso se debe considerar la posibilidad de administrar un opioide¹⁷¹.

Mientras que el 59% reflejó desconocer la estrategia bifásica planteada por la OMS para el alivio del dolor en el paciente oncológico pediátrico receptor de cuidados paliativos, por lo que este desconocimiento se podría traducir en un cuidado de enfermería ineficaz ya que podría repercutir en la preparación y administración de dichos fármacos y con ello demorando el alivio del dolor.

¹⁷¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 38.

Cuadro No. 7

Entre las recomendaciones con base en las cuáles el médico realiza el cálculo de dosis iniciales de analgésicos opioides para aliviar el dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico entre 1 – 12 años, se encuentran:

Respuestas	Frecuencia	Porcentajes
a. Morfina IV, SC, 25–50 mcg/kg cada 6 h.	1	<p>A pie chart illustrating the distribution of responses. The largest slice is 'f.' at 69%, followed by 'g.', 'e.', and 'b.' each at 9%, 'a.' at 4%, and 'c.' and 'd.' at 0% each.</p>
b. Morfina en infusión IV, 5–10 mcg/kg/h.	2	
c. Morfina IV, SC, 1–2 años: 100 mcg/kg cada 4 h.	0	
d. Morfina en infusión IV 10–30 mcg/kg/h.	0	
e. Morfina IV, SC, 2–12 años: 100–200 mcg/kg cada 4 h.	2	
f. Todas son correctas.	16	
g. No responde	2	
Total de respuestas	21	
Total de personas que responden correctamente	2*/22	

*Responden parcialmente.

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar las opciones “c” y “e” como respuestas correctas a la pregunta planteada. Sin embargo sólo el 9% evidenció poseer parcialmente conocimientos relacionados con las dosis iniciales de analgésicos opioides ya que únicamente identificaron una de las dos opciones correctas de respuesta.

“Para obtener una dosis que proporcione un alivio adecuado del dolor con un grado aceptable de efectos colaterales, las dosis de morfina o de otros opioides potentes tienen que incrementarse gradualmente hasta que sean eficaces. Al contrario de lo que ocurre con el paracetamol y los antiinflamatorios no

esteroides (AINE), no hay un límite superior para las dosis de analgésicos opioides puesto que su efecto analgésico no tiene un techo¹⁷².

Dosis iniciales de analgésicos opioides para niños (1 a 12 años)¹⁷³

(Que nunca hayan estado expuestos a los opioides)

Fármaco	Vía de administración	Dosis inicial
Morfina	Oral (liberación inmediata)	1–2 años: 200–400 mcg/kg cada 4 h 2–12 años: 200–500 mcg/kg cada 4 h (máximo de 5 mg)
	Oral (liberación prolongada)	200–800 mcg/kg cada 12 h
	Inyección IV ^a Inyección SC	1–2 años: 100 mcg/kg cada 4 h 2–12 años: 100–200 mcg/kg cada 4 h (máximo de 2,5 mg)
	Infusión IV	Dosis IV inicial: 100–200 mcg/kg ^a , seguidos de 20–30 mcg/kg/h
	Infusión SC	20 mcg/kg/h
Fentanilo	Inyección IV	1–2 mcg/kg ^b cada 30–60 minutos
	Infusión IV	Dosis IV inicial de 1–2 mcg/kg ^b , seguidos de 1 mcg/kg/h
Hidromorfona ^c	Oral (liberación inmediata)	30–80 mcg/kg cada 3–4 h (máximo de 2 mg/dosis)
	Inyección IV ^d o inyección SC	15 mcg/kg cada 3–6 h
Metadona ^e	Oral (liberación inmediata)	100–200 mcg/kg cada 4 h las 2–3 primeras dosis, y después cada 6–12 h (máximo de 5 mg/dosis, inicialmente) ^f
	Inyección IV ^g e inyección SC	
Oxicodona	Oral (liberación inmediata)	125–200 mcg/kg cada 4 h (máximo de 5 mg/dosis)
	Oral (liberación prolongada)	5 mg cada 12 h

h. La morfina IV se administrará lentamente durante un mínimo de 5 minutos.

i. El fentanilo IV se administrará lentamente durante 3 a 5 minutos.

j. La hidromorfona es un opioide potente y existen diferencias importantes entre su administración oral e IV. Se requiere extrema cautela al pasar de una vía a la otra. Al pasar de la hidromorfona parenteral a la hidromorfona oral, la dosis oral necesaria puede ser hasta 5 veces mayor que la dosis IV.

k. La hidromorfona IV se administrará lentamente durante 2 a 3 minutos.

l. Debido a la complejidad y a las amplias variaciones interindividuales de su farmacocinética, la metadona solo debe ser administrada por profesionales con experiencia en su uso.

m. Inicialmente, las dosis de metadona deben ajustarse como las de otros opioides potentes. Para evitar efectos adversos debidos a la acumulación de la metadona, puede ser necesario reducir la dosis en un 50% 2 a 3 días después de haber alcanzado la dosis eficaz. A partir de entonces, los aumentos de dosis deben efectuarse a intervalos de una semana o más, con incrementos de un 50%, como máximo.

n. La metadona IV se administrará lentamente durante 3 a 5 minutos.

¹⁷² ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS. Ginebra, Suiza. 2012. p. 41.

¹⁷³ Ibid. p. 49.

Mientras que el 91% reflejó desconocer las dosis iniciales de analgésicos opioides para el alivio del dolor en niños con cáncer de 1-12 años que reciben cuidados paliativos, esto puede dar como resultado un cuidado de enfermería ineficaz ya que con esto se demuestra que el personal de enfermería únicamente se limita a administrar las dosis de fármacos prescritos dando lugar a posibles sobredosificaciones o bien a la administración de dosis incompletas.

Cuadro No. 8

Continuando con las recomendaciones con base en las cuáles el médico realiza el cálculo de dosis iniciales de analgésicos opioides para aliviar el dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico entre 1 – 12 años, se encuentran:

Respuestas	Frecuencia	Porcentajes
a. Oxidodona oral (liberación inmediata) 30–80 mcg/kg cada 3–4 h.	1	<p>A pie chart illustrating the distribution of responses. The largest slice is 'f' at 40%, followed by 'g' at 24%, 'd' at 12%, 'c' at 8%, 'e' at 8%, 'a' at 4%, and 'b' at 4%.</p>
b. Oxidodona oral (liberación inmediata) 125–200 mcg/kg cada 4 h.	1	
c. Oxidodona oral (liberación prolongada) 15 mcg/kg cada 6 h.	2	
d. Oxidodona oral (liberación prolongada) 5 mg cada 12 h.	3	
e. Fentanilo en infusión IV 0,5–1 mcg/kg/h.	2	
f. Todas son correctas.	10	
g. No responde.	6	
Total de respuestas.	19	
Total de personas que responden correctamente	4*/22	

*Responden parcialmente.

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar las opciones “b” y “d” como respuestas correctas a la pregunta planteada. Sin embargo sólo el 18% evidenció poseer parcialmente conocimientos relacionados con las dosis iniciales de analgésicos opioides como alternativas a la morfina debido a que seleccionaron tanto respuestas correctas como incorrectas al mismo tiempo.

“Para obtener una dosis que proporcione un alivio adecuado del dolor con un grado aceptable de efectos colaterales, las dosis de morfina o de otros opioides

potentes tienen que incrementarse gradualmente hasta que sean eficaces. Al contrario de lo que ocurre con el paracetamol y los AINE, no hay un límite superior para las dosis de analgésicos opioides puesto que su efecto analgésico no tiene un techo¹⁷⁴.

Dosis iniciales de analgésicos opioides para niños (1 a 12 años)¹⁷⁵

(Que nunca hayan estado expuestos a los opioides)

Fármaco	Vía de administración	Dosis inicial
Morfina	Oral (liberación inmediata)	1–2 años: 200–400 mcg/kg cada 4 h 2–12 años: 200–500 mcg/kg cada 4 h (máximo de 5 mg)
	Oral (liberación prolongada)	200–800 mcg/kg cada 12 h
	Inyección IV ^a Inyección SC	1–2 años: 100 mcg/kg cada 4 h 2–12 años: 100–200 mcg/kg cada 4 h (máximo de 2,5 mg)
	Infusión IV	Dosis IV inicial: 100-200 mcg/kg ^a , seguidos de 20–30 mcg/kg/h
	Infusión SC	20 mcg/kg/h
Fentanilo	Inyección IV	1–2 mcg/kg ^b cada 30–60 minutos
	Infusión IV	Dosis IV inicial de 1–2 mcg/kg ^b , seguidos de 1 mcg/kg/h
Hidromorfona ^c	Oral (liberación inmediata)	30–80 mcg/kg cada 3–4 h (máximo de 2 mg/dosis)
	Inyección IV ^d o inyección SC	15 mcg/kg cada 3–6 h
Metadona ^e	Oral (liberación inmediata)	100–200 mcg/kg cada 4 h las 2–3 primeras dosis, y después cada 6–12 h (máximo de 5 mg/dosis, inicialmente) ^f
	Inyección IV ^g e inyección SC	
Oxicodona	Oral (liberación inmediata)	125–200 mcg/kg cada 4 h (máximo de 5 mg/dosis)
	Oral (liberación prolongada)	5 mg cada 12 h

o. La morfina IV se administrará lentamente durante un mínimo de 5 minutos.

p. El fentanilo IV se administrará lentamente durante 3 a 5 minutos.

q. La hidromorfona es un opioide potente y existen diferencias importantes entre su administración oral e IV. Se requiere extrema cautela al pasar de una vía a la otra. Al pasar de la hidromorfona parenteral a la hidromorfona oral, la dosis oral necesaria puede ser hasta 5 veces mayor que la dosis IV.

r. La hidromorfona IV se administrará lentamente durante 2 a 3 minutos.

s. Debido a la complejidad y a las amplias variaciones interindividuales de su farmacocinética, la metadona solo debe ser administrada por profesionales con experiencia en su uso.

t. Inicialmente, las dosis de metadona deben ajustarse como las de otros opioides potentes. Para evitar efectos adversos debidos a la acumulación de la metadona, puede ser necesario reducir la dosis en un 50% 2 a 3 días después de haber alcanzado la dosis eficaz. A partir de entonces, los aumentos de dosis deben efectuarse a intervalos de una semana o más, con incrementos de un 50%, como máximo.

u. La metadona IV se administrará lentamente durante 3 a 5 minutos.

