



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA

**PLAN DE CUIDADOS DE
ENFERMERÍA EN EL PACIENTE
TERMINAL PEDIÁTRICO**

Autora: Lucía Martín García

Tutora: Raquel Vaquero Melado

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos Pediátricos, según la OMS, son los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyéndose el apoyo a la familia. Pese a que en España la tasa de mortalidad infantil en 2015 fue de 2'67‰ según el INE, es necesario proporcionar cuidados de calidad a aquellos pacientes pediátricos que sufren enfermedades para las cuales no existe un tratamiento curativo y desembocarán en su muerte prematura.

Dentro de estas enfermedades, no sólo se encuentran las onco-hematológicas, sino también aquellas de cualquier etiología que ocasionan un deterioro progresivo de las funciones corporales hasta la muerte precoz del paciente. Estos pacientes precisan atención sanitaria desde el inicio, durante el propio proceso de enfermedad, y sobre todo, en la fase final del mismo. Esta asistencia va a ser realizada por un equipo multidisciplinar, en el que se incluyen los profesionales de enfermería.

El personal de enfermería se va a encargar de proporcionar cuidados durante todo el proceso, y sobre todo, de prestar especial atención al impacto que supone la enfermedad terminal tanto en el paciente como en su entorno familiar. Para ello, es necesario contar con un plan de cuidados como guía para adecuar los cuidados a la evolución clínica del paciente.

Actualmente, en el Hospital Universitario Río Hortega (HURH) no existe un plan de cuidados para pacientes terminales pediátricos. Por lo tanto, este trabajo pretende dar respuesta al problema detectado desarrollando un plan de cuidados para dicho hospital adaptado a las necesidades que presentan estos procesos.

Palabras clave:

- Cuidados paliativos.
- Pacientes pediátricos.
- Enfermedad.
- Plan de cuidados.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	1
2. OBJETIVOS	3
3. METODOLOGÍA	4
4. DESARROLLO DEL TEMA	5
5. DISCUSIÓN E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA	22
6. CONCLUSIONES	23
7. AGRADECIMIENTOS	23
8. BIBLIOGRAFÍA	23
9. ANEXOS	26
Anexo I. Patologías más frecuentes asociadas a las causas de mortalidad infantil con mayor incidencia en España.....	26
Anexo II. Aspectos específicos de los pacientes pediátricos establecidos por la European Association of Palliative Care y la Fondiazione Maruzza Lefevbre D'Ovidio Onlus	27
Anexo III. Grupos de pacientes que deben recibir CPP establecidos por la European Association of Palliative Care	27
Anexo IV. Plan de cuidados “Paciente terminal”	28

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Los Cuidados Paliativos (CP) han ido evolucionando adquiriendo mayor relevancia con el paso del tiempo. La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1998 los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como “los cuidados activos, totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo el apoyo de la familia, que comienzan desde el diagnóstico de la enfermedad y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento curativo de la enfermedad”. De esta manera, diversas instituciones como el Children’s Hospice Internacional, la OMS y la American Academy of Pediatrics concluyeron en que ambos tipos de actuaciones, la curativa y la paliativa, debían proporcionarse simultáneamente sin excluirse entre sí. (1)

Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), la tasa de mortalidad infantil en España en 2015 fue de 2’67‰. Se trata de un dato relativamente bajo respecto unos años atrás (tasa de mortalidad infantil en 1975= 18’89‰) como consecuencia del control de las enfermedades infecto-contagiosas, el desarrollo de múltiples vacunas, y la aparición de mejoras terapéuticas y socio-sanitarias. (2) A pesar de esto, en la actualidad se hace necesario proporcionar unos cuidados de calidad a aquellos pacientes pediátricos que sufren enfermedades terminales que cursan con un deterioro progresivo de las funciones corporales hasta su muerte. Según datos del INE, en España las principales causas de defunción pediátrica en menores de 1 año en 2014 fueron las afecciones originadas en el periodo perinatal (incidencia del 60’63%) y las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (incidencia del 21’51%). Y respecto a la población entre 1-14 años de edad en 2014 en España fueron los tumores (incidencia del 29’11%). (3) Estas causas de mortalidad infantil también son las que presentaban mayor incidencia dentro de esos rangos de edad en la Comunidad de Castilla y León en 2014. Las patologías más frecuentes asociadas a estas causas (Anexo I) (4) cursan con sintomatología terminal similar entre ellas.

Para establecer los cuidados que se deben proporcionar también hay que tener en cuenta los aspectos específicos que diferencian a los pacientes pediátricos del resto de pacientes además de considerar la sintomatología determinada que van a presentar los procesos terminales. Estos aspectos específicos fueron determinados por la European Association of Palliative Care y la Fondiazione Maruzza Lefevbre D’Ovidio Onlus (Anexo II). (5)

Además el aumento de la importancia y el desarrollo de los Cuidados Paliativos han venido desencadenados entre otros motivos por los siguientes hechos principales:

- En 1999, el Consejo de Europa emitió la recomendación 1418 a través de la cual defiende la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria. (6) Y en 2003, la recomendación 24 por la que indica que es responsabilidad de los gobiernos organizar los cuidados paliativos. (7)
- En 2001, el Ministerio de Sanidad y Consumo de España publicó el *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Uno de los principios de este documento es garantizar los cuidados paliativos como un derecho legal a los pacientes en fase terminal. (8)
- El RD 1030/2006, de 15 de Septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. A través de esta normativa se determina la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud, la cual incluye la atención paliativa a enfermos terminales tanto a nivel de Atención Primaria como de Atención Especializada. (9)

A su vez, en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, cuya elaboración fue aprobada en 2007 por el Consejo Interterritorial del SNS, se destaca la necesidad de recursos de cuidados paliativos destinados a los pacientes pediátricos ya que son insuficientes en la actualidad. (10) (11) Siguiendo con la importancia de desarrollar los CPP, en 2014 el Consejo Interterritorial del SNS, aprobó el documento Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. (12) Y en el objetivo 7 propuesto en el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA) se incide en la necesidad de proporcionar a los pacientes terminales pediátricos y a sus familias una valoración y una atención integral, continua y adaptada. (13)

Respecto a quiénes deben beneficiarse de estos cuidados, en 2006 la European Association of Palliative Care y la Fondiazione Maruzza Lefevbre D'Ovidio Onlus desarrollaron el documento International Meeting for Palliative Care in Children Trento (IMPacCT), en el cual se definen 4 grupos de pacientes candidatos a recibir CPP (Anexo III). (14)

Para finalizar, a pesar de que la Ley 16/2003, de 28 de Mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud garantiza la equidad sanitaria en todo el territorio español, la distribución de los recursos existentes destinados a los pacientes terminales pediátricos no es homogénea. En España únicamente 6 comunidades autónomas contemplan en la cartera de servicios la asistencia pediátrica de cuidados paliativos, existiendo en sólo 5 de ellas recursos de atención pediátrica específicos (Balears, Canarias, Cataluña, Comunidad Valenciana y Comunidad de Madrid). Respecto a la comunidad autónoma de Castilla y León, y más concretamente, en el Hospital Universitario Río Hortega (HURH) existe un plan de cuidados paliativos que se dirige a la población adulta y no contempla los aspectos específicos por lo que no se dispone de un documento exclusivo para los pacientes pediátricos. (12)

Por todo esto, es necesario diseñar un plan de cuidados dirigido al paciente terminal pediátrico en el Hospital Universitario Río Hortega con el fin de satisfacer las necesidades alteradas que presentan estos pacientes y proporcionarles unos cuidados adaptados para mejorar la atención prestada y su calidad de vida. Esta atención debe ser llevada a cabo por un equipo multidisciplinar organizado, en el que el personal de enfermería tiene un papel fundamental a través de la aplicación del plan de cuidados diseñado para facilitar la adaptación del niño y su familia durante el ingreso hospitalario.

2. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Diseñar un plan de cuidados dirigido al paciente terminal pediátrico adaptado a las necesidades que presentan estos procesos.

Objetivos específicos:

- Conocer brevemente la evolución y la situación actual de los cuidados paliativos pediátricos.
- Identificar las principales causas de mortalidad infantil tanto en España como en Castilla y León.

- Conocer los recursos existentes en la actualidad en España, y más concretamente, en el Hospital Universitario Río Hortega destinados a los pacientes terminales pediátricos.
- Establecer las necesidades alteradas de los pacientes terminales pediátricos.
- Mejorar la atención proporcionada a los pacientes terminales pediátricos mediante la prestación de unos cuidados integrales, flexibles y adaptados.

3. METODOLOGÍA

Para la elaboración de este trabajo de fin de grado se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de publicaciones en inglés, español y portugués relacionadas con el campo de la Medicina y la Enfermería sobre los Cuidados Paliativos y los Cuidados Paliativos Pediátricos. Los artículos seleccionados contienen alguno de los siguientes términos: “cuidados paliativos”, “cuidados paliativos pediátricos”, “palliative care”, “pediatric palliative care”, “atención paliativa”, “enfermos terminales”, “mortalidad infantil”, “final de la vida”, “ética en pediatría” y “plan de cuidados”. Además, las publicaciones utilizadas tienen como máximo una antigüedad de 10 años desde la actualidad, excluyendo aquellas anteriores al año 2007, y de todas ellas está disponible el texto completo en las correspondientes bases de datos.

Las bases de datos en las que se ha realizado la búsqueda de información han sido las siguientes: Cochrane Library Plus, LILACS, SciELO, Google académico, PubMed, y Dialnet Plus. Además, se ha consultado información de las páginas web de las siguientes instituciones: Portal de Salud de Castilla y León, El Consejo Europeo - Consilium, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Instituto Nacional de Estadística (INE), y Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

La valoración de los pacientes terminales pediátricos se ha realizado siguiendo el modelo de Virginia Henderson, la cual describió 14 Necesidades Fundamentales que deben estar satisfechas en toda persona para mantenerse sana. Para diseñar el plan de cuidados se ha utilizado la taxonomía de diagnósticos de enfermería de la North American Diagnosis Association (NANDA) 2015-2017, la clasificación de resultados de enfermería NOC (Nursing Outcomes Classification) y la clasificación de intervenciones de enfermería NIC (Nursing Interventions Classification), a través de la

herramienta informática NNNConsult proporcionada por la Universidad de Valladolid de forma online y gratuita.

4. DESARROLLO DEL TEMA

a) VALORACIÓN DE ENFERMERÍA Y PLAN DE CUIDADOS:

Al ingreso del paciente y continuamente se realiza la valoración de enfermería para determinar cuál es el estado clínico de éste y su evolución con el fin de adaptar los cuidados a sus necesidades. Para que la información sea real, fiable y completa se obtendrá mediante la observación y exploración física del paciente, la monitorización de los signos vitales y la entrevista con el paciente y sus cuidadores principales. Además, la historia clínica del paciente contiene datos que pueden ser de gran utilidad. La valoración será individualizada e integral abarcando a la persona como un ser biopsicosocial, lo cual adquiere mayor importancia si cabe al tratarse de pacientes terminales pediátricos. La valoración de enfermería se realiza siguiendo el Modelo de las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson (15):

Necesidad I. Respirar normalmente

Se valora a través de la monitorización de la saturación de oxígeno y la frecuencia respiratoria. Además se observará el tipo de respiración, la presencia o no de dificultad respiratoria, la permeabilidad de la vía aérea y la presencia o no de secreciones. También se registrará la posible necesidad de oxigenoterapia para aliviar la disnea (16) (17), la cual suele aparecer frecuentemente en los pacientes terminales.

Patrón respiratorio ineficaz [00032]	
<i>Características definitorias:</i>	<i>Factores relacionados:</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Disnea. - Patrón respiratorio anormal. - Aleteo nasal. - Uso de los músculos accesorios. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor. - Fatiga. - Ansiedad.
<i>Objetivos/ Indicadores NOC</i>	Estado respiratorio: ventilación [0403]: <ul style="list-style-type: none"> - [40301] Frecuencia respiratoria. - [40302] Ritmo respiratorio.

	<ul style="list-style-type: none"> - [40303] Profundidad de la respiración. - [40309] Utilización de los músculos accesorios.
Intervenciones/ Actividades NIC	<p>Monitorización respiratoria [3350]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vigilar la frecuencia, ritmo, profundidad y esfuerzo de las respiraciones. - Aplicar sensores de oxígeno continuos no invasivos con sistemas de alarma apropiados. - Evaluar el movimiento torácico, observando la simetría, utilización de músculos accesorios y retracciones de músculos intercostales y supraclaviculares. - Observar si hay disnea y los factores que la mejoran y empeoran. <p>Ayuda a la ventilación [3390]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mantener una vía aérea permeable. - Fomentar una respiración lenta y profunda, cambios posturales y tos. - Iniciar y mantener el O₂ suplementario (caliente, estéril y humidificado), según prescripción. - Administrar medicamentos que favorezcan la permeabilidad de vías aéreas y el intercambio de gases, según pauta médica. <p>Oxigenoterapia [3320]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Preparar el equipo de oxígeno y administrarlo a través de un sistema calefactado y humidificado, según órdenes. - Comprobar periódicamente el dispositivo de aporte de O₂ para asegurar que se administra la concentración prescrita. - Asegurar la recolocación de la máscara/cánula de oxígeno cada vez que se retire el dispositivo.
	Limpieza ineficaz de las vías aéreas [00031]
Características definitorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Sonidos respiratorios anormales. - Disnea. - Alteración del patrón respiratorio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Retención de secreciones.

