



Universidad
Zaragoza



Universidad de Zaragoza
Escuela de Enfermería de Huesca

Trabajo Fin de Grado

PLAN DE CUIDADOS ESTANDARIZADO EN PACIENTES CON SARCOMA DE EWING SOMETIDOS A QUIMIOTERAPIA

Autor

Raquel Arcas Callén

Director

D. Ángel Orduna Onco

2021/2022

El cuidado es la ciencia de la enfermería.

Jean Watson

Contenido

RESUMEN.....	
ABSTRACT	
1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. OBJETIVOS	4
2.1. Objetivo general.....	4
2.2. Objetivos específicos.....	4
3. METODOLOGÍA.....	5
3.1. Metodología de la búsqueda bibliográfica.....	5
3.2. Metodología del plan de cuidados.....	6
4. DESARROLLO	7
4.1. Clínica, diagnóstico y tratamiento del sarcoma de Ewing.....	7
4.2. Valoración	8
4.3. Plan de cuidados: complicaciones potenciales y diagnósticos enfermeros.....	13
5. CONCLUSIÓN.....	29
6. BIBLIOGRAFÍA.....	30
ANEXO I. CÉLULAS DEL SARCOMA DE EWING.....	34
ANEXO II. FAMILIA DE TUMORES DEL SARCOMA DE EWING.....	35
ANEXO III. LUGARES APARICIÓN MÁS HABITUALES EN EL SARCOMA DE EWING	36
ANEXO IV. DIAGNÓSTICO DEL SARCOMA DE EWING.....	37
ANEXO V. TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO.....	38
ANEXO VI. EFECTOS SECUNDARIOS DE LA QUIMIOTERAPIA.....	39
ANEXO VII. ESCALA DE HAMILTON.....	40
ANEXO VIII. CUIDADOS DE LA MUCOSITIS ORAL.....	41
ANEXO IX. ESTRATEGIAS DE DISTRACCIÓN	42
ANEXO X. TÉCNICAS DE RELAJACIÓN	43
ANEXO XI. ASOCIACIÓN APSATUR	44

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Búsqueda bibliográfica	5
Tabla 2. Diagnósticos enfermeros y complicaciones potenciales.	12
Tabla 3. Complicación potencial: náuseas.....	13
Tabla 4. Complicación potencial: mucositis.	15
Tabla 5. Complicación potencial: Estreñimiento.....	16
Tabla 6. Resultados esperados (NOC): Autocontrol de la ansiedad	17
Tabla 7. Resultados esperados (NOC): Afrontamiento de problemas.	18
Tabla 8. Intervenciones (NIC): Disminución de la ansiedad.....	19
Tabla 9. Intervenciones (NIC): Mejorar el afrontamiento.....	20
Tabla 10. Resultados esperados (NOC): Conocimiento: proceso de la enfermedad.....	22
Tabla 11. Resultados esperados (NOC): Conocimiento: régimen terapéutico.	22
Tabla 12. Intervenciones (NIC): Enseñanza: individual.	23
Tabla 13. Intervenciones (NIC): Enseñanza: procedimiento/tratamiento. .	24
Tabla 14. Intervenciones (NIC): Enseñanza: proceso de enfermedad.	25
Tabla 15. Resultados esperados (NOC): Afrontamiento de los problemas de la familia.	26
Tabla 16. Resultados esperados (NOC): Apoyo familiar durante el tratamiento.....	27
Tabla 17. Intervenciones (NIC): Mantenimiento de los procesos familiares.	28

RESUMEN

Introducción: El sarcoma de Ewing es una neoplasia maligna considerada como altamente agresiva que afecta tanto a tejidos blandos como a los huesos. Los pacientes que sufren esta enfermedad suelen tener entre 5 y 20 años, siendo su juventud una característica a tener en cuenta en el plan de cuidados enfermero. Es una enfermedad rara que afecta a 2,93 personas/1.000.000 habitantes y que suele tener un mal pronóstico debido a las numerosas recidivas y metástasis que se presentan.

Objetivo principal: Realizar un plan de cuidados enfermeros para un paciente con sarcoma de Ewing siguiendo el modelo de Virginia Henderson y las taxonomías NANDA, NOC y NIC.