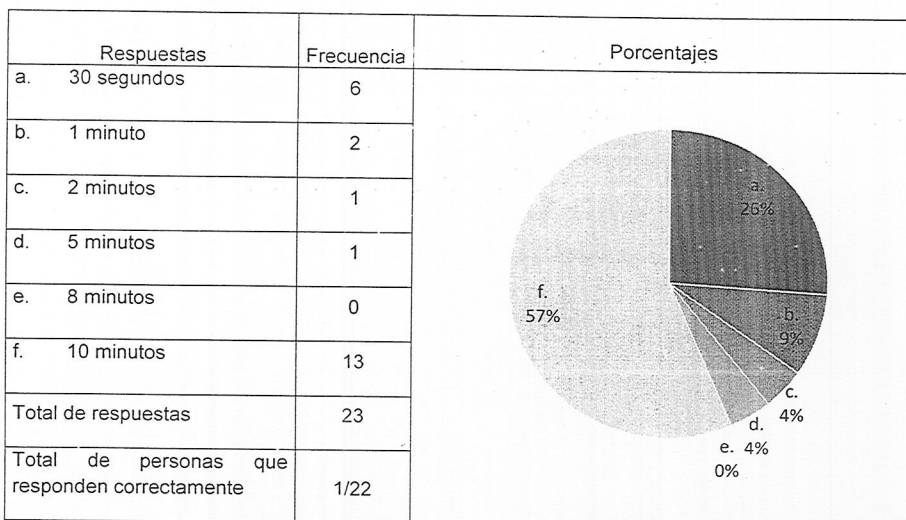
¹⁷⁴ Organización Mundial de la Salud. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 41.

¹⁷⁵ *Ibid.* p. 49.

Mientras que el 82% reflejó desconocer las dosis iniciales de analgésicos opioides como alternativas a la morfina para el alivio del dolor en niños con cáncer de 1-12 años que reciben cuidados paliativos, esto puede dar como resultado un cuidado de enfermería ineficaz ya que con esto se demuestra que el personal de enfermería únicamente se limita a administrar las dosis de fármacos prescritos dando lugar a posibles sobredosificaciones o bien a la administración de dosis incompletas.

Cuadro No. 9.

El tiempo recomendado para la administración de morfina intravenosa en pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico, excluyendo las infusiones en bomba o perfusor es:



Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “d” como respuesta correcta a la pregunta planteada, sin embargo sólo el 4% respondió correctamente, demostrando que conoce el tiempo recomendado para la administración de morfina intravenosa (excluyendo infusiones en bomba o perfusor). “El tiempo mínimo para la administración de morfina intravenosa es de cinco minutos”¹⁷⁶.

Mientras que 96% reflejó no tener claro el conocimiento con respecto al tiempo recomendado para la administración de morfina intravenosa en el paciente

¹⁷⁶ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 74.

oncológico pediátrico receptor de cuidados paliativos, por lo tanto este desconocimiento puede traducirse como una incompleta atención de enfermería ya que al ser el personal que administra este tipo de fármaco puede precipitar o demorar tanto efectos esperados como indeseados de dichos fármacos complicando el estado del paciente en vez de mejorarlo.

Cuadro No. 10

El manejo de la sobredosificación por opioides en pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico y que tienen tolerancia a los opioides, incluye la administración inicial de:

Respuestas	Frecuencia	Porcentajes
a. Naloxona 100 mcg/kg SC.	1	<p>A pie chart illustrating the distribution of responses to the question. The largest slice is 'e.' at 54%, followed by 'g.' at 21%, 'f.' at 8%, and 'c.' at 13%. Responses 'a.', 'b.', and 'd.' each represent 0% of the total.</p>
b. Naloxona en infusión IV, 50-100 mcg/Kg/h.	0	
c. Naloxona 1 mcg/kg IV.	3	
d. Naloxona 20 mcg/kg IV.	0	
e. a y b es correcto.	13	
f. Flumazenil 0,01 mg/kg (máximo 0,2 mg), en 15 seg.	2	
g. No responde.	5	
Total de respuestas	19	
Total de personas que responden correctamente	1/22	

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “c” como respuesta correcta a la pregunta planteada, sin embargo sólo el 4% respondió correctamente, demostrando que conoce la dosis inicial de antídoto para el manejo de la sobredosificación por opioides en pacientes con tolerancia a ellos.

“En caso de sobredosis de opioides, el niño puede sufrir depresión respiratoria, generalmente acompañada de la clásica miosis, que a su vez puede conducir al coma. La naloxona es un antídoto específico, pero debe administrarse con cuidado para no precipitar el síndrome de abstinencia. Las sobredosis moderadas

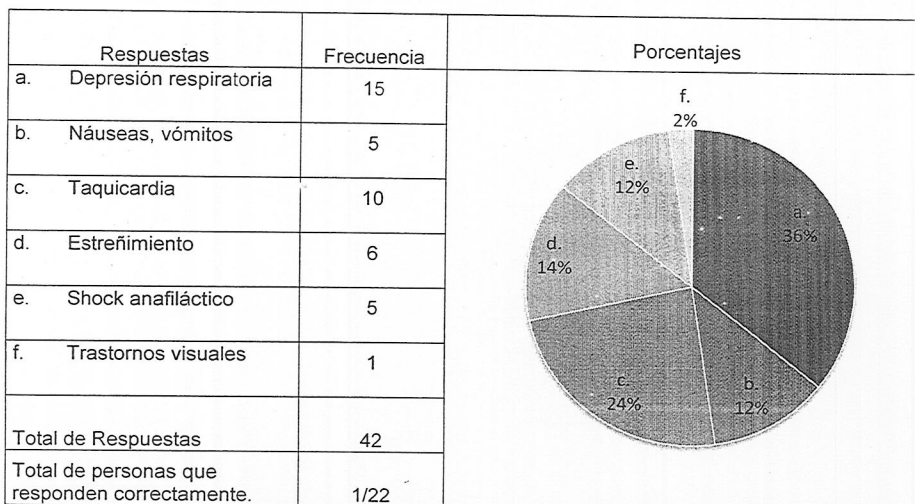
de opioides pueden tratarse con ventilación asistida mientras se ajusta la dosis inicial de naloxona (1 microgramo (mcg)/kg IV), por ejemplo cada 3 minutos, hasta que se encuentre la dosis necesaria, es decir hasta que el niño respire de forma espontánea y se mantenga una oxigenación adecuada; posteriormente puede ser necesaria la infusión de dosis bajas para mantener una respiración adecuada y el nivel de consciencia hasta que haya desaparecido el efecto de la sobredosis; es necesaria una vigilancia estrecha¹⁷⁷.

Mientras que el 96% reflejó no tener claro el conocimiento con relación al manejo de la sobredosificación por opioides con naloxona, por lo que este desconocimiento puede repercutir en el momento de la preparación y administración de dicho fármaco por parte del personal de enfermería, retardando el manejo de la sobredosificación y con ello complicando el esto del paciente receptor de cuidados paliativos.

¹⁷⁷ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 47.

Cuadro No. 11

Entre los efectos colaterales más frecuentes por el uso de opioides en pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:



Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “b” y “d” como respuestas correctas a la pregunta planteada, sin embargo sólo el 4% respondió correctamente, demostrando que conoce los efectos más frecuentes por el uso de opioides. Las náuseas y vómitos son los más frecuentes. “Cuando están presentes, se observan al inicio de la medicación y se deben al efecto directo en la zona quimiorreceptora gatillo. De ser necesario, hay que indicar domperidona 0,5 a 1 mg/kg/d en 3 dosis o metoclopramida VO, dividida en 3 dosis. El Haloperidol también puede usarse (0,01 a 0,1mg/kg/d por la noche)”¹⁷⁸.

Otro efecto adverso más frecuente y a la vez permanente es el estreñimiento. “Los opioides reducen la motilidad y secreciones gastrointestinales, por lo tanto todo

¹⁷⁸ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 105.

paciente que inicie tratamiento con morfina u otro opioide debe recibir laxantes y dieta rica en fibras¹⁷⁹. Puede usarse Lactulosa 0,5 ml/Kg/dosis cada 8-12 hrs.

Mientras que el otro 96% reflejó no tener claro el conocimiento con respecto a los efectos adversos por el uso de opioides en el paciente oncológico pediátrico receptor de cuidados paliativos, este desconocimiento puede traducirse en un cuidado de enfermería ineficaz ya que esto demoraría el control de los efectos adversos por el uso de opioides.

¹⁷⁹ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013, p. 106.

Cuadro No. 12

Entre los medicamentos que se administran al paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, como tratamiento coadyuvante para el manejo del dolor están:

Respuestas	Frecuencia	Porcentajes
a. Vitaminas	0	<p>A pie chart illustrating the distribution of responses for different medication categories. The categories and their percentages are: a. 0%, b. 37%, c. 3%, d. 10%, e. 7%, and f. 43%.</p>
b. Ansiolíticos	11	
c. Inmunoglobulinas	1	
d. Anticonvulsivantes	3	
e. Antiarrítmicos	2	
f. Antidepresivos	13	
Total de respuestas	30	
Total de personas que responden correctamente	21*/22	

*Responden parcialmente.

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “b”, “d” y “f” como respuestas correctas a la pregunta planteada, sin embargo 27% sólo identifico uno de los tres grupos de fármacos coadyuvantes en el manejo del dolor y 68% sólo identifica dos grupos de dichos fármacos, evidenciando con ello que conocen parcialmente el tratamiento farmacológico coadyuvante en el alivio del dolor. Mientras que el 5% evidenció desconocer dicho tratamiento.

“Los fármacos incluidos en esta categoría pueden ayudar a manejar mejor el dolor del paciente, elevando su ánimo, reduciendo su ansiedad, minimizando los efectos colaterales de los analgésicos utilizados o por efecto analgésico directo”¹⁸⁰.