<p>Objetivos/ Indicadores NOC</p>	<p>Estado respiratorio: permeabilidad de las vías respiratorias [0410]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [41004] Frecuencia respiratoria. - [41005] Ritmo respiratorio. - [41012] Capacidad de eliminar secreciones.
<p>Intervenciones/ Actividades NIC</p>	<p>Aspiración de las vías aéreas [3160]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Determinar la necesidad de la aspiración oral y/o traqueal. - Enseñar al paciente a realizar varias respiraciones profundas previamente y utilizar O₂ suplementario, si fuera preciso. - Seleccionar una sonda de aspiración del tamaño adecuado según la edad del paciente. - Utilizar la mínima cantidad de aspiración para extraer las secreciones. - Monitorizar el estado de oxigenación del paciente antes, durante y después de la succión. <p>Manejo de la vía aérea [3140]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vigilar el estado respiratorio y de oxigenación, según corresponda. - Eliminar las secreciones fomentando la tos o mediante succión. - Utilizar técnicas divertidas para estimular la respiración profunda en los niños.
<p>Riesgo de aspiración [00039]</p>	
<p>Factores de riesgo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Deterioro de la deglución. - Alimentación enteral. 	
<p>Objetivos/ Indicadores NOC</p>	<p>Prevención de la aspiración [1918]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [191802] Evita factores de riesgo. - [191803] Se incorpora para comer o beber. - [191810] Se queda en posición erguida 30 min. tras comer.
	<p>Precauciones para evitar la aspiración [3200]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vigilar el nivel de consciencia, reflejo tusígeno, reflejo

Intervenciones/ Actividades NIC	<p>nauseoso y capacidad deglutoria.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mantener la cabecera de la cama elevada durante la alimentación y 30-45 minutos después de la alimentación. - Mantener el equipo de aspiración disponible. - Proporcionar la alimentación en pequeñas cantidades. - Comprobar la colocación de la SNG o de la sonda de gastrostomía antes proporcionar la alimentación. <p>Sondaje gastrointestinal [1080]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Seleccionar el tipo y tamaño de la sonda nasogástrica. - Explicar al paciente y a la familia la razón de que se utilice una sonda gastrointestinal.
--	---

Necesidad II. Comer y beber adecuadamente

Se registrará el tipo de dieta que se realiza adaptada a la edad y a la cultura del paciente, y el horario de las comidas. Se determinará la autonomía del paciente para satisfacer esta necesidad. Y además, se observará y anotará la presencia de náuseas y/o vómitos, problemas bucales y la dificultad para la deglución. (18) (19) En algunos casos puede ser necesaria la utilización de sonda oro/nasogástrica o de gastrostomía (PEG). (20) (21)

Déficit de autocuidado: alimentación [00102]	
Características definitorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Deterioro de la habilidad para llevarse la comida a la boca. - Deterioro de la habilidad para tomar por sí solo una comida completa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Debilidad. - Dolor. - Fatiga. - Deterioro musculoesquelético.
Objetivos/ Indicadores NOC	<p>Autocuidados: comer [0303]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [30304] Coge comida con los utensilios. - [30310] Coloca la comida en la boca. - [30314] Finaliza la comida.
Intervenciones/ Actividades NIC	<p>Ayuda con el autocuidado: alimentación [1803]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar alivio adecuado del dolor antes de las comidas, según corresponda. - Proporcionar dispositivos adaptados para facilitar que el

	<p>paciente se alimente por sí mismo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Colocar al paciente en una posición cómoda y proporcionar ayuda física, si fuera necesario.
Deterioro de la deglución [00103]	
Características definitorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidad para vaciar la cavidad oral. - Dificultad en la deglución. - Odinofagia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Deterioro neuromuscular. - Retraso en el desarrollo. - Problemas neurológicos.
Objetivos/ Indicadores NOC	<p>Estado de la deglución [1010]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [101005] Distribución del bolo alimentario a la hipofaringe en concordancia con el reflejo de deglución. - [101017] Incomodidad con la deglución.
Intervenciones/ Actividades NIC	<p>Terapia de deglución [1860]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprobar la boca para ver si hay restos de comida después de comer. - Proporcionar/comprobar la consistencia de los alimentos/líquidos en función del estudio de la deglución. <p>Alimentación enteral por sonda [1056]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Insertar una sonda nasogástrica, nasoduodenal o nasoyeyunal de acuerdo con el protocolo del centro. - Fijar la sonda insertada a la piel del paciente. - Observar si la colocación de la sonda es correcta. - Elevar el cabecero de la cama de 30 a 45° durante la alimentación.
Náuseas [00134]	
Características definitorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Náuseas. - Sensación de náuseas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Aumento de la presión intracraneal. - Disfunción bioquímica. - Irritación gastrointestinal. - Ansiedad.
Objetivos/ Indicadores NOC	<p>Control de náuseas y vómitos [1618]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [161801] Reconoce el inicio de náuseas.

	<ul style="list-style-type: none"> - [161803] Reconoce estímulos precipitantes. - [161806] Evita factores causales cuando es posible.
Intervenciones/ Actividades NIC	<p>Manejo de las náuseas [1450] / Manejo del vómito [1570]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realizar una valoración completa de las náuseas (frecuencia, duración, intensidad y factores desencadenantes) y de la emesis (color, consistencia, cantidad, duración,...). - Evaluar el impacto de las náuseas sobre la calidad de vida. - Identificar los factores que pueden causar o contribuir a las náuseas y/o vómitos. - Administrar los antieméticos eficaces para evitar las náuseas y/o vómitos, según prescripción médica. - Enseñar el uso de técnicas no farmacológicas para controlar las náuseas y/o vómitos.
Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales [00002]	
Características definatorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Ingesta inferior a las cantidades diarias recomendadas. - Peso corporal inferior en un 20% o más respecto al rango de peso ideal. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ingesta diaria insuficiente.
Objetivos/ Indicadores NOC	<p>Estado nutricional: ingestión de nutrientes [1009]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [100901] Ingestión calórica.
Intervenciones/ Actividades NIC	<p>Monitorización nutricional [1160]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pesar al paciente diariamente. - Monitorizar la ingesta calórica y dietética. - Determinar las recomendaciones energéticas basadas en factores del paciente. - Determinar los factores que afectan a la ingesta nutricional. <p>Terapia nutricional [1120]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Controlar los alimentos/líquidos ingeridos y calcular la ingesta calórica diaria. - Administrar alimentación enteral, cuando sea preciso.

Necesidad III. Eliminar todos los desechos corporales

Se registrará la frecuencia de micción y deposición, y se valoraran las características de las heces y la orina. Se determinará la autonomía del paciente y la posible necesidad de dispositivos de ayuda. En la fase terminal es frecuente que estos pacientes presenten estreñimiento. (16) (19) (20)

Déficit de autocuidado: uso del inodoro [00110]	
Características definitorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Deterioro de la habilidad para completar la higiene adecuada tras la evacuación. - Deterioro de la habilidad para llegar hasta el inodoro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Debilidad. - Dolor. - Fatiga. - Deterioro musculoesquelético.
Objetivos/ Indicadores NOC	Autocuidados: uso del inodoro [0310]: <ul style="list-style-type: none"> - [31005] Se coloca en el inodoro o en el orinal. - [31006] Vacía la vejiga. - [31011] Vacía el intestino.
Intervenciones/ Actividades NIC	Ayuda con el autocuidado: micción/defecación [1804]: <ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar dispositivos de ayuda, según corresponda. - Facilitar la higiene tras miccionar/defecar. - Considerar la edad del paciente al fomentar las actividades de autocuidados.
Estreñimiento [00011]	
Características definitorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Cambios en el patrón intestinal habitual. - Disminución del volumen de las heces. - Disminución en la frecuencia de las deposiciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Agentes farmacológicos. - Deshidratación. - Hábitos dietéticos inadecuados. - Actividad física diaria media inferior a la recomendada según el sexo y la edad.
Objetivos/ Indicadores NOC	Eliminación intestinal [0501]: <ul style="list-style-type: none"> - [50101] Patrón de eliminación. - [50110] Estreñimiento.

