

ANEXOS

Anexo 1.

Principios universales del cuidado paliativo pediátrico

El criterio de admisión de un programa de cuidados paliativos pediátricos, será que no sea probable que el niño llegue a ser adulto. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo, porque esto interfiere con que se proporcionen los servicios desde el mismo momento del diagnóstico.

La unidad objeto de atención es el niño y su familia. Se define la familia como la persona o personas que se ocupan de los aspectos físicos, psicológicos espirituales y sociales del niño, independientemente de una relación biológica.

Los servicios de cuidado paliativo deben estar disponibles para los niños y sus familias en el lugar que prefieran o sea apropiado para sus necesidades. Puede ser en un hospital, en la unidad de cuidados paliativos, en el hogar.

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

Un objetivo principal del cuidado paliativo es el alivio del dolor físico, social, psicológico y existencial o espiritual del niño y de su familia, independientemente de su elección de continuar con tratamientos que prolonguen la vida del niño.

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

Los cuidados paliativos buscan aumentar la calidad de vida del niño y su familia, se incluye al niño y su familia en la decisión de prioridades, utilizando una información completa respecto a la enfermedad y

opciones de tratamiento.

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

El equipo de cuidados paliativos debe estar disponible 24 horas, 365 días al año.

La provisión de descanso, sean horas o días en un momento dado, es un servicio esencial para las familias.

Los servicios multidisciplinarios de cuidados paliativos pediátricos deberían ser reconocidos como servicios médicos legítimos y valiosos.

Los cuidados paliativos pediátricos son un trabajo difícil. Los cuidados directos deberán recibir apoyo y supervisión en cuidado médico y psicosocial, formal e informalmente.

Anexo 2.

Diario de un niño con cáncer

Os voy a contar mi historia. De cómo un día me ingresaron y dejé el colegio. De la soledad, el dolor, la rabia, la desorientación...; las transformaciones hasta de las caras de mis padres... De las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento sólo conocía los juguetes.

La monotonía... estoy parado, no puedo moverme, estoy atado a un gotero. Tengo miedo hasta de respirar, no sea que se salga... ¡Duele tanto al ponerlo! Anduvieron buscándome la vena. Yo no me había dado cuenta de que tenía venas hasta este momento. Además las hay buenas y malas, porque la enfermera ha dicho: ¡"tiene unas venas malísimas..."! Me paso el día durmiendo. A veces me hago el dormido para que no me toquen... Tengo miedo...

Me molestan los lloros de otros niños. Yo no lloro por fuera, pero lloro por dentro. Así nadie se entera y no vienen a ver que me pasa. No sé cuando saldré de aquí... Creo que no volveré al colegio.

Mijares C, Joshua. Integración del niño y del adolescente oncológicoS. En: Libro de ponencias de 10 Jornadas Internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: Repro-Exprés, S.L. 1993.

Anexo 3.
Incidencia mundial ^a según el tipo de neoplasia

TIPOS DE NEOPLASIAS	TASA (variación ^b)
Leucemias	15,0 - 50,0
Linfomas Enfermedad de Hodgkin	2,7 - 14,8
Linfomas no Hodgkin	2,7 - 14,5
Tumores del Sistema Nervioso Central	20,0 - 30,0
Tumores del Sistema Nervioso Simpático	3,1 - 12,6
Retinoblastoma	3,0 - 5,0
Tumores renales	6,0 - 9,0
Tumores hepáticos	0,5 - 1,5
Tumores óseos	2,0 - 3,5
Tumores de los tejidos blandos	3,0 - 5,0
Tumores de células germinales	0,5 - 5,8
Carcinomas	0,5 - 2,0
No especificados	0,5

Fuente: **Referencia 36**

a. casos x 10⁶

b. variabilidad de la incidencia a nivel mundial

Anexo 4

Mortalidad por neoplasias malignas en niños de algunos países latinoamericanos

PAÍS	PERIODO ESTUDIADO	TASA PROMEDIO	SEXO		RAZÓN V: M
			V ^b	M ^c	
NEOPLASIAS EN GENERAL					
Argentina	85 – 87	65.1	72.0 58.2		1.2
Cuba	85 – 88	62.8	66.4 59.2		1.1
Uruguay	85 – 89	62.4	73.6 51.2		1.4
Costa Rica	85 – 88	60.7	67.6 53.7		1.3
Chile	85 – 87	57.9	63.5 52.2		1.2
Venezuela	85 – 87	55.1	59.2 51.0		1.2
Colombia	75 – 77	51.6	55.2 47.9		1.2
México	85 – 86	49.2	54.7 43.7		1.3
Panamá	86 – 87	48.4	50.8 45.9		1.1
LEUCEMIAS					
Costa Rica	85 – 89	26.0	29.9 22.1		1.4
Venezuela	85 – 87	23.8	24.8 22.7		1.1
Panamá	86 – 87	23.3	23.8 22.8		1.0
Chile	85 – 87	23.2	23.3 23.0		1.0
México	85 – 86	22.7	25.7 19.7		1.3

Argentina	85 – 87	22.7	25.4 19.9	1.3
Uruguay	85 – 89	22.4	29.3 15.4	1.9
Colombia	75 – 77	22.2	23.7 20.6	1.2
Cuba	85 – 88	21.3	23.6 19.0	1.2

Fuente: **Referencia 36**

a. Defunciones x 10 a la 6

b. V: varones

c. M: mujeres

Anexo 5

Consentimiento informado

**El cuidado paliativo brindado al niño con enfermedad oncológica:
Una mirada a la labor de enfermería desde las familias cuidadoras
Fundación Pequeños Discípulos de Jesús. Medellín. 2007**

Medellín, _____ de _____ de 2007

Yo, _____ identificado(a) con
cédula de ciudadanía _____ de _____
responsable de: _____

manifiesto que estoy plenamente consciente e informado que esta actividad cumple funciones investigativas, por lo tanto autorizo voluntariamente la aplicación del instrumento de recolección de la información.

La investigación esta calificada sin riesgo y se rige por la resolución 008430 del 4 de Octubre de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. La identidad del menor y del informante permanecerán anónimas durante todo el proceso investigativo, desde la recolección de los datos hasta el análisis y presentación de resultados.

INVESTIGADORA: Laura Melissa Alvarado G.
Especialización Cuidado en Enfermería al niño en Estado
Crítico de Salud.
Universidad de Antioquia.