¹⁸⁰ RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 23.

“Son drogas que, habitualmente, se utilizan con otros fines terapéuticos, pero que, asociadas a los analgésicos primarios, contribuyen al alivio del dolor. Son de importancia en el dolor que responde parcialmente a los opioides, en particular, el neuropático. Los principales grupos son: los anticonvulsivantes, antidepresivos, ansiolíticos y corticoides”¹⁸¹.

Si bien los sujetos de estudio reflejaron poseer conocimientos sobre el tema, al no identificar todas las respuestas correctas evidencian poseer un conocimiento superficial sobre dicho tema y dado que el personal de enfermería debe fundamentar sus acciones en bases sólidas de conocimiento lo anterior permite que el cuidado de enfermería para el alivio del dolor en el paciente receptor de cuidados paliativos sea incompleto.

¹⁸¹ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 107.

Cuadro No. 13

Entre las acciones de enfermería que se realizan para mejorar la función respiratoria del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:

Respuestas	Frecuencia	Porcentajes
a. Asistir la intubación endotraqueal.	0	<p>A pie chart illustrating the distribution of responses for different nursing actions. The largest slice is 'b' at 39%, followed by 'f' at 26%, 'd' at 23%, 'c' at 7%, and 'e' at 5%. The slice for 'a' is 0%.</p>
b. Colocarlo en posición Fowler.	17	
c. Ventilación con Bolsa de Reanimación Manual (ambú).	3	
d. Aspiración de secreciones bronquiales.	10	
e. Terapia física de tórax, (percusión, vibración, drenaje postural).	2	
f. Administración de morfina prescrita para aliviar la disnea.	11	
Total de respuestas	43	
Total de personas que responden correctamente.	4/22	

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “b”, “d” y “f” como respuestas correctas a la pregunta planteada, sin embargo sólo 18 % responde correctamente, evidenciando que conoce las acciones de enfermería para controlar la disnea en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico y el 82% reflejó conocer parcialmente dichas acciones al no identificarlas todas correctamente. “La función respiratoria puede estar alterada por diferentes causas y es uno de los problemas que más angustia crea en la familia”¹⁸².

¹⁸² LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 147.

Los síntomas más frecuentes son: disnea, tos, hipo, ataque de pánico respiratorio, crépitos.

Los cuidados de enfermería a realizar son¹⁸³:

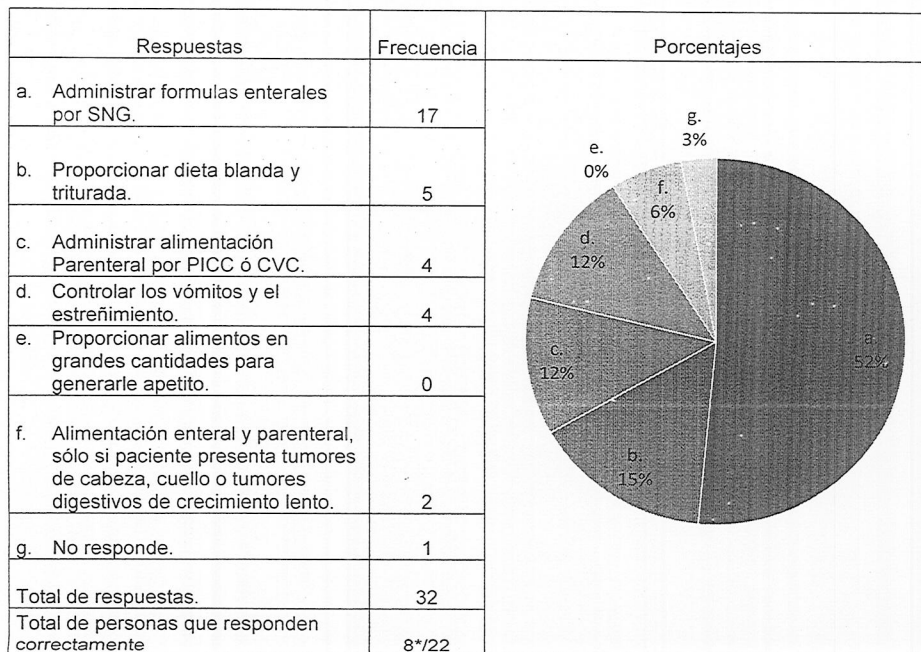
- Colocar al niño en la posición más cómoda.
- Cama en posición fowler, a 30°, 60°, 90°.
- Decúbito lateral con almohadas.
- Administrar oxígeno humedecido con mascarilla o cánula binasal.
- Aspiración de secreciones.
- Administración de aerosoles.
- Humidificar el aire ambiental.
- Enseñarle a toser eficazmente.
- Mantener la habitación confortable.
- Dejar a su alcance los objetos personales.
- Evitar la estimulación excesiva si está muy deteriorado el niño.
- Permitir la presencia siempre de un familiar.
- Animar al niño a que exprese sus miedos y preocupaciones, tranquilizar al niño y familiares.

Aunque una minoría de los sujetos de estudio reflejó poseer conocimientos para mejorar la función respiratoria del paciente receptor de cuidados paliativos, dichos conocimientos deben ser compartidos por todo el equipo de enfermería, ya que el poseer sólo parte de dichos conocimientos no garantiza que la atención de enfermería sea eficaz y de calidad, permitiendo con ello que el paciente no obtenga la satisfacción a sus necesidades, generando con ello su incomodidad.

¹⁸³ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 148.

Cuadro No. 14

Las acciones de enfermería a realizar con el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico que presente anorexia (falta de apetito) son:



*Responden parcialmente.

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “b”, “d” y “f” como respuestas correctas a la pregunta planteada, sin embargo sólo 36 % evidenció conocer parcialmente las acciones de enfermería dirigidas a la atención del paciente que presenta anorexia, esto debido a que sólo identificó parte de dichas acciones, el 64% reflejó desconocer completamente dichas acciones.

“La alimentación de un niño con enfermedad oncológica en etapa avanzada ha de ser a demanda, según sus gustos y apetencias en cada momento”¹⁸⁴.

Los cuidados de enfermería a realizar son¹⁸⁵:

- Se le suministrará una dieta apetecible.
- Investigar la causa de la anorexia, si es posible.
- Controlar los vómitos y el estreñimiento.
- Cuando el problema es una mucositis (sequedad de mucosa oral) se evalúa el estado de la mucosa se evitará la deshidratación, calmará el dolor, se le proporcionaran enjuagues especiales.
- Ofrecer dosis pequeñas de alimentos, con buena presentación y en platos pequeños.
- Controlar la sensación de plenitud por acúmulo de heces.
- Animarle a que coma, pero sin forzarlo.
- Brindar apoyo psicológico.
- Evitar bebidas ácidas.
- Proporcionar dieta blanda y triturada.
- Higiene oral con antiséptico bucal, libre de alcohol.
- Registrar ingesta y eliminación.
- Hacer balance hídrico.

“La alimentación enteral y parenteral están indicadas solo cuando la disminución de la ingesta es el mecanismo principal (tumores de cabeza y cuello, y tumores digestivos de crecimiento lento)”¹⁸⁶. “La sonda nasogástrica no está admitida como forma de alimentar al niño con enfermedad oncológica en etapa avanzada, quedando sólo restringida ante la aparición de procesos obstructivos altos”.¹⁸⁷

¹⁸⁴ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 148.

¹⁸⁵ *Ibid.* p. 148.

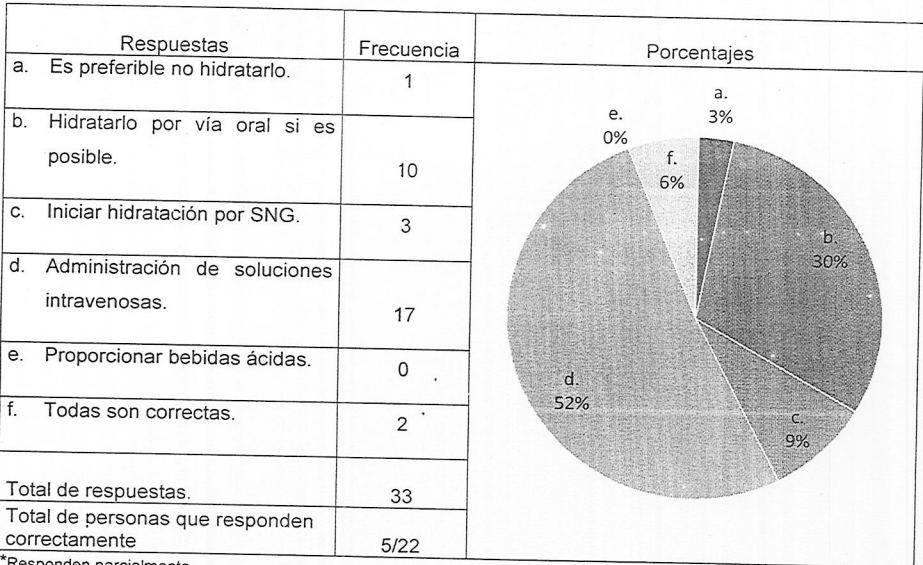
¹⁸⁶ Programa Argentino de Medicina Paliativa. Anorexia. Fundación FEMEDA, Argentina. 2005. p. 1.

¹⁸⁷ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 82.

A pesar de que el estado nutricional del paciente con enfermedad oncológica en etapa avanzada tiende a deteriorarse progresivamente, el personal de enfermería debe concentrar todos sus esfuerzos en mantener un estado nutricional adecuado en dichos pacientes mediante acciones efectivas que favorezcan su alimentación, por ello desconocer dichas acciones tal y como se reflejo en los porcentajes anteriores permite considerar el cuidado de enfermería como ineficaz para satisfacer las necesidades de los pacientes hacia el final de la vida.

Cuadro No. 15

Las acciones de enfermería a realizar con el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico que presente deshidratación son:



*Responden parcialmente.