Intervenciones/ Actividades NIC	Control intestinal [0430]: <ul style="list-style-type: none"> - Monitorizar las defecaciones y sus características. - Monitorizar los signos y síntomas de diarrea, estreñimiento e impactación. - Evaluar el perfil de la medicación para determinar efectos secundarios gastrointestinales.
	Manejo del estreñimiento/impactación fecal [0450]: <ul style="list-style-type: none"> - Identificar los factores que pueden ser causa del estreñimiento o que contribuyan al mismo. - Fomentar el aumento de la ingesta de líquidos y una dieta rica en fibra (si no está contraindicado).
Diarrea [00013]	
Características definitorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Dolor abdominal. - Pérdida de heces líquidas >3 en 24 horas. - Urgencia intestinal. 	<ul style="list-style-type: none"> - Malabsorción. - Abuso de laxantes. - Alimentación enteral.
Objetivos/ Indicadores NOC	Continencia intestinal [0500]: <ul style="list-style-type: none"> - [50001] Evacuación de heces predecible. - [50002] Mantiene el control de la eliminación de heces. - [50003] Evacuación normal de heces, al menos cada 3 días.
Intervenciones/ Actividades NIC	Control intestinal [0430]: ver Estreñimiento [00011]. Manejo de la diarrea [0460]: <ul style="list-style-type: none"> - Fomentar la realización de comidas en pequeñas cantidades, frecuentes y añadir fibra de forma gradual. - Identificar los factores que pueden ocasionar o contribuir a la existencia de diarrea.

Necesidad IV. Moverse y mantener posturas adecuadas

Se determinará el grado de actividad y la capacidad para moverse y desplazarse que presenta el paciente. Se registrará el uso de dispositivos físicos de ayuda si fueran necesarios. Si el paciente permanece encamado se deberá prestar atención al riesgo de aparición de úlceras por presión.

Fatiga [00093]	
<i>Características definitorias:</i>	<i>Factores relacionados:</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Apatía. - Aumento de los requerimientos de descanso. - Cansancio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Acontecimiento vital negativo. - Deprivación del sueño. - Factores ambientales.
<i>Objetivos/ Indicadores NOC</i>	Conservación de la energía [0002]: <ul style="list-style-type: none"> - [00201] Equilibrio entre actividad y descanso. - [00202] Utiliza las siestas para restaurar la energía. - [00202] Adapta el estilo de vida al nivel de energía.
<i>Intervenciones/ Actividades NIC</i>	Manejo de la energía [0180]: <ul style="list-style-type: none"> - Seleccionar intervenciones para reducir la fatiga combinando medidas farmacológicas y no farmacológicas. - Enseñar técnicas de organización de actividades y gestión del tiempo para evitar la fatiga. - Facilitar actividades de recreo que induzcan calma para favorecer la relajación.
Deterioro de la movilidad física [00085]	
<i>Características definitorias:</i>	<i>Factores relacionados:</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Alteración de la marcha. - Disminución de la amplitud de movimientos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Agentes farmacológicos. - Deterioro musculoesquelético. - Deterioro neuromuscular.
<i>Objetivos/ Indicadores NOC</i>	Movilidad [0208]: <ul style="list-style-type: none"> - [20802] Mantenimiento de la posición corporal. - [20803] Movimiento muscular. - [20804] Movimiento articular.
<i>Intervenciones/ Actividades NIC</i>	Cuidados al paciente encamado [0740]: <ul style="list-style-type: none"> - Colocar al paciente con una alineación corporal adecuada. - Mantener la ropa de cama limpia, seca y sin arrugas, y utilizar dispositivos en la cama que protejan al paciente. - Cambiar de posición al paciente inmovilizado al menos cada 2 horas.

	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar ejercicios de rango de movimiento pasivos y/o activos. - Monitorizar la aparición de complicaciones del reposo en cama.
--	---

Necesidad V. Dormir y descansar

Se registrarán las horas de sueño, el nivel de energía durante el día, las dificultades para conciliar o mantener el sueño, y la necesidad de tomar medicación para dormir. Los pacientes terminales suelen presentar con frecuencia insomnio. (20)

Insomnio [00095]	
<i>Características definitorias:</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Cambios en el patrón de sueño. - Despertar temprano. - Dificultad para conciliar el sueño. - Dificultad para mantener el sueño.
<i>Factores relacionados:</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Agentes farmacológicos. - Ansiedad. - Malestar físico. - Temor.
<i>Objetivos/ Indicadores NOC</i>	Sueño [0004]: <ul style="list-style-type: none"> - [403] Patrón del sueño. - [421] Dificultad para conciliar el sueño.
<i>Intervenciones/ Actividades NIC</i>	Mejorar el sueño [1850]: <ul style="list-style-type: none"> - Registrar el patrón y número de horas de sueño del paciente. - Enseñar al paciente formas no farmacológicas de inducción del sueño y establecer una rutina a la hora de irse a la cama. - Agrupar los cuidados para minimizar el nº de despertares. - Regular los estímulos del ambiente para mantener los ciclos día-noche normales.

Necesidad VI. Usar ropas adecuadas, vestirse y desvestirse

Se determinará la autonomía que tiene el paciente para vestirse y desvestirse por sí mismo.

Déficit de autocuidado: vestido [00109]	
Características definitorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Deterioro de la habilidad para ponerse diferentes piezas de ropa. - Deterioro de la habilidad para quitarse diferentes piezas de ropa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Debilidad. - Fatiga. - Deterioro musculoesquelético.
Objetivos/ Indicadores NOC	Autocuidados: vestir [0302]: <ul style="list-style-type: none"> - [30204] Se pone la ropa en la parte superior del cuerpo. - [30205] Se pone la ropa en la parte inferior del cuerpo. - [30211] Se quita la ropa de la parte superior del cuerpo. - [30214] Se quita la ropa de la parte inferior del cuerpo.
Intervenciones/ Actividades NIC	Ayuda con el autocuidado: vestirse/arreglo personal [1802]: <ul style="list-style-type: none"> - Estar disponible para ayudar en el vestir, si fuera necesario. - Considerar la edad del paciente al fomentar las actividades de autocuidado.

Necesidad VII. Mantener la temperatura corporal dentro de los límites corporales

Se medirá y registrará la temperatura axilar del paciente frecuentemente durante toda su estancia hospitalaria. También se observará la presencia de signos de fiebre, cuya etiología en estos pacientes, suele ser infecciosa. (1) (18)

Hipertermia [00007]	
Características definitorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Piel caliente al tacto. 	<ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad.
Objetivos/ Indicadores NOC	Termorregulación [0800]: <ul style="list-style-type: none"> - [80001] Temperatura cutánea aumentada. - [80010] Sudoración con el calor. - [80019] Hipertermia.
Intervenciones/ Actividades NIC	Regulación de la temperatura [3900]: <ul style="list-style-type: none"> - Comprobar la temperatura al menos cada 2 horas. - Ajustar la T^a ambiental a las necesidades del paciente. Tratamiento de la fiebre [3740]: <ul style="list-style-type: none"> - Administrar medicamentos o líquidos, según prescripción

	<p>médica.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cubrir al paciente con una manta o con ropa ligera, dependiendo de la fase de la fiebre.
--	---

Necesidad VIII. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel

Se determinará la capacidad que presenta el paciente para llevar a cabo su propia higiene según su edad y el estado clínico en el que se encuentre. Además, se vigilará el estado de la piel y las mucosas, prestando especial atención a las zonas sometidas a mayor presión, y se registrará la presencia de úlceras por presión u otras heridas.