Metodología: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica para realizar un plan de cuidados basado en la evidencia científica. Ante la falta de artículos científicos que relacionaran la enfermería con el sarcoma de Ewing, se ha buscado información en libros de oncología y páginas web oficiales. De esta manera se ha realizado un plan de cuidados basado en el modelo de Virginia Henderson y las taxonomías NANDA, NOC y NIC

Desarrollo: En primer lugar, se ha desarrollado una valoración integral de un paciente con sarcoma de Ewing sometido a quimioterapia basándose en la literatura científica. En consecuencia, se han podido detectar las posibles carencias de estos pacientes, formulando así estos problemas como diagnósticos de enfermería. Entre ellos encontramos: "ansiedad", "conocimientos deficientes" e "interrupción de los procesos familiares". También se han detectado posibles complicaciones del tratamiento quimioterápico como: "náuseas", "mucositis" y estreñimiento".

Conclusión: Un plan de cuidados es una herramienta fundamental para el trabajo diario de una enfermera, ya que permite trabajar de una manera sistemática, pero a su vez flexible, ya que el plan de cuidados se debe adaptar a cada paciente. Será labor de enfermería educar a los pacientes durante su proceso de enfermedad, así como apoyarlos y acompañarlos

Palabras clave: enfermería, cuidados, sarcoma de Ewing

ABSTRACT

Introduction: Ewing's sarcoma is a malignant neoplasm considered highly aggressive that affects both soft tissue and bone. Patients suffering from this disease are usually between 5 and 20 years old and their youth is a characteristic to be considered in the nursing care plan. It is a rare disease that affects 2.93 people/1,000,000 inhabitants and usually has a poor prognosis due to the numerous recurrences and metastases that occur.

Main goal: Carry out a nursing care plan for a patient with Ewing's sarcoma following Virginia Henderson's model and the NANDA, NOC and NIC taxonomies.

Methodology: A bibliographic search has been carried out to develop a care plan based on scientific evidence. Given to the lack of scientific articles relating nursing to Ewing's sarcoma, information has been sought in oncology books and official websites. In this way, a care plan has been made based on the Virginia Henderson model and the NANDA, NOC and NIC taxonomies.

Development: First, a comprehensive assessment of a patient with Ewing's sarcoma undergoing chemotherapy has been developed based on the scientific literature. Consequently, it has been possible to detect the possible deficiencies of these patients, thus formulating these problems as nursing diagnoses. Among them we find: "anxiety", "deficient knowledge" and "interruption of family processes". Possible complications of chemotherapy treatment have also been detected, such as: "nausea", "mucositis" and "constipation".

Conclusions: A care plan is a fundamental tool for the daily work of a nurse, since it allows to work in a systematic way, but at the same time flexible, since the care plan must be adapted to each patient. It will be nursing work to educate patients during their disease process, as well as support and stay with them

Key words: nursing, care, Ewing's sarcoma

1. INTRODUCCIÓN

El sarcoma de Ewing es una neoplasia maligna descrita por primera vez por James Ewing en 1921, quien la llamó endotelioma difuso de hueso. ¹

Es considerada como una neoplasia maligna altamente agresiva que afecta tanto a tejido óseo como a partes blandas y sus células se definen como redondas, pequeñas y azules (Anexo I). Los pacientes con esta enfermedad habitualmente tienen más de cinco años y menos de 20, siendo rara la aparición del sarcoma de Ewing en personas con una edad fuera de estos límites. El sarcoma de Ewing es el máximo representante de una familia de tumores con este mismo nombre (Anexo II). ²⁻⁷

Los sarcomas óseos no son frecuentes; el sarcoma de Ewing no es la excepción, siendo todavía más rara su aparición. En niños y adolescentes es el segundo sarcoma óseo en frecuencia, mientras que, si se tiene en cuenta a toda la población, es el tercero más frecuente. La incidencia anual que se estima es de 2,93 casos/1.000.000 habitantes. El pico de incidencia se encuentra en la segunda década de la vida, siendo esta de 9-10 casos/1.000.000 habitantes. ^{2,5}

Esta neoplasia maligna es entre 6-9 veces más frecuente en personas de raza blanca que en personas de raza negra, teniendo las personas con raza asiática una incidencia intermedia. El sarcoma de Ewing aparece con una ligera mayor frecuencia en los hombres que en las mujeres (1,2/2). ^{2,6}