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción "b" y "d" como respuestas correctas a la pregunta planteada, sin embargo sólo el 23% respondió correctamente evidenciando que conoce las acciones efectivas para corregir la deshidratación en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico y el 73% reflejó conocer parcialmente dicho tema al no identificar todas las respuestas correctas, 4% demostró desconocer completamente el tema.

“Las vías de rehidratación serán la oral, siempre que sea posible, pues es la más fisiológica, aunque la cantidad de líquido que se puede administrar por ella es pequeña”¹⁸⁸. Los labios se cuidaran especialmente, utilizando cremas.

“La sueroterapia intravenosa está muy restringida, aunque su principal ventaja es que se consigue una rehidratación rápida”.¹⁸⁹

“La sonda nasogástrica no está admitida como forma de alimentar al niño con enfermedad oncológica en etapa avanzada, quedando sólo restringida ante la aparición de procesos obstructivos altos”.¹⁹⁰

Como se reflejó en los porcentajes anteriores a pesar de que una minoría del personal de enfermería posee los conocimientos sobre las acciones efectivas a realizar con el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico para corregir la deshidratación, la mayoría no evidencia poseerlo correctamente, pudiendo generar con ello una atención de enfermería incompleta hacia el paciente, provocando la insatisfacción de sus necesidades e imposibilitando su comodidad y la de su familia.

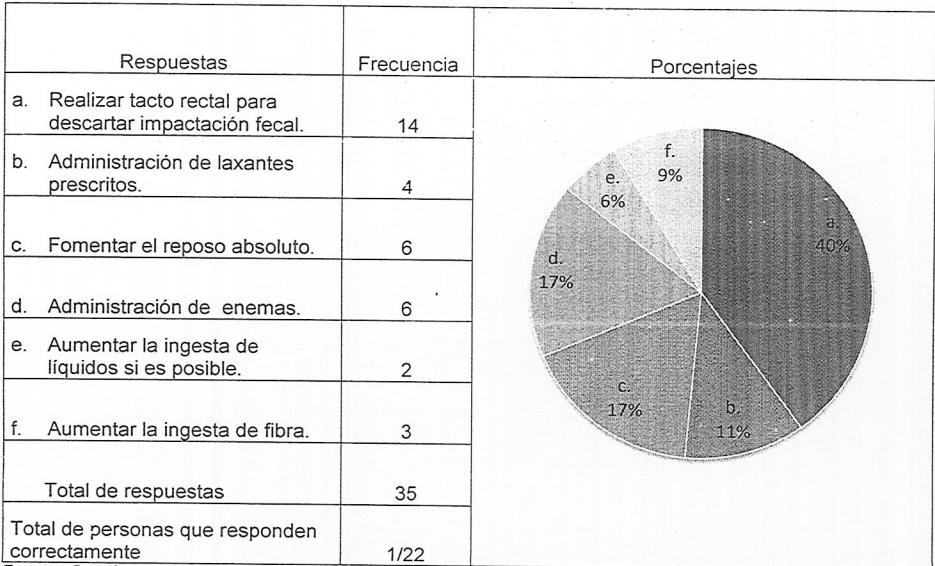
¹⁸⁸ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 82.

¹⁸⁹ *Ibíd.* p. 82-83.

¹⁹⁰ *Ibíd.* p. 82.

Cuadro No. 16

Entre las acciones que no se deben practicar como parte de los cuidados de enfermería que se realizan para aliviar los problemas relacionados con el estreñimiento en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentra:



Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción "c" como respuesta correcta a la pregunta planteada, sin embargo sólo el 5% evidenció tener el conocimiento claro sobre las acciones de enfermería destinadas al alivio de problemas relacionados con el estreñimiento en el paciente de cuidado paliativo, el 95% reflejó no tener claro dicho conocimiento al identificar tanto la respuesta correcta como incorrectas al mismo tiempo. Cuando presenta estreñimiento, los

objetivos serán: "Limpiar la última porción del tracto intestinal de heces, aliviar el dolor y reducir el miedo y la ansiedad"¹⁹¹.

Los cuidados de enfermería a realizar son¹⁹²:

- Se administrara la medicación laxante y analgésica ordenada por el médico.
- Aumentar la ingesta de fibra y líquidos si es posible.
- Ejercicio físico moderado si es posible.
- Administrar enemas para vaciar el intestino.
- Si fracasa el enema, proceder a la extracción manual del fecaloma.
- Tranquilizar al niño durante el procedimiento.
- Registrar hora, cantidad, aspecto, tamaño de la deposición.

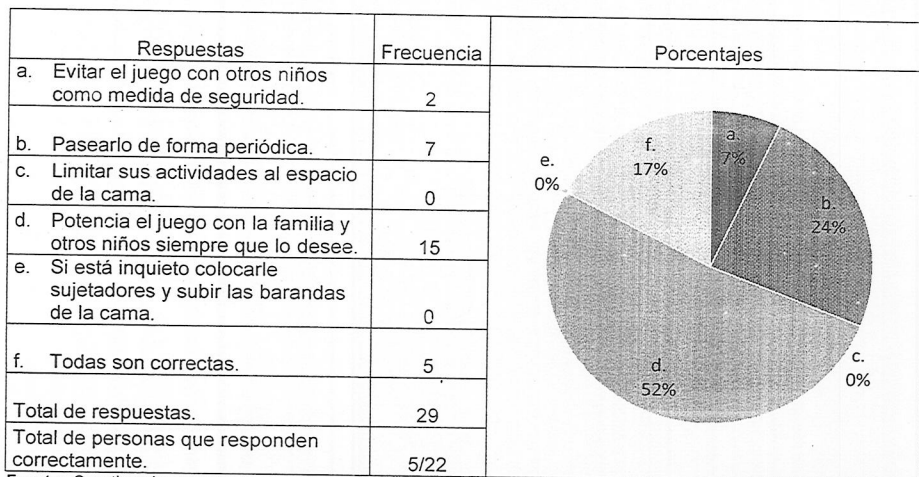
Debido a que el estreñimiento es uno de los efectos permanentes en el paciente de cuidado paliativo por el uso de opioides, el personal de enfermería debe concentrar todos sus esfuerzos para prevenir y tratar este problema, sin embargo el no tener claro el conocimiento sobre las acciones de enfermería efectivas para corregirlo, no se garantiza que el paciente reciba un cuidado de enfermería eficaz sino al contrario la insatisfacción de sus necesidades.

¹⁹¹ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 75 y 149.

¹⁹² *Ibíd.* p. 75 y 149.

Cuadro No. 17

Entre las acciones de enfermería para favorecer la psicomotricidad en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:



Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “b” y “d” como respuesta correcta a la pregunta planteada, sin embargo sólo el 23% evidenció tener el conocimiento claro sobre las acciones de enfermería para favorecer la psicomotricidad en el paciente de cuidado paliativo, el 73% reflejó conocer dichas acciones parcialmente al identificar respuestas correctas e incorrectas al mismo tiempo y el 4% demostró desconocer completamente dicho tema.

“El objetivo principal será la adaptación del desarrollo psicomotor del niño a la incapacidad que padece, así como fomentar la actividad”¹⁹³.

Los cuidados de enfermería a realizar son:

¹⁹³ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p.149.

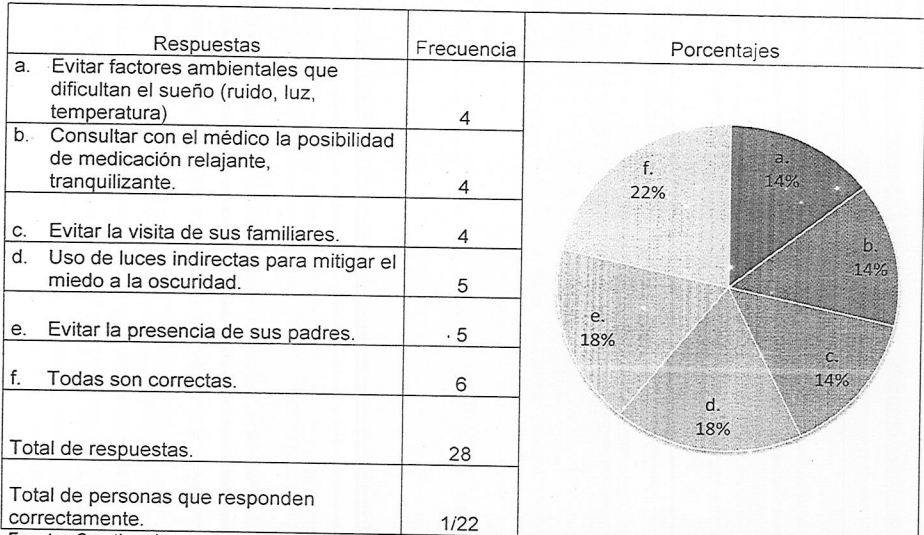
- Se potenciará el juego con la familia y otros niños, siempre que lo desee.
- Observarle durante el periodo de juego.
- Animarle a que adopte posturas de relajación.
- Pasearlo de forma periódica.
- Dar masaje corporal suave.
- Jugar con él, hablarle, escucharle.
- Cuando existe dolor, se le administrarán los analgésicos necesarios, manteniendo al niño consciente y sin dolor.
- Emplear la analgesia por vía oral si es posible.
- Realizar los cuidados tras la analgesia.
- Informar al médico de la eficacia de los analgésicos.
- No usar nunca placebos¹⁹⁴.

De acuerdo con los porcentajes anteriores a pesar de que una minoría del personal de enfermería posee los conocimientos sobre las acciones efectivas para favorecer la psicomotricidad en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, la mayoría no evidencia poseerlo correctamente, pudiendo generar con ello una atención de enfermería incompleta hacia el paciente, provocando la insatisfacción de sus necesidades e imposibilitando su comodidad y la de su familia.

¹⁹⁴ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p.149.

Cuadro No. 18

Entre las acciones que no se deben realizar como parte de los cuidados de enfermería para favorecer el reposo y sueño en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:



Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “c” y “e” como respuesta correcta a la pregunta planteada, sin embargo sólo el 5% evidenció tener el conocimiento claro sobre las acciones de enfermería para favorecer el reposo y sueño en el paciente de cuidado paliativo, el 50% reflejó conocer dichas acciones parcialmente al identificar respuestas correctas e incorrectas al mismo tiempo y el 45% demostró no tener claro el conocimiento con respecto a dicho tema ya que no identificaron ninguna de las respuestas correctas.