Déficit de autocuidado: baño [00108]	
<i>Características definitorias:</i>	<i>Factores relacionados:</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Deterioro de la habilidad para acceder al baño. - Deterioro de la habilidad para lavar el cuerpo. - Deterioro de la habilidad para secar el cuerpo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor. - Deterioro musculoesquelético.
<i>Objetivos/ Indicadores NOC</i>	<p>Autocuidados: baño [0301]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [30114] Se lava la parte superior del cuerpo. - [30115] Se lava la parte inferior del cuerpo. <p>Autocuidados: higiene [0305]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [30506] Mantiene la higiene oral. - [30517] Mantiene la higiene corporal.
<i>Intervenciones/ Actividades NIC</i>	<p>Ayuda con el autocuidado: baño/higiene [1801]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Facilitar que el paciente se cepille los dientes y que se bañe él mismo, si es el caso. - Considerar la edad del paciente al fomentar las actividades de autocuidado. - Determinar la cantidad y tipo de ayuda necesitada. - Mantener rituales higiénicos.
Riesgo de deterioro de la integridad cutánea [00047]	Riesgo de deterioro de la mucosa oral [00247]
<i>Factores de riesgo:</i>	<i>Factores de riesgo:</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Factor mecánico. - Presión sobre prominencia ósea. 	<ul style="list-style-type: none"> - Factor mecánico. - Quimioterapia/Radioterapia.

Objetivos/ Indicadores NOC	<p>Integridad tisular: piel y membranas mucosas [1101]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - [110113] Integridad de la piel. - [110115] Lesiones cutáneas. - [110116] Lesiones de la mucosa.
Intervenciones/ Actividades NIC	<p>Manejo de presiones [3500]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilizar los dispositivos adecuados para mantener los talones y prominencias óseas sin apoyar en la cama. - Observar si hay fuentes de presión y fricción. <p>Vigilancia de la piel [3590]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observar el color, calor, tumefacción, pulsos, textura y si hay edema y ulceraciones en las extremidades. - Utilizar una herramienta de evaluación para identificar a pacientes con riesgo de pérdida de integridad de la piel (escala Norton). <p>Prevención de úlceras por presión [3540]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Eliminar la humedad excesiva en la piel. - Inspeccionar la piel de las prominencias óseas y demás puntos de presión al cambiar de posición (al menos 1 vez/día). - Proporcionar con frecuencia pequeños cambios de la carga corporal.

Necesidad IX. Evitar los peligros del entorno

Se realizará una valoración del dolor utilizando las escalas adecuadas debido a que este síntoma suele ser bastante común en los pacientes terminales (16) (19). Se animará al paciente y a la familia a que expresen su estado de ánimo y la percepción que tienen de la situación en la que se encuentran. Además, por el hecho de tratarse de pacientes pediátricos, según la edad que tengan se tendrá en cuenta el riesgo de caídas.

Riesgo de infección [00004]
<p>Factores de riesgo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Procedimiento invasivo. - Exposición a brotes de enfermedades. - Inmunosupresión/Leucopenia.

Objetivos/ Indicadores NOC	Severidad de la infección [0703]: - [70307] Fiebre.	
Intervenciones/ Actividades NIC	Control de infecciones [6540]: - Lavarse las manos antes y después de cada actividad y usar guantes, estériles o no, según corresponda. - Mantener una técnica aséptica en la realización de procedimientos invasivos. - Administrar un tratamiento antibiótico, según prescripción médica. - Evitar que se produzcan broncoaspiraciones y mantener la vía aérea permeable mediante la aspiración de secreciones.	
Dolor crónico [00133]		
Características definitorias: - Autoinforme de intensidad del dolor usando escalas estandarizadas.	Factores relacionados: - Afección músculo-esquelética crónica. - Infiltración tumoral. - Lesión del sistema nervioso.	
Objetivos/ Indicadores NOC	Control del dolor [1605]: - [160503] Utiliza medidas preventivas. - [160511] Refiere dolor controlado.	
Intervenciones/ Actividades NIC	Administración de medicación [2300]: - Seguir las normas de la administración correcta y segura de medicación. - Documentar la administración de la medicación y el efecto sobre el paciente. Manejo del dolor [1400]: - Realizar una valoración exhaustiva de las características del dolor con las escalas adecuadas según la edad. - Observar signos no verbales de molestias y dolor. - Promover los factores que alivian el dolor y evitar los que le empeoran. - Efectuar técnicas farmacológicas y no farmacológicas que alivien el dolor.	

Riesgo de caídas [00155]	
Factores de riesgo:	
<ul style="list-style-type: none"> - Deterioro de la movilidad. - Edad < 2 años. - Supervisión insuficiente. 	
Objetivos/ Indicadores NOC	Conducta de prevención de caídas [1909]: <ul style="list-style-type: none"> - [190902] Proporciona ayuda para la movilidad. - [190903] Coloca barreras para prevenir caídas.
Intervenciones/ Actividades NIC	Prevención de caídas [6490]: <ul style="list-style-type: none"> - Bloquear las ruedas de la cama/cuna durante el ingreso y al realizar transferencias del paciente. - Utilizar barandillas laterales de longitud y altura adecuadas para evitar caídas de la cama.
Temor [00148]	
Características definitorias:	Factores relacionados:
<ul style="list-style-type: none"> - Aprensión. - Sentimiento de temor. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entorno desconocido.
Objetivos/ Indicadores NOC	Autocontrol del miedo [1404]: <ul style="list-style-type: none"> - [140407] Utiliza técnicas de relajación para reducir el miedo. Nivel de miedo: infantil [1213]: <ul style="list-style-type: none"> - [121312] Labilidad emocional. - [121347] Terror.
Intervenciones/ Actividades NIC	Disminución de la ansiedad [5820]: <ul style="list-style-type: none"> - Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos. - Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación. - Administrar medicamentos que reduzcan la ansiedad, según prescripción médica.

Necesidad X. Comunicarse con los demás

Se valorará la capacidad que tiene el paciente para comunicarse y la existencia o no de alguna alteración. La información proporcionada al paciente y a la familia debe estar adaptada a la edad y al nivel cultural de éstos. (22) (23) (24)

Necesidad XI. Vivir de acuerdo con sus propias creencias y valores

En los pacientes pediátricos es complicado valorar esta necesidad, por lo tanto sólo se determinará la percepción que tiene de su situación y la actitud que presenta frente a la enfermedad terminal.