El sarcoma de Ewing es más frecuente en huesos (85% de los casos) y especialmente tiene predilección por los huesos de las extremidades y de la pelvis (Anexo III). Su aparición en cráneo y cuello es menos frecuente. Los síntomas más habituales son dolor, enrojecimiento y/o hinchazón en la zona del tumor, fiebre, síntomas relacionados con la presión que hace el tumor sobre el nervio (adormecimiento, sensación de hormigueo), fracturas patológicas y cansancio. Se diagnostica principalmente mediante técnicas radiológicas y biopsias (Anexo IV). ^{2,5,8}

La característica más reseñable de este sarcoma es su agresividad: se estima que hasta en el 25% de los casos recién diagnosticados ya hay presencia de metástasis, aunque este porcentaje se podría elevar considerablemente

(hasta un 80%) teniendo en cuenta las llamadas micrometástasis. El diagnóstico del Sarcoma de Ewing suele ser tardío, pudiendo ser de hasta 6 meses después de la aparición de los síntomas, lo que suele propiciar un escenario con un peor pronóstico. ^{2,3}

Los sitios donde suelen aparecer las metástasis de este sarcoma son la médula ósea y el pulmón, teniendo mejor pronóstico los pacientes con metástasis pulmonar. ^{2,3,6,8}

Dado que este sarcoma es de diagnóstico tardío y altamente agresivo, su pronóstico no es favorable. La supervivencia de un paciente con sarcoma de Ewing sin metástasis es de aproximadamente el 70%. Los pacientes con enfermedad metastásica tienen una tasa de supervivencia general del 30% aproximadamente. Este valor se eleva si la metástasis es pulmonar (40%), mientras que disminuye a un 14% en los pacientes con enfermedad metastásica combinada (ósea y pulmonar). ²⁻⁶

Según Virginia Henderson, una persona es "un ser integral con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre sí". Así mismo, definió la necesidad como "todo aquello que es esencial al ser humano para mantener su vida o asegurar su bienestar. Requisito que condiciona la supervivencia absoluta de una persona". ⁹

De esta manera, para proporcionar unos cuidados de calidad, las enfermeras deben tener en cuenta todos los aspectos nombrados anteriormente para detectar las necesidades propias de cada paciente, de manera que las necesidades que no estén satisfechas (manifestaciones de dependencia), puedan estarlo en un periodo de tiempo adecuado mediante una consecución de objetivos realizando intervenciones y sus respectivas actividades asociadas. ^{9,10}

Así pues, también las taxonomías NANDA, NOC y NIC son básicas para la práctica enfermera, pudiendo formular los diagnósticos, objetivos e intervenciones y sus actividades asociadas basándose en una evidencia científica.

En el caso de los pacientes con sarcoma de Ewing, hay que tener en cuenta varios factores a la hora de realizar un plan de cuidados: en primer lugar, la

corta edad que suelen tener estos pacientes, ya que son niños, adolescentes o adultos jóvenes, por lo que habrá que contar con que sus relaciones sociales, escolarización y aficiones estarán afectadas por la enfermedad. Además, al ser personas jóvenes o niños, será vital proporcionar unos cuidados desde el punto de vista emocional y psicosocial, ya que, si un proceso canceroso es duro para un adulto, lo es más para un niño. ¹¹

Por último, no se debe olvidar a la familia del paciente, ya que normalmente van a ser los cuidadores principales y su vida diaria también se va a ver afectada por la enfermedad. ¹¹

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

Realizar un plan de cuidados enfermeros para los pacientes con sarcoma de Ewing sometidos a quimioterapia siguiendo el modelo de Virginia Henderson y las taxonomías NANDA, NOC y NIC.

2.2. Objetivos específicos

Identificar las necesidades reales y potenciales del paciente que padece sarcoma de Ewing recogidas en la literatura científica.

Identificar las complicaciones potenciales y los problemas de colaboración derivados de la propia enfermedad y de sus tratamientos.

Responder con corrección a las necesidades que presentan tanto los pacientes con sarcoma de Ewing como sus familias.

Proporcionar un material basado en la evidencia más actual a los enfermeros para dar a los pacientes con sarcoma de Ewing unos cuidados de calidad.

Determinar los resultados NOC y las intervenciones NIC y sus actividades correspondientes.