“El objetivo principal será conseguir el reposo nocturno”¹⁹⁵.

¹⁹⁵ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos. El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p.149.

Los cuidados de enfermería a realizar son:

- Consultar con el médico la posibilidad de medicación relajante, tranquilizante.
- Optimizar el descanso del niño.
- Evitar factores ambientales que dificultan el sueño (ruido, luz, temperatura).
- Evitar bebidas estimulantes.
- Procurar no interrumpir el sueño con las tareas de enfermería.
- Permitir la manifestación de temores y miedos.
- Adaptar las posturas a los gustos del niño.
- Uso de luces indirectas para mitigar el miedo a la oscuridad¹⁹⁶.

De acuerdo con los porcentajes anteriores el personal de enfermería conoce parcialmente las acciones efectivas para favorecer el reposo y sueño en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, lo que puede traducirse en una atención de enfermería incompleta hacia el paciente, provocando la insatisfacción de sus necesidades e imposibilitándole una mejor calidad de vida.

¹⁹⁶ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos. El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p.149.

Los cuidados de enfermería a realizar son:

- Se realizarán cuidados higiénicos con jabón neutro, secando con toallas suaves e hidratando con cremas adecuadas.
- Higiene oral.
- Aplicar gotas de lágrimas naturales en los ojos.
- Vigilar que las zonas húmedas del cuerpo (pliegues) estén secas.
- Hacer cambios posturales.
- Dar masajes suaves.
- Facilitar un olor corporal agradable.
- Permitir el uso de ropas de su gusto.
- Cuidado de su autoimagen.
- Buscar el momento adecuado para la higiene; si el niño se encuentra postrado movilizarlo frecuentemente para evitar úlceras¹⁹⁸.

Entendemos por cuidado la acción encaminada a hacer por alguien lo que no puede hacer solo con respecto a sus necesidades básicas, la explicación a través de la enseñanza de lo desconocido, la facilitación de expresión de sentimiento, la intención de mejorar la calidad de afrontar, por ello la persona que brinda el cuidado, es decir el personal de enfermería, debe poseer conocimientos, actitudes y habilidades para realizar un cuidado de calidad y calidez. Sin embargo los porcentajes anteriormente descritos reflejan que dichos conocimientos no son compartidos por todo el equipo de enfermería lo que podría traducirse como una atención de enfermería incompleta e ineficaz al paciente receptor de cuidados paliativos para mejorar su calidad de vida a través de la satisfacción de sus necesidades más básicas.

¹⁹⁸ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 150.

Cuadro No. 20

Las acciones que no deben realizarse como parte de las acciones de enfermería para favorecer la comunicación y relación interpersonal del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico son:

Respuestas	Frecuencia	Porcentajes
a. Facilitar la compañía de sus padres.	3	
b. Evitar la expresión de sus emociones para no deprimirlo.	9	
c. Respetar sus deseos y creencias religiosas.	2	
d. Involucrar a los padres en la planificación de los cuidados.	3	
e. Individualizar la forma de comunicación.	9	
f. Si el niño pregunta sobre su estado, evitar contestarle con la verdad.	10	
Total de respuestas.	36	
Total de personas que responden correctamente.	1/22	

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar la opción “b” y “f” como respuestas correctas a la pregunta planteada, sin embargo sólo 5% evidenció conocer las acciones de enfermería para favorecer la comunicación y relación interpersonal del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, 68% demostró que conoce parcialmente dicho tema debido a que identifican sólo parte de las respuestas correctas o bien identifican tanto respuestas correctas como incorrectas al mismo tiempo, el 27% reflejó no tener claro el conocimiento sobre dichas acciones.

“Se procurará una relación de confianza, ayudando al niño a aumentar sus sentimientos de autoestima”¹⁹⁹.

¹⁹⁹ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 151.

Los cuidados de enfermería a realizar son:

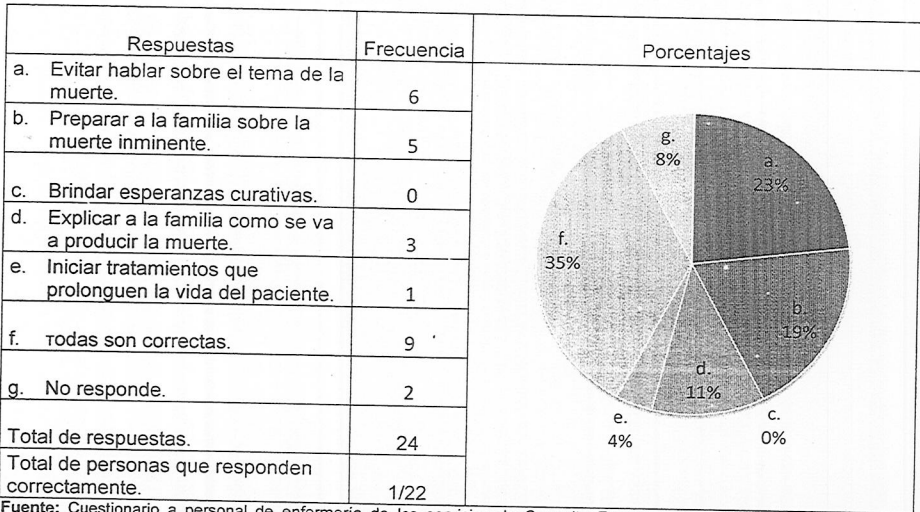
- Proporcionarle entretenimiento de acuerdo a su edad y diagnóstico.
- Reducir el miedo a lo desconocido.
- Individualizar la forma de comunicación.
- Animar al niño a que exprese sus emociones.
- Darle la posibilidad de preguntar.
- Establecer una relación honesta.
- Usar un tono de voz moderado.
- Cuando no sea posible la comunicación oral, crear un código de comunicación no verbal.
- Ofrecerle actividades simples que pueda hacer con facilidad.
- Facilitar la compañía de los padres.
- En cuanto a la relación con los padres, se les mantendrá informados en todo momento con precisión y claridad.
- Involucrar a los padres en la planificación de los cuidados.
- Reducir temores y angustias.
- Ayudarles a adaptarse a los cambios de comportamiento del niño.
- Respetar sus deseos y creencias religiosas.
- Preguntar a los padres si desean que el niño sepa la verdad, dejando claro que si el niño pregunta, se le contestará con la verdad²⁰⁰.

Debido a que el personal de enfermería es el personal que permanece de manera continua con el paciente y su familia, le corresponde realizar acciones que favorezcan una buena comunicación y relación interpersonal entre ambas partes, sin embargo de acuerdo con los porcentajes descritos anteriormente se reflejó que el equipo de enfermería no posee un claro conocimiento con respecto a dichas acciones permitiendo que la satisfacción de sus necesidades no sea la adecuada.

²⁰⁰ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 151.

Cuadro No. 21

Entre las acciones de enfermería dirigidas a reducir la ansiedad en la familia del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, como parte de los cuidados hacia el final de la vida del paciente, se encuentran:



Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar las opciones “b” y “d” como respuestas correctas a la pregunta planteada, sin embargo sólo 5% evidenció conocer las acciones de enfermería dirigidas a reducir la ansiedad en la familia del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico hacia el final de la vida, 64% demostró que conoce parcialmente dicho tema debido a que identifican sólo parte de las respuestas correctas o bien identifican tanto respuestas correctas como incorrectas al mismo tiempo, el 32% reflejó no tener claro el conocimiento sobre dichas acciones. “Los padres experimentan aturdimiento, incertidumbre, incredulidad; ira, culpa, temor, duelo anticipado”²⁰¹. Más adelante aparece

²⁰¹ LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 152.

ansiedad ante el futuro, incertidumbre ante la muerte, las complicaciones o la curación con secuelas. Se producen cambios en los roles de los padres.

“Los hermanos experimentan ansiedad por su hermano enfermo, miedo a enfermar ellos mismo. Celos, se sienten abandonados. Culpables por el mal que hayan podido desear”.²⁰²

“En la evolución de la enfermedad llega un momento en que el objetivo cambiará de nuevo. Ya no es posible prolongar la vida con el mínimo sufrimiento. Se tomará como nuevo objetivo conjunto la atención que brinde al niño el mayor alivio y comodidad en sus momentos finales, sin intentar prolongar su vida”²⁰³.

“En este momento se preparará a la familia para el hecho de que la muerte es inminente, que se convenza de que se ha hecho todo lo posible por curar a su hijo. Es de gran ayuda explicar a la familia cómo se va a producir la muerte”²⁰⁴.

Es imprescindible para el personal de enfermería conocer cómo influye un diagnóstico de enfermedad oncológica en etapa avanzada en el niño y su familia, para poder diseñar una estrategia que permita una mejor calidad de vida, a través de acciones efectivas dirigidas a reducir la ansiedad tanto en el niño como en su familia, no obstante según los porcentajes descritos anteriormente el personal de enfermería reflejó no tener claro el conocimiento sobre dichas acciones, lo que se podría traducir como una atención de enfermería incompleta para satisfacer las necesidades del paciente y su familia.