Ansiedad ante la muerte [00147]	
<i>Características definitorias:</i>	<i>Factores relacionados:</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Pensamientos negativos r/c la muerte y la agonía. - Temor al dolor r/c la agonía. 	<ul style="list-style-type: none"> - Experiencia cercana a la muerte. - Percepción de muerte inminente.
<i>Objetivos/ Indicadores NOC</i>	Muerte confortable [2007]: <ul style="list-style-type: none"> - [200701] Calma. - [200714] Dolor. Muerte digna [1307]: <ul style="list-style-type: none"> - [130703] Participa en las decisiones relacionadas con los cuidados. - [130704] Participa en las decisiones sobre la hospitalización.
<i>Intervenciones/ Actividades NIC</i>	Cuidados en la agonía [5260]: <ul style="list-style-type: none"> - Minimizar la incomodidad, cuando sea posible. - Identificar las prioridades de cuidados del paciente. Disminución de la ansiedad [5820]: ver Temor [00148]. Apoyo en la toma de decisiones [5250]: <ul style="list-style-type: none"> - Informar al paciente y/o familiares sobre la existencia de puntos de vista alternativos y las soluciones de forma clara y con todo el apoyo. - Facilitar la toma de decisiones en colaboración.

Necesidad XII. Trabajar y sentirse realizado

Se tendrán en cuenta las actividades que le gusta realizar al paciente, cómo influye la enfermedad en el desempeño de éstas y su rendimiento académico. Además, se favorecerá la participación del paciente y su familia en la toma de decisiones siempre que sea posible. (22) (25)

Necesidad XIII. Participar en actividades recreativas

Se determinarán las actividades recreativas que realiza el paciente, el número de horas que dedica y las limitaciones que encuentra al realizarlas.

Déficit de actividades recreativas [00097]	
<i>Características definitorias:</i> - Aburrimiento.	<i>Factores relacionados:</i> - Actividades recreativas insuficientes. - Hospitalización prolongada.
<i>Objetivos/ Indicadores NOC</i>	Participación en actividades de ocio [1604]: - [160412] Elige actividades de ocio de interés. - [160413] Disfruta de actividades de ocio.
<i>Intervenciones/ Actividades NIC</i>	Terapia de entretenimiento [5360]: - Proporcionar un equipo recreativo seguro. - Disponer actividades recreativas que tengan por objeto disminuir la ansiedad. - Proporcionar un refuerzo positivo a la participación en las actividades.

Necesidad XIV. Aprender y satisfacer la curiosidad

Se valorará el grado de conocimiento que poseen tanto el paciente como sus cuidadores principales de la enfermedad. También se determinará el interés que muestren por aprender. Los cuidadores deben tener unos conocimientos adecuados según la atención que precisa el paciente, sobre todo en aquellos que tengan una gran dependencia (26). La capacidad del paciente para aprender va a depender de su edad y de la existencia o no de limitaciones cognitivas.

Conocimientos deficientes [00126]	
<i>Características definitorias:</i> - Conocimiento insuficiente.	<i>Factores relacionados:</i> - Información insuficiente.
<i>Objetivos/ Indicadores NOC</i>	Conocimiento: proceso de la enfermedad [1803]: - [180302] Características de la enfermedad. - [180307] Curso habitual de la enfermedad. Conocimiento: procedimientos terapéuticos [1814]:

	<ul style="list-style-type: none"> - [181401] Procedimiento terapéutico. - [181402] Propósito del procedimiento.
<i>Intervenciones/ Actividades NIC</i>	<p>Enseñanza: proceso de enfermedad [5602]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad, según corresponda. - Evitar promesas tranquilizadoras vacías. <p>Enseñanza: procedimiento/tratamiento [5618]:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reforzar la confianza del paciente en el personal involucrado. - Explicar el propósito del procedimiento/tratamiento. - Dar tiempo a hacer preguntas y a exponer sus inquietudes.

5. DISCUSIÓN E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Dentro del Manual de planes de cuidados de Enfermería del HURH de Valladolid se incluyen 20 planes de cuidados estandarizados siguiendo la taxonomía NANDA, NOC y NIC destinados a la especialidad de Pediatría. (27) Esta especialidad comprende pacientes que padecen todo tipo de patologías desde los 0 hasta los 14 años. A pesar de esto, y de que es la especialidad que cuenta con un mayor número de planes de cuidados en dicho hospital, no existe un plan de cuidados paliativos destinado al paciente terminal pediátrico. En los casos de ingreso y atención a un paciente terminal pediátrico se utiliza el plan denominado “Paciente terminal”, cuya población diana son los pacientes adultos y el cual no tiene en cuenta los aspectos específicos pediátricos.

El plan de cuidados “Paciente terminal” consta de 10 diagnósticos reales, 4 de riesgo y una complicación potencial (Anexo IV). (27) Como mejora se propone el plan de cuidados desarrollado anteriormente, el cual está constituido por 20 diagnósticos reales y 5 diagnósticos de riesgo. Este plan de cuidados tiene en consideración tanto los problemas de déficit de autocuidados como otros diagnósticos fundamentales como son el “Patrón respiratorio ineficaz”, “Dolor crónico” y “Ansiedad ante la muerte” entre otros.

Además, los planes de cuidados constituyen la herramienta básica con la que cuentan los profesionales de enfermería para proporcionar unos cuidados de calidad. Por todo esto, es necesario y esencial contar con planes de cuidados estandarizados, completos y flexibles que permitan su aplicación en cada caso según las circunstancias.

6. CONCLUSIONES

El Hospital Universitario Río Hortega no dispone de planes de cuidados para muchos de los procesos que afectan a los pacientes pediátricos siendo necesario remitirse a los del paciente adulto cuyas características y necesidades son totalmente distintas.

La enfermedad terminal del paciente pediátrico, independientemente del proceso que lo cause, es la situación más extrema a la que nos podemos enfrentar, y la situación en la que se hace más necesario proporcionar unos cuidados de calidad, específicos e individualizados atendiendo a las necesidades que presente tanto el paciente como su entorno inmediato. A su vez, en una gran mayoría de los casos, los cuidados paliativos van a ser necesarios desde el nacimiento, momento en el cual se diagnostican procesos irreversibles, incurables y degenerativos.

Por todo esto, es imprescindible continuar desarrollando y ampliando los planes de cuidados pediátricos, haciendo énfasis sobre todo en los procesos más complejos, en los cuales el papel de enfermería es crucial para garantizar una mayor calidad de vida al enfermo, minimizar los ingresos hospitalarios, y guiar y acompañar a la familia en un proceso difícil que irremediablemente finalizará con la muerte prematura del paciente.