3. METODOLOGÍA

3.1. Metodología de la búsqueda bibliográfica

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica basada en la evidencia científica actual sobre el sarcoma de Ewing. Para ello se ha consultado principalmente en libros y manuales de oncología, además de en páginas como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y el Instituto Nacional del Cáncer (NCI) de Estados Unidos.

Ante la escasez de artículos científicos en bases de datos como PubMed, Cuiden, Scielo y Alcorze relacionados con el sarcoma de Ewing y la enfermería, se realizó una búsqueda libre.

Criterios de inclusión:

- Artículos en español e inglés.
- Acceso a texto completo gratuito.
- Publicaciones de menos de 15 años de antigüedad.
- Artículos que hablen del sarcoma de Ewing como tema principal.

Criterios de exclusión:

- Artículos que hablen del sarcoma de Ewing en el embarazo.
- Tesis doctorales.

Tabla 1. Búsqueda bibliográfica.

<i>BASE DE DATOS</i>	<i>PERFIL DE BÚSQUEDA</i>	<i>ARTÍCULOS ENCONTRADOS</i>	<i>ARTÍCULOS QUE CUMPLEN LOS CRITERIOS DE INCLUSIÓN (REVISADOS)</i>
PubMed	("Sarcoma, Ewing"[Mesh]) AND "nursing" [Subheading]	15	2
Scielo	Sarcoma de Ewing	87	35
Dialnet	Sarcoma de Ewing	100	25
Cuiden	Sarcoma de Ewing	2	0

Fuente: Elaboración propia

3.2. Metodología del plan de cuidados

Se ha realizado un plan de cuidados dirigido a pacientes con sarcoma de Ewing que acaban de iniciar el tratamiento con quimioterapia, siguiendo el modelo conceptual de Virginia Henderson, además de las taxonomías NANDA, NOC y NIC.

En primer lugar, se ha realizado una valoración integral de los pacientes con sarcoma de Ewing que inician el tratamiento quimioterápico neoadyuvante con el fin de detectar los problemas de salud que requieran de una intervención por parte del profesional de enfermería.

Una vez fueron identificados y analizados los datos de mayor interés recogidos en la valoración, se han formulado los correspondientes diagnósticos enfermeros, problemas de colaboración y posibles complicaciones. Acto seguido, se han establecido unos objetivos que serán necesarios para conseguir unos resultados NOC, así como las intervenciones NIC que se tendrán que llevar a cabo para alcanzarlos.

4. DESARROLLO

4.1. Clínica, diagnóstico y tratamiento del sarcoma de Ewing

Como ya se ha mencionado anteriormente, el sarcoma de Ewing es una neoplasia maligna rara que con frecuencia se diagnostica tardíamente debido a sus signos y síntomas difusos. Este sarcoma se presenta mayormente en los huesos (85%), mientras que solo el 15% de los casos presentan tumoraciones en partes blandas como el pulmón, el páncreas o el riñón.²

Con frecuencia, el primer síntoma que aparece es el dolor, habitualmente por la compresión de los nervios colindantes a la tumoración. También pueden producirse fracturas patológicas producidas por un traumatismo que en condiciones normales no supondría la fractura del hueso. Otro síntoma muy habitual es la tumoración o sensación de bulto palpable en ocasiones, además de fiebre, cansancio o pérdida de peso, que son algunos de los síntomas que suelen presentar estos pacientes.^{2,5,8}

Las técnicas más habituales para su diagnóstico son las radiológicas como la radiografía simple, TAC (tomografía axial computarizada) o la RMN (resonancia magnética nuclear), así como la TEP (tomografía por emisión de positrones), la gammagrafía ósea y la aspiración de médula ósea y biopsia.^{2,5,6}

El tratamiento del sarcoma de Ewing es multidisciplinar. Se basa en la quimioterapia y la resección quirúrgica como fundamento para el control del mismo. Hasta hace un tiempo, la cirugía y la radioterapia estaban al mismo nivel en cuanto al control local de la enfermedad. Sin embargo, se ha demostrado que la cirugía presenta mejores resultados, además de que evita el riesgo de sarcomas secundarios radioinducidos.¹

La quimioterapia se suele administrar antes de la cirugía (neoadyuvante) y después de la cirugía (adyuvante). Los quimioterápicos más utilizados para el tratamiento del sarcoma de Ewing incluyen entre otros: Vincristina, ifosfamida, ciclofosfamida, etopósido, doxorrubicina, actinomicina, busulfano y melfalán en diferentes combinaciones (Anexo V).⁶