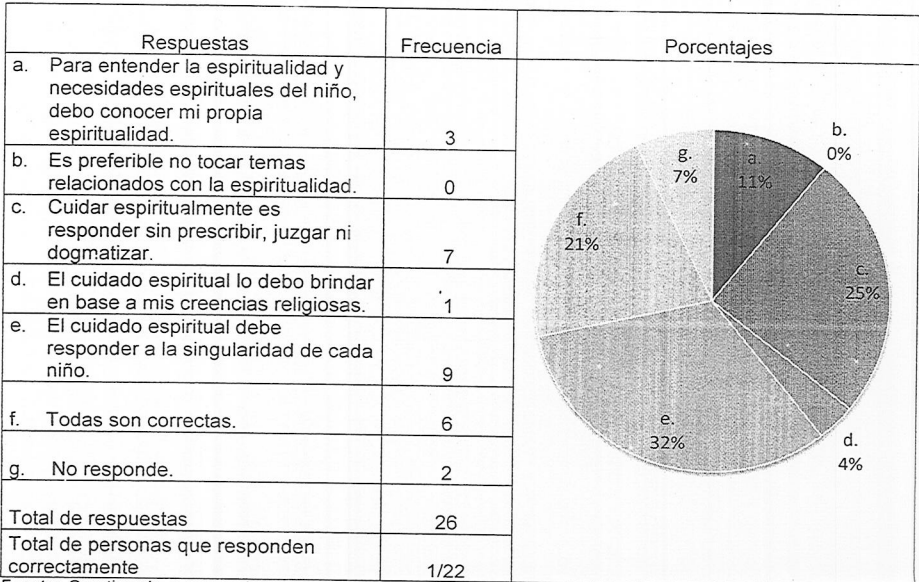
²⁰² LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos. El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España. 2002. p. 152.

²⁰³ Ibid. p. 153.

²⁰⁴ Ibid. p. 153.

Cuadro No. 22

Sobre los aspectos prácticos necesarios para un acompañamiento espiritual cuidadoso, respetuoso, compasivo y creativo hacia la familia y el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico hacia el final de la vida del paciente, es correcto decir:



Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) julio 2013.

En ésta pregunta los sujetos de estudio debieron identificar las opciones “a”, “c” y “e” como respuestas correctas a la pregunta planteada, sin embargo sólo 5% evidenció conocer los aspectos prácticos para un acompañamiento espiritual adecuado a la familia del paciente de cuidado paliativo hacia el final de la vida, 86% demostró que conoce parcialmente dicho tema debido a que identificaron sólo parte de las respuestas correctas o bien identificaron tanto respuestas correctas como incorrectas al mismo tiempo, el 9% reflejó desconocer completamente el tema.

“Todos los seres humanos tenemos una dimensión espiritual. Las necesidades espirituales y a veces religiosas son diferentes de una persona a otra, sean niños o adultos y aun puede haber diferencias entre los miembros de una misma familia; sin embargo, existen temas comunes a todos: la espiritualidad es universal y por naturaleza, profundamente personal y subjetiva”²⁰⁵.

Entre los aspectos prácticos necesarios para un acompañamiento espiritual cuidadoso, respetuoso, compasivo y creativo están²⁰⁶:

- Si se pretende entender la espiritualidad y las necesidades espirituales de los niños, es conveniente conocer y asumir la propia.
- El cuidado espiritual debe responder a la singularidad de cada niño, y debe aceptar todas sus dudas, creencias y valores, a medida que van apareciendo.
- Cuidar espiritualmente es responder sin prescribir, juzgar ni dogmatizar.

El cuidado espiritual es un aspecto muy importante en el acompañamiento de niños y adolescentes a lo largo de todo el proceso de enfermedad, y lo es aún más al final de la vida, cuando el sufrimiento existencial se hace más evidente, por ello el personal de enfermería debe poseer conocimientos sobre aspectos prácticos para un acompañamiento espiritual cuidadoso, respetuoso, compasivo y creativo hacia la familia y el paciente, sin embargo de acuerdo con los porcentajes descritos anteriormente reflejó no tener claro el conocimiento sobre dichos aspectos, lo que se podría traducir como un cuidado de enfermería incompleto para garantizarle una mejor calidad de vida mediante la satisfacción de sus necesidades espirituales.

²⁰⁵ CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 210.

²⁰⁶ *Ibid.* p. 213

VIII. CONCLUSIONES

En base al objetivo e indicadores del estudio, se concluye que:

1. Con respecto a la concepción de dolor, sólo el 37% de los sujetos de estudio evidenció conocer la definición dada por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (AIED), mientras que el 63% reflejó no tener claro dicho conocimiento, por lo tanto al no tener una concepción clara de dolor, el personal de enfermería por ser el equipo que permanece de manera continua con el paciente puede no identificarlo correctamente, evitando con ello reportarlo al personal más indicado para su tratamiento, demorando con esto el alivio del mismo y traer como consecuencia sufrimientos innecesarios.
2. En cuanto al conocimiento sobre la clasificación del dolor en el niño con cáncer que recibe cuidados paliativos, sólo el 23% de los sujetos de estudio demostró conocerla, mientras que el 77% evidenció poseer un conocimiento limitado sobre este tema. Por lo tanto este desconocimiento representa una dificultad para el personal de enfermería a la hora de identificar el tipo de dolor y manejar el mismo a través de acciones como la preparación y administración correcta de fármacos prescritos o bien la implementación de otras medidas no farmacológicas para el alivio del dolor en el niño.
3. Sobre los conocimientos necesarios para la evaluación del dolor en el niño con cáncer que recibe cuidados paliativos, sólo el 23% de los sujetos de estudio reflejó conocer parte de los aspectos relacionados con la manifestación de dolor en los niños, lo que concuerda con el 31% de los sujetos de estudio que reflejó conocer sólo parte de las escalas para medir la intensidad del dolor en los niños.

Por lo tanto si consideramos que el tratamiento óptimo del dolor comienza con una evaluación precisa por parte del personal sanitario incluido el equipo de

enfermería por ser quienes permanecen de manera continua con el paciente, el conocimiento limitado que posee sobre la evaluación del dolor en el niño reflejado en los porcentajes anteriores da lugar a considerar la atención de enfermería a dichos pacientes como ineficaz para mejorar su calidad de vida mediante el alivio oportuno del dolor.

4. En relación a los conocimientos del personal de enfermería sobre el tratamiento farmacológico de la Organización Mundial de la Salud para el alivio del dolor en niños con cáncer que reciben cuidados paliativos, sólo el 32% de los sujetos de estudio reflejó conocer los principios de dicho tratamiento, 41% reflejó conocer sólo parte de la estrategia bifásica de tratamiento del dolor, lo que concuerda con 9% y 18% de los sujetos de estudio que reflejaron poseer un conocimiento limitado acerca de las dosis iniciales de analgésicos opioides en niños de 1-12 años para manejo del dolor, de la misma manera llama la atención que sólo el 4% de los sujetos de estudio conoce el tiempo recomendado para la administración de morfina intravenosa así como los efectos adversos más frecuentes por el uso de opioides y que sólo 27% conoce parte de los fármacos coadyuvantes en el tratamiento del dolor.

Si bien es cierto que las medidas farmacológicas para el alivio del dolor en niños con cáncer que reciben cuidados paliativos no representan su único tratamiento, si constituyen una base fundamental para el alivio del mismo, por ello el desconocimiento reflejado en los porcentajes anteriores por parte del personal de enfermería puede traducirse en una atención de enfermería ineficaz para prevenir en el paciente sufrimientos innecesarios mediante un impecable alivio del dolor y la prevención y control de otros síntomas como resultado de ello.

5. En relación a los conocimientos del personal de enfermería sobre el manejo farmacológico de la sobredosificación por opioides en pacientes con tolerancia a ellos y que reciben cuidados paliativos, sólo el 4% evidenció poseer dichos conocimientos, por lo tanto este desconocimiento representa una dificultad para el personal de enfermería en el momento de la preparación y administración del fármaco indicado, pudiendo con ello retrasar el manejo de la sobredosificación y con ello complicar el estado del paciente.
6. Con respecto al conocimiento de acciones de enfermería para el control de síntomas relacionados a problemas con la respiración, nutrición, hidratación y eliminación en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico, sólo el 18% de los sujetos de estudio reflejó tener claro el conocimiento en cuanto a las acciones para controlar la disnea, 36 % evidenció conocer sólo parte de las acciones para controlar la falta de apetito, 23% demostró que conoce las acciones efectivas para corregir la deshidratación y 5% reflejó conocer acciones destinadas para la prevención y alivio del estreñimiento en dichos pacientes.

Debido a que el control de síntomas es el aspecto que más demanda de atención suscita en los pacientes de cuidado paliativo, especialmente en lo referido a los síntomas físicos es primordial que el personal de enfermería al ser el miembro del equipo que realiza las acciones de manera directa con el paciente para controlar dichos síntomas posea los conocimientos necesarios acerca del tema, sin embargo todo lo contrario reflejan los porcentajes anteriormente descritos, los cuáles evidencian una atención de enfermería ineficaz para la satisfacción de las necesidades del paciente como medio para mejorar su calidad de vida.

7. En cuanto al conocimiento de acciones de enfermería para el control de síntomas relacionados a problemas con la psicomotricidad, reposo, sueño, higiene, comunicación y relación interpersonal del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, sólo 23% de los sujetos de estudio reflejó conocer acciones para favorecer la psicomotricidad, 5% evidenció conocer acciones de enfermería para favorecer el reposo y sueño, 9% demostró conocer acciones para evitar el deterioro de la integridad de la piel y 5% reflejó conocer las acciones de enfermería para favorecer la comunicación y relación interpersonal de dichos pacientes. Estos porcentajes evidencian nuevamente un conocimiento limitado para la satisfacción de las necesidades básicas del paciente de cuidado paliativo como medio para mejorar su calidad de vida.

8. En cuanto al conocimiento de acciones de enfermería dirigidas a reducir la ansiedad en la familia del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico hacia el final de la vida, sólo 5% de los sujetos de estudio evidenció conocer dichas acciones, sin embargo es imprescindible que todo el equipo de enfermería comparta este conocimiento debido a que la familia del paciente suele experimentar incertidumbre, incredulidad, temor, duelo anticipado, entre otros, y principalmente porque estos sentimientos pueden no permitir que se den las condiciones apropiadas para una muerte digna.

9. Con respecto a los conocimientos sobre los aspectos prácticos necesarios para un acompañamiento espiritual cuidadoso, respetuoso, compasivo y creativo hacia el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico y su familia, hacia el final de la vida, sólo 5% de los sujetos de estudio evidenció conocerlos y debido a que el cuidado espiritual es un aspecto muy importante en el acompañamiento de niños y adolescentes a lo largo de todo el proceso de enfermedad, y lo es aún más al final de la vida, cuando el sufrimiento existencial se hace más evidente, es imprescindible que todo el personal de enfermería comparta dichos conocimientos.