7. AGRADECIMIENTOS

Por un lado, quiero agradecer a mi tutora, Raquel Vaquero Melado, por guiarme, apoyarme y por su total disponibilidad a lo largo de la elaboración de este Trabajo Fin de Grado. Y por otro lado, dar las gracias a todos los profesores y profesionales de enfermería por todo lo que me han enseñado durante mi aprendizaje teórico y práctico.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol. Pediatr. 2012 Marzo; 52(221): p. 131-145
2. Blanes Llorens A. La mortalidad en la España del siglo XX. Análisis demográfico y territorial. Tesis doctoral. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona. Facultat de Filosofia i Lletres, Departament de Geografia; 2007
3. Instituto Nacional de Estadística. Instituto Nacional de Estadística (INE). [Internet].; 2016 [citado 5 Diciembre 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=7036&L=0>

4. Instituto Nacional de Estadística. Instituto Nacional de Estadística (INE). [Internet].; 2016 [citado 30 Diciembre 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p417/a2014/10/&file=01000.px&L=0>
5. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos en Niños de la EAPC. Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos. Roma: European Association of Palliative Care (EAPC); 2009
6. Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de su vida. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud; 2005
7. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre la organización de los cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud; 2005
8. Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2000
9. Real Decreto 1030/2006, de 15 de Septiembre, por el que se establece la Cartera de Servicios Comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización
10. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007
11. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política social e Igualdad; 2011
12. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014
13. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad; 2013
14. European Association of Palliative Care. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 2007; 14(3): p. 109-114
15. Alba Rosales MA, Bellido Vallejo JC, Cárdenas Casanova V, Ibáñez Muñoz J, López Márquez A, Millán Cobo MD, et al. Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. Primera ed. Jaén ICodEd, editor. Jaén; 2010
16. Amor Andrés PJ, Apezetxea Celaya A, Arango Pujal MO, Astigarraga Aguirre I, Astudillo Alarcón W, Astudillo Larraz B, et al. Medicina paliativa y el tratamiento del dolor en la Atención Primaria.

Primera ed. Astudillo Alarcón W, editor. Buenos Aires (Argentina); 2012

17. Carvajal Valdy G, Ferrandino Carballo M, Salas Herrera I. Manejo paliativo de la disnea en el paciente terminal. *Acta méd. costarric.* 2011 Abril-Junio; 53(2): p. 79-87
18. Bernadá M, Dall'Orso P, González E, Le Pera V, Carrerou R, Bellora R, et al. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch. Pediatr. Urug.* 2012; 83(3): p. 204-211
19. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. [Internet].; 2014 [citado 23 Enero 2017]. Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1
20. Arrieta Ayestarán M, Balagué Gea L, Bañuelos Gordon A, Clavé Arruabarrena E, Egaña Otaño L, Etxeberria Agirre A, et al. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de práctica clínica en el SNS. Vitoria-Gasteiz: Ministerio de Sanidad y Consumo, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco; 2008. Report No.: ISBN: 978-84-457-2733-1
21. Chirino Barceló YA, Gamboa Marrufo JD. Cuidados paliativos en pediatría. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* 2010 Mayo-Junio; 67(3): p. 270-280
22. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Rev. Pediatr. Aten. Primaria.* 2015 Abril-Junio; 17(66): p. 171-183
23. Medeiros de Brito F, Pinto Costa IC, Geraldo da Costa SF, Garrido de Andrade C, Oliveira dos Santos KF, Pereira Francisco D. Communication in death imminence: perceptions and strategy adopted for humanizing care in nursing. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem.* 2014 April-June; 18(2): p. 317-322
24. Figueiredode Sá França JR, Geraldo da Costa SF, Limeira Lopes ME, Lima da Nóbrega MM, Xavier de França IS. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2013 Mayo-Junio; 21(3)
25. Martínez Delgado DA, Rodríguez Prieto YM, Cuan Colina M. Aspectos éticos en pediatría. *Rev. Cubana Pediatr.* 2011 Abril-Junio; 83(1): p. 173-181
26. Rodrigues Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida. Familia y/o persona significativa. *Enferm. glob.* 2010 Febrero; 9(1)
27. Rodríguez Ferrer MA, Tejedor Franco A, Ramos Sastre MM, Aldonza Valderrey C, Bilbao Sáez P, Galván García MC, et al. Manual de planes de cuidados de Enfermería. Valladolid: Sanidad de Castilla y León, Hospital Universitario Río Hortega; 2011

9. ANEXOS

Anexo I. Patologías más frecuentes asociadas a las causas de mortalidad infantil con mayor incidencia en España (4)

MENORES 1 AÑO	ENTRE 1-14 AÑOS
1. Afecciones originadas en el periodo perinatal (60'63%)	1. Tumores (29'11%)
- Trastornos respiratorios y cardiovasculares específicos del periodo perinatal (28'25%)	- Tumores malignos del tejido linfático, de los órganos hematopoyéticos y de tejidos afines (32'12%)
○ Síndrome de dificultad respiratoria del recién nacido, disritmia cardíaca neonatal,...	○ Leucemia linfoide, leucemia mieloide, leucemia de células de tipo no especificado,...
- Otros trastornos originados en el periodo perinatal (22'75%)	- Tumores malignos del ojo, del encéfalo y de otras partes del sistema nervioso central (28'50%)
○ Encefalopatía hipóxico-isquémica en el recién nacido, otras afecciones no especificadas originadas en el periodo perinatal,...	○ Tumor maligno de encéfalo (90'90%)
2. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (21'51%)	
- Malformaciones congénitas del sistema circulatorio (45'28%)	
○ Malformación congénita del corazón, conducto arterioso permeable, malformaciones congénitas de las válvulas	

aórtica y mitral,...	
- Malformaciones congénitas del sistema nervioso (12'45%)	
○ Anencefalia, microcefalia, hidrocefalo congénito, holoprosencefalia, malformación congénita del encéfalo,...	
- Anomalías cromosómicas (9'81%)	
○ Síndrome de Edwards, Síndrome de Patau,...	

Anexo II. Aspectos específicos de los pacientes pediátricos establecidos por la European Association of Palliative Care y la Fondiazone Maruzza Lefevbre D'Ovidio Onlus (5)

- Amplia variedad de enfermedades cuya duración con frecuencia es impredecible.
- Gran variabilidad en la edad de los pacientes.
- Número reducido de pacientes pediátricos que requieren cuidados paliativos en relación a los pacientes adultos.
- Disponibilidad limitada de tratamientos farmacológicos específicos para los niños.
- Los pacientes pediátricos están en continuo desarrollo modificándose así los cuidados que deben recibir en cada momento.
- El paciente pediátrico y la familia deben ser considerados una unidad.
- Gran impacto emocional y duelo complicado para los seres queridos del paciente pediátrico ya que lo normal en la sociedad no es que los niños fallezcan, siendo más común y “ley de vida” el fallecimiento de la población anciana.

Anexo III. Grupos de pacientes que deben recibir CPP establecidos por la European Association of Palliative Care (14)

- Grupo 1: pacientes pediátricos en situación amenazante para la vida para la cual existe tratamiento curativo, pero éste puede fracasar.

- Grupo 2: paciente pediátricos en los que es inevitable una muerte prematura, pero que con el tratamiento adecuado se mejora su calidad de vida y se aumenta el tiempo de supervivencia.
- Grupo 3: pacientes pediátricos con un proceso progresivo para el cual no existe tratamiento curativo, únicamente paliativo y los cuales necesitan asistencia frecuente, compleja y durante largos periodos de tiempo.
- Grupo 4: pacientes pediátricos con un proceso irreversible no progresivo con altas posibilidades de empeorar debido a las complicaciones y con riesgo de muerte prematura.