El tratamiento quimioterápico puede causar múltiples efectos secundarios como pueden ser náuseas, vómitos, fiebre, flebitis, mucositis, hiperglucemia, diarrea, alopecia o reacciones alérgicas entre otros muchos (anexo VI).¹²

4.2. Valoración

Se ha realizado una valoración enfermera con la base de la bibliografía científica para detectar y analizar los problemas y necesidades más comunes en los pacientes con sarcoma de Ewing, excluyéndose de la valoración aquellas necesidades que, según la bibliografía, están cubiertas.

2. Comer y beber adecuadamente

Los pacientes con sarcoma de Ewing son sometidos a diferentes tratamientos quimioterápicos, lo que conlleva la posible aparición de una serie de efectos secundarios, algunos de aparición inmediata, como son las náuseas y los vómitos.¹³⁻¹⁵

Manifestaciones de independencia: no se observan.

Manifestaciones de dependencia: no se observan.

Datos a considerar: aparición de náuseas y vómitos; anorexia.

3. Eliminar por todas las vías corporales

El tratamiento del sarcoma de Ewing con quimioterapia también puede afectar a la eliminación, siendo los efectos adversos más frecuentes relacionados con esta necesidad la diarrea o el estreñimiento.^{13,14}

Manifestaciones de independencia: no se observan.

Manifestaciones de dependencia: no se observan.

Datos a considerar: diarrea/estreñimiento.

4. Moverse y mantener posturas adecuadas

Uno de los posibles signos más característicos del Sarcoma de Ewing es la posibilidad de que se produzca una fractura ante un traumatismo que en una condición normal, no se produciría. Además, bien sea por el tratamiento o por el propio sarcoma, los pacientes suelen presentar cansancio y astenia, lo que genera cambios en su estilo de vida, estado de ánimo, motivación y un abandono de las actividades sociales.²

Manifestaciones de independencia: no se observan.

Manifestaciones de dependencia: cambios en el estado de ánimo, motivación, abandono de las actividades sociales.

Datos a considerar: posibilidad de fractura ante mínimos traumatismos.

5. Dormir y descansar

El ingreso hospitalario es un cambio muy notorio en los hábitos diarios del paciente. Esto, junto con la ansiedad que suele generar la nueva enfermedad y la juventud de los pacientes con sarcoma de Ewing, puede provocar problemas para conciliar el sueño.

Manifestaciones de independencia: no se observan.

Manifestaciones de dependencia: dificultad para dormir y descansar.

Datos a considerar: no se observan.

8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel, mucosas y faneras

Uno de los efectos secundarios que se produce con mucha frecuencia debido al tratamiento con quimioterapia es la mucositis oral, por lo que habrá que prestar especial atención a la higiene bucal.¹⁶

Manifestaciones de independencia: no se observan.

Manifestaciones de dependencia: no se observan.

Datos a considerar: aparición de mucositis oral.

9. Evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas

La nueva situación de enfermedad, el ingreso hospitalario y la presencia de múltiples personas y factores desconocidos, añadidos a la juventud, y por lo tanto inmadurez emocional de los pacientes, puede originar sentimientos ansiosos y de temor ante la posible expansión de la enfermedad o a que no funcione el tratamiento. Para valorar la ansiedad, se pueden utilizar escalas como puede ser la escala de Hamilton (anexo VII) ¹⁷

Además, los pacientes serán más susceptibles de presentar infecciones debido a la inmunosupresión que origina el tratamiento con quimioterapia que se usa en estos pacientes.^{14,15}

Manifestaciones de independencia: no se observan.

Manifestaciones de dependencia: presencia de ansiedad y temor debido a los factores desconocidos, posible expansión de la enfermedad o a que no funcione el tratamiento (no poder curarse).

Datos a considerar: inmunodeficiencia.

10. Comunicarse/relacionarse

Dado que los pacientes con sarcoma de Ewing son hospitalizados con frecuencia o tienen varias consultas médicas, la actividad diaria de los familiares va a sufrir un cambio importante, interrumpiendo la vida cotidiana y sus hábitos.

Además, la mayoría de los tratamientos quimioterápicos tienen como