IX. RECOMENDACIONES

De acuerdo con los hallazgos del presente estudio, se recomienda:

1. Dar a conocer los resultados del presente estudio a la Dirección Médica, Jefatura de Enfermería, Departamento de educación de enfermería e integrantes del Programa de Medicina Integral de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP).
2. Sistematizar un programa de educación continua, dirigido al personal de enfermería de los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la UNOP sobre cuidados paliativos oncológicos pediátricos.
3. Elaboración de protocolos de atención de enfermería en el manejo del dolor y control de síntomas en pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico dirigido a personal de enfermería de los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la UNOP
4. Elaboración de guías para la supervisión del cuidado paliativo proporcionado por personal de enfermería de los servicios de Consulta externa y Hospital de día de la UNOP.
5. Dar a conocer los resultados del presente estudio a los centros formadores de personal de enfermería, escuelas reconocidas por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social y universidades con el fin de motivar la inclusión de unidades educativas sobre cuidados paliativos en su pensum de estudio.
6. Socializar con los departamentos de enfermería de otras instituciones prestadoras de servicios de salud que atienden a niños y niñas que requieren cuidados paliativos, los resultados del presente estudio, con el fin de crear y/o unificar, normas, lineamientos y protocolos de atención a dichos pacientes.

7. En virtud de que el presente estudio describe los conocimientos del personal de enfermería sobre el manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico, se recomienda realizar un estudio que describa las prácticas de este personal con respecto a dichos pacientes, para poder realizar un análisis comparativo de los mismos.

Bibliografía

1. BURNS, Nancy y Susan K. Grove. Investigación en Enfermería. 3ª. Ed. España, Editorial ELSEVIER, 2007. 554 p.
2. BUSTAMANTE TÚCHEZ, M. Médico Pediatra. Programa de Cuidado Paliativo. Mortalidad por Cáncer Infantil. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. (Entrevista personal) 22.3.2013.
3. CACCIAVILLANO, Walter, Soporte Clínico Oncológico y Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. Buenos Aires. Instituto Nacional del Cáncer, 2013. p. 251.
4. CALDERÓN Elizabeth, Conocimientos y Cuidados de Enfermería, Tesis Licenciada en Enfermería, Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala, 2000. 38 p.
5. Convención sobre los derechos del niño. Suscrita por el Gobierno de Guatemala el 26 de enero de 1,990.
6. DEL RIO, Ignacia. "Principios de los Cuidados Paliativos en la Unidad de Hemato-Oncología, Hospital para niños Doctor Roberto Del Río, dirigido a enfermeras de cuidado crítico", Chile 2,007. 85 p. Estudio descriptivo. Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile.
7. DU GAS, Beverly. Tratado de Enfermería Práctica. 4a Ed. Editorial Interamericana. México, 1996. 792 p.
8. Escuela Nacional de Auxiliares de Enfermería de Guatemala. Oficina Nacional de Registros y Métodos para la formación de Auxiliares de Enfermería. ORMAE. Revisión Guatemala, 2,010

9. GRUPO DE CUIDADO, Facultad de Enfermería. El arte y la Ciencia del Cuidado. Citado por Tuyuc, Luis Francisco. Significado del cuidado para el cuidador principal de la persona que vive con Trauma Cráneo Encefálico, Guatemala, 2004. p. 15. Trabajo de grado (Licenciatura en Enfermería). Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas.
10. LOBO, Pilar; y De Paz, Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p.11, 15.
11. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Directrices sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Programa de Acceso a los Medicamentos Fiscalizados del Departamento de Medicamentos Esenciales y Políticas Farmacéuticas de la OMS, Ginebra, Suiza. 2012. p. 17.
12. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Programas nacionales de control del cáncer; Políticas y pautas para la gestión 2a ed. Traducción de la OPS. Ginebra, OMS, 2004.
13. PASTRANA, T. et al. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. Houston: IAHPIC Press. 2012.
14. RODRIGUEZ, N. et al. Protocolo alivio del dolor y cuidados paliativos para el niño con cáncer. Ministerio de Salud, Chile. 2005. p. 5.
15. SABINO, Carlos. El proceso de investigación. Buenos Aires. Editorial Lumen-Humanitas 1999. p. 110

16. SAGASTUME, Gloria Julieta. "Conocimientos del Personal de Enfermería, relacionados con Cuidados Paliativos a Niños Hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt". Guatemala, 2011. 70p. tesis (Licenciada en Enfermería) Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas, Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala.
17. TOMEY, Ann Mariner. Modelos de Enfermería. 3ra. ed. Traducción: Diorki. Servicios integrales de impresión General Morcardó. Madrid – España. Editorial Mosby. 1995. p. 102.
18. VELASQUEZ, Silvia. Jefe del departamento de Enfermería, Dotación de personal de enfermería de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. (Entrevista Personal) 30.05.2013.
19. VILLEGAS, José y Antuña, M. Cuidados Paliativos Pediátricos. Unidad de Oncología Pediátrica. Hospital Universitario de Asturias. Oviedo, España, 2012. p. 134.

Recursos Electrónicos

20. <http://www.ayuvi.org.gt/conocenos-.html>.
Consultado el 24.3.2012.
21. http://www.bioeticaweb.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=26
Consultado el 17.4.2013.
22. http://investigacion.us.es/docs/ctico/Principios_eticos_para_humanos.pdf.
Consultado el 17.4.2013.
23. http://www.medicinabuenosaires.com/revistas/vol60-00/2/v60_n2_255_258.pdf.
Consultado el 17.4.2013.

24. <http://medicina.ufm.edu/images/4/43/ProgramadePostgradoUNOP.pdf>. Consultado 22.4.2013.
25. http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=cat_view&gid=3677&Itemid=270&lang=es. Consultado el 24.3. 2013.
26. http://www.sccalp.org/documents/0000/1875/BolPediatr2012_52_131_145.pdf. Consultado 27.3.2013.
27. <http://seepidemiologia.es/documents/EIE.pdf>. Consultado el 17.4.2013.

Anexos...



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS/OS DE GUATEMALA
LICENCIATURA EN ENFERMERIA

Código: _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es Osvin Abimael Juárez González, soy enfermero y estudiante de la Licenciatura en enfermería, de la Escuela Nacional de Enfermeras/os de Guatemala, actualmente me encuentro realizando un estudio sobre **Conocimientos del Personal de Enfermería, sobre manejo del dolor y control de Síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico atendidos en los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.** Para efectuar este estudio es necesario describir cuáles son los Conocimientos del Personal de Enfermería sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes que reciben cuidados paliativos. Por lo expuesto anteriormente, solicito su apoyo y colaboración de manera que pueda participar en este estudio, respondiendo un cuestionario relacionado con dicho tema. La información recolectada es totalmente confidencial por lo que su identidad no será revelada y los resultados serán utilizados con fines académicos. Por lo que le solicito atentamente se sirva firmar.

Agradezco mucho su colaboración.

Participante

Investigador

Guatemala _____ de _____ del año 2013.



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS/OS DE GUATEMALA
INVESTIGADOR: ENFERMERO OSVIN ABIMAEEL JUÁREZ GONZÁLEZ.

Código _____

CUESTIONARIO ESTRUCTURADO

La presente investigación tiene como objetivo identificar los conocimientos que utiliza el personal de enfermería, que labora en los servicios de Consulta Externa y Hospital de Día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, para fundamentar las acciones dirigidas a brindar alivio al dolor y control de síntomas en pacientes que reciben Cuidados Paliativos.

INSTRUCCIONES: A continuación se le presenta una serie de preguntas con varias opciones de respuesta, las cuales se le solicita analizar antes de subrayar la respuesta o respuestas correctas, su participación en este estudio es voluntaria y no necesita su identificación, los resultados obtenidos serán utilizados con fines académicos.

1. **La siguiente definición: “Es una experiencia sensorial y emocional desagradable que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión”, se refiere a:**
 - a. Depresión
 - b. Dolor idiopático
 - c. Estrés
 - d. Dolor somático
 - e. Dolor
 - f. Dolor visceral

2. **Por su duración en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, el dolor se puede clasificar en:**
 - a. Dolor somático
 - b. Dolor neurológico
 - c. Dolor agudo
 - d. Dolor idiopático
 - e. Dolor crónico
 - f. Dolor vascular

3. **La manifestación del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, depende de su edad, su desarrollo cognitivo y su contexto sociocultural, por ello NO es correcto decir que:**
 - a. Entre los 2 y 4 aparece la capacidad de manifestar el dolor.
 - b. Entre los 3 y 4 años aparece la capacidad de manifestar el dolor.
 - c. Hacia los 5 años pueden describir el dolor y definir su intensidad.
 - d. Hacia los 6 y 7 años puede describir el dolor y definir su intensidad.
 - e. A los 6 años pueden diferenciar claramente los niveles de intensidad del dolor.
 - f. Los niños de 7 a 10 años pueden explicar por qué duele.

4. **Entre las escalas para medir la intensidad del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:**
- Escalas Borg y Karnofsky
 - Escala de Folstein y escala Hads
 - Escala Visual Análoga (EVA)
 - Escalas de Lansky y Zubrod
 - Escalas FLACC y Facial
 - Ninguna es correcta
5. **De acuerdo con las estrategias farmacoterapéuticas planteadas por la Organización Mundial de la Salud para el manejo del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, entre los principios del tratamiento farmacológico del dolor están:**
- Uso de la vía de administración de fármacos apropiada.
 - Uso preferible de la vía intravenosa para la administración de fármacos.
 - Administración de fármacos a intervalos regulares.
 - Administración de fármacos a demanda del paciente.
 - a y c son correctos.
 - b y d son correctos.
6. **De acuerdo con la estrategia bifásica planteada por la Organización Mundial de la Salud para el alivio del dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, los fármacos utilizables según la fase son:**
- Primera fase: Paracetamol, ibuprofén.
 - Primera fase: Morfina, oxicodona.
 - Segunda fase: Tramadol, morfina.
 - Segunda fase: Opioide potente.
 - Tercera fase: Fentanilo, metadona.
 - Tercera fase: Metadona, hidromorfona.
7. **Entre las recomendaciones con base en las cuáles el médico realiza el cálculo de dosis iniciales de analgésicos opioides para aliviar el dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico entre 1 – 12 años, se encuentran:**
- Morfina IV, SC, 25–50 mcg/kg cada 6 h.
 - Morfina en Infusión IV, 5–10 mcg/kg/h.
 - Morfina IV, SC, 1–2 años: 100 mcg/kg cada 4 h.
 - Morfina en Infusión IV 10–30 mcg/kg/h.
 - Morfina IV, SC, 2–12 años: 100–200 mcg/kg cada 4 h.
 - Todas son correctas.

8. Continuando con las recomendaciones con base en las cuáles el médico realiza el cálculo de dosis iniciales de analgésicos opioides para aliviar el dolor en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico entre 1 – 12 años, se encuentran:
- Oxicodona oral (liberación inmediata) 30–80 mcg/kg cada 3–4 h.
 - Oxicodona oral (liberación inmediata) 125–200 mcg/kg cada 4 h.
 - Oxicodona oral (liberación prolongada) 15 mcg/kg cada 6 h.
 - Oxicodona oral (liberación prolongada) 5 mg cada 12 h.
 - Fentanilo en infusión IV 0,5–1 mcg/kg/h.
 - Todas son correctas.
9. El tiempo recomendado para la administración de morfina intravenosa en pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico, excluyendo las infusiones en bomba o perfusor es:
- 30 segundos
 - 1 minuto
 - 2 minutos
 - 5 minutos
 - 8 minutos
 - 10 minutos
10. El manejo de la sobredosificación por opioides en pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico y que tienen tolerancia a los opioides, incluye la administración inicial de:
- Naloxona 100 mcg/kg SC.
 - Naloxona en infusión IV, 50-100 mcg/Kg/h.
 - Naloxona 1 mcg/kg IV.
 - Naloxona 20 mcg/kg IV.
 - a y b es correcto.
 - Flumazenil 0,01 mg/kg (máximo 0,2 mg), en 15 seg.
11. Entre los efectos colaterales más frecuentes por el uso de opioides en pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:
- Depresión respiratoria
 - Náuseas, vómitos
 - Taquicardia
 - Estreñimiento
 - Shock anafiláctico
 - Trastornos visuales
12. Entre los medicamentos que se administran al paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, como tratamiento coadyuvante para el manejo del dolor están:
- Vitaminas
 - Ansiofíticos
 - Inmunoglobulinas
 - Anticonvulsivantes
 - Antiarrítmicos
 - Antidepresivo

13. Entre las acciones de enfermería que se realizan para mejorar la función respiratoria del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:

- a. Asistir la intubación endotraqueal.
- b. Colocarlo en posición Fowler.
- c. Ventilación con Bolsa de Reanimación Manual (ambú).
- d. Aspiración de secreciones bronquiales.
- e. Terapia física de tórax, (percusión, vibración, drenaje postural).
- f. Administración de morfina prescrita para aliviar la disnea.

14. Las acciones de enfermería a realizar con el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico que presente anorexia (falta de apetito) son:

- a. Administrar formulas enterales por SNG.
- b. Proporcionar dieta blanda y triturada.
- c. Administrar alimentación Parenteral por PICC ó CVC.
- d. Controlar los vómitos y el estreñimiento.
- e. Proporcionar alimentos en grandes cantidades para generarle apetito.
- f. Alimentación enteral y parenteral, sólo si paciente presenta tumores de cabeza, cuello o tumores digestivos de crecimiento lento.

15. Las acciones de enfermería a realizar con el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico que presente deshidratación son:

- a. Es preferible no hidratarlo.
- b. Hidratarlo por vía oral si es posible.
- c. Iniciar hidratación por SNG.
- d. Administración de soluciones intravenosas.
- e. Proporcionar bebidas ácidas.
- f. Todas son correctas.

16. Entre las acciones que no se deben practicar como parte de los cuidados de enfermería que se realizan para aliviar los problemas relacionados con el estreñimiento en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentra:

- a. Realizar tacto rectal para descartar impactación fecal.
- b. Administración de laxantes prescritos.
- c. Fomentar el reposo absoluto.
- d. Administración de enemas.
- e. Aumentar la ingesta de líquidos si es posible.
- f. Aumentar la ingesta de fibra.

17. Entre las acciones de enfermería para favorecer la psicomotricidad en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:

- a. Evitar el juego con otros niños como medida de seguridad.
- b. Pasearlo de forma periódica.
- c. Limitar sus actividades al espacio de la cama.
- d. Potencia el juego con la familia y otros niños siempre que lo desee.
- e. Si está inquieto colocarle sujetadores y subir las barandas de la cama.
- f. Todas son correctas.

18. Entre las acciones que no se deben realizar como parte de los cuidados de enfermería para favorecer el reposo y sueño en el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico se encuentran:

- a. Evitar factores ambientales que dificultan el sueño (ruido, luz, temperatura).
- b. Consultar con el médico la posibilidad de medicación relajante, tranquilizante.
- c. Evitar la visita de sus familiares.
- d. Uso de luces indirectas para mitigar el miedo a la oscuridad.
- e. Evitar la presencia de sus padres.
- f. Todas son correctas.

19. Entre los cuidados de enfermería a realizar con el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico para evitar el deterioro de la integridad de su piel y mucosas se encuentran:

- a. Realizar cuidados higiénicos con jabón neutro.
- b. Evitar aplicar gotas de lágrimas naturales.
- c. Realizar cambios posturales.
- d. Evitar la aplicación de cremas hidratantes.
- e. Realizar higiene oral.
- f. Todas son correctas.

20. Las acciones que no deben realizarse como parte de las acciones de enfermería para favorecer la comunicación y relación interpersonal del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico son:

- a. Facilitar la compañía de sus padres.
- b. Evitar la expresión de sus emociones para no deprimirlo.
- c. Respetar sus deseos y creencias religiosas.
- d. Involucrar a los padres en la planificación de los cuidados.
- e. Individualizar la forma de comunicación.
- f. Si el niño pregunta sobre su estado, evitar contestarle con la verdad.

- 21. Entre las acciones de enfermería dirigidas a reducir la ansiedad en la familia del paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico, como parte de los cuidados hacia el final de la vida del paciente, se encuentran:**
- a. Evitar hablar sobre el tema de la muerte.
 - b. Preparar a la familia sobre la muerte inminente.
 - c. Brindar esperanzas curativas.
 - d. Explicar a la familia como se va a producir la muerte.
 - e. Iniciar tratamientos que prolonguen la vida del paciente.
 - f. Todas son correctas.
- 22. Sobre los aspectos prácticos necesarios para un acompañamiento espiritual cuidadoso, respetuoso, compasivo y creativo hacia la familia y el paciente de cuidado paliativo oncológico pediátrico hacia el final de la vida del paciente, es correcto decir:**
- a. Para entender la espiritualidad y necesidades espirituales del niño, debo conocer mi propia espiritualidad.
 - b. Es preferible no tocar temas relacionados con la espiritualidad.
 - c. Cuidar espiritualmente es responder sin prescribir, juzgar ni dogmatizar.
 - d. El cuidado espiritual lo debo brindar en base a mis creencias religiosas.
 - e. El cuidado espiritual debe responder a la singularidad de cada niño.
 - f. Todas son correctas.

Gracias por su colaboración.



Of. No. 827/2013
7 de Junio de 2013

E.P.OSVIN ABIMAEI JUÁREZ
Estudiante de Licenciatura en Enfermería
Presente

E.P. OSVIN JUÁREZ:

Atentamente me dirijo a usted para informarle que ésta Sub Dirección AUTORIZA, para que realice su Estudio piloto del Protocolo de Tesis "Conocimientos del personal de enfermería, sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico, atendidos en los servicios de consulta externa y hospital de día de la unidad nacional de oncología pediátrica (UNOP)", en la fecha que usted tenga programado.

Sin otro particular, deferentemente,

LICDA. MARIA EL ROSARIO ESPAÑA DE QUIJÓN
Asistente Sub Dirección de Enfermería
Hospital Roosevelt



LMdREdQ/jl
C.c. Archivo

Guatemala, 27 de junio de 2013.

Licenciada
Silvia Velásquez.
Jefe del Departamento de Enfermería.
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.
Guatemala.

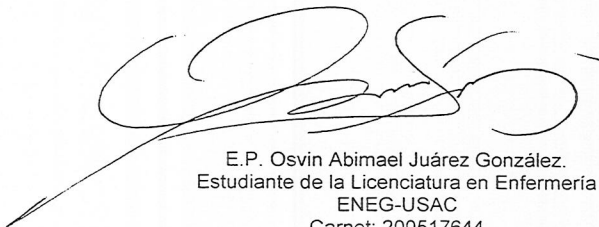
Respetable Licenciada:

Por este medio me permito enviarle un atento y cordial saludo, y a la vez desearle éxitos en tan importante labor que desempeña.

El motivo de la presente es para solicitarle respetuosamente me autorice realizar el estudio de campo del Protocolo de Tesis: **"CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA, SOBRE MANEJO DEL DOLOR Y CONTROL DE SÍNTOMAS EN LOS PACIENTES DE CUIDADO PALIATIVO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO ATENDIDOS EN LOS SERVICIOS DE CONSULTA EXTERNA Y HOSPITAL DE DÍA DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA (UNOP)"**, el cual realicé gracias al apoyo de la Dra. Marisol Bustamante y Dra. Silvia Rivas respectivamente, el mismo ya se encuentra aprobado por la Unidad de Tesis de la Escuela Nacional de Enfermeras/os de Guatemala (adjunto carta de aprobación).

Agradeciendo desde ya su amable colaboración a la presente, y sin otro particular, me suscribo de usted,

Atentamente,



E.P. Osvin Abimael Juárez González.
Estudiante de la Licenciatura en Enfermería
ENEG-USAC
Carnet: 200517644

VoBo.



Acto Departamento de Enfermería
Unidad Nacional de Oncología Pediátrica