Anexo IV. Plan de cuidados “Paciente terminal”

DIAGNÓSTICOS NANDA	OBJETIVOS NOC	INTERVENCIONES NIC
Limpieza ineficaz de vías aéreas	Estado respiratorio: permeabilidad de las vías respiratorias	Aspiración de las vías aéreas: - Anotar tipo y cantidad de secreciones.
		Manejo de las vías aéreas: - Realizar fisioterapia respiratoria si está indicado. - Administrar aire u oxígeno humidificado, si está indicado. - Colocar al paciente en una posición tal que alivie la disnea. - Observar el estado respiratorio y oxigenación, si procede.
Riesgo de Aspiración	Prevención de la aspiración	Precauciones para evitar la aspiración: - Vigilar nivel de conciencia, reflejos de tos, reflejos de gases y capacidad deglutiva. - Evitar líquidos y utilizar agentes espesantes. - Mantener cabecero de la cama elevado durante 30-45 minutos después de la alimentación.
	Estado de	Terapia de deglución:

	deglución	- Observar s/s de aspiración.
Desequilibrio nutricional por defecto	Estado nutricional	<p>Ayuda para ganar peso:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observar si hay náuseas o vómitos. - Proporcionar alimentos adecuados al paciente: dieta general, de masticación fácil, fórmulas mezcladas o comerciales por medio de SNG o de gastrostomía, o NPT, según órdenes médicas. - Administrar medicamentos para reducir la náusea o el dolor antes de comer si es necesario. - Ayudar a alimentar al paciente, si procede. - Proporcionar suplementos dietéticos. - Considerar las preferencias alimentarias del paciente.
Déficit autocuidado: alimentación	Autocuidados: comer	<p>Ayuda con los autocuidados: alimentación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar la dieta prescrita. - Proporcionar alivio del dolor antes de las comidas, si procede. - Colocar al paciente en una posición cómoda. <p>Alimentación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Facilitar la higiene bucal. - Realizar la alimentación sin prisas, lentamente.
		<p>Manejo del estreñimiento/impactación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vigilar la aparición de los signos y síntomas de estreñimiento. - Instruir al paciente/familia sobre el uso correcto de laxantes. - Asegurarse de que la dieta incluye alimentos ricos en fibra para evitar el

Riesgo de estreñimiento	Eliminación intestinal	estreñimiento. - Vigilar la aparición de signos y síntomas de impactación. - Extraer impactación fecal, manualmente, si fuera necesario. - Administrar el enema/irrigación cuando proceda. - Comprobar movimientos intestinales incluyendo frecuencia, consistencia, forma, olor, volumen y color, si procede.
Déficit de autocuidado: uso del WC	Autocuidados: uso del inodoro	Ayuda con los autocuidados: aseo: - Ayudar al paciente en el aseo a intervalos específicos. - Disponer de intimidad durante la eliminación. - Facilitar la higiene de aseo después de terminar con la eliminación.
Déficit de autocuidado: vestido acicalamiento	Autocuidados: vestir	Vestir: - Proporcionar asistencia hasta que el paciente sea totalmente capaz de asumir los autocuidados.
Déficit de autocuidado: baño/higiene	Autocuidados: baño	Ayuda con los autocuidados: baño/higiene: - Proporcionar ayuda hasta que el paciente sea totalmente capaz de asumir los autocuidados.
	Autocuidados: higiene bucal	Mantenimiento de la salud bucal: - Aplicar lubricante para humedecer los labios y la mucosa bucal, si es necesario. - Animar y ayudar al paciente a lavarse la boca. - Observar signos y síntomas de glositis y estomatitis.

<p>Deterioro de la mucosa oral</p>	<p>Higiene bucal</p>	<p>Restablecimiento de la salud bucal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fomentar enjuagues de la boca con cualquiera de las siguientes sustancias: solución de bicarbonato de sodio, solución salina normal o solución de peróxido de hidrógeno. - Vigilar labios, lengua, membranas mucosas, fosas tonsilares, y encías para determinar la humedad, color, textura, presencia de restos e infección, disponiendo para ello de una buena iluminación y una hoja para la lengua. - Enseñar/ayudar al paciente a realizar la higiene bucal después de las comidas y lo más a menudo que sea necesario.
<p>Riesgo de deterioro de la integridad cutánea</p>	<p>Integridad tisular</p>	<p>Manejo de las presiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Girar al paciente inmovilizado al menos cada 2 horas, de acuerdo con el programa específico. <p>Prevención de úlceras por presión:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utilizar una herramienta de valoración del riesgo establecida para valorar los factores de riesgo del individuo. - Inspeccionar la piel de las prominencias óseas y demás puntos de presión al cambiar de posición al menos una vez al día. - Eliminar la humedad excesiva de la piel causada por la transpiración, el drenaje de heridas y la incontinencia fecal o urinaria. - Mantener la cama limpia y seca y sin arrugas. - Utilizar camas y colchones especiales, si

		procede.
Ansiedad	Nivel de ansiedad	<p>Disminución de la ansiedad:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Explicar todos los procedimientos, incluyendo las posibles sensaciones que se han de experimentar durante el procedimiento. - Observar signos verbales y no verbales de ansiedad. - Escuchar con atención. - Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos. - Administrar medicamentos que reduzcan la ansiedad, si están prescritos.
		<p>Mejorar el sueño:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comprobar el esquema de sueño del paciente y observar las circunstancias físicas y/o psicológicas que interrumpen el sueño. - Ajustar el ambiente para favorecer el sueño. - Ajustar el programa de administración de medicamentos para apoyar el ciclo de sueño/vigilia del paciente.
Riesgo de infección	Estado inmune	<p>Mantenimiento de dispositivos de acceso venoso (DAV):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mantener una técnica aséptica siempre que se manipule el catéter venoso. - Observar si hay signos y síntomas asociados con infección local o sistémica.
	Integridad tisular: piel y	<p>Monitorización de los signos vitales:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Controlar periódicamente: presión sanguínea, pulso, temperatura y estado

	membranas	respiratorio, si procede. - Observar periódicamente color, temperatura y humedad de la piel.
Afrontamiento familiar comprometido	Factores estresantes del cuidador familiar	Apoyo al cuidados principal: - Determinar el nivel de conocimientos del cuidador. - Animar al cuidador a participar en grupos de apoyo. - Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo. - Informar al cuidador sobre recursos de cuidados sanitarios y comunitarios.
Duelo anticipado	Resolución de la aflicción	Aumentar el afrontamiento: - Alentar una actitud de esperanza realista como forma de manejar los sentimientos de impotencia.
		Apoyo a la familiar: - Proporcionar recursos espirituales a la familia, según lo precisen. - Ayudar a los miembros de la familia durante los procesos de muerte y pena, si procede. - Escuchar inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.
Complicación potencial: dolor	Nivel de dolor	Manejo del dolor: - Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición/duración, frecuencia, calidad, intensidad o severidad del dolor y factores desencadenantes. - Evaluar la eficacia de las medidas de alivio del dolor a través de una valoración

		<p>continua de la experiencia dolorosa.</p> <ul style="list-style-type: none">- Observar claves no verbales de molestias, especialmente en aquellos que no pueden comunicarse eficazmente.- Proporcionar a la persona un alivio del dolor óptimo mediante analgésicos prescritos.- Utilizar un método de valoración adecuado que permita el seguimiento de los cambios en el dolor y que ayude a identificar los factores desencadenantes reales y potenciales.- Seleccionar y desarrollar aquellas medidas que faciliten el alivio del dolor, si procede.
--	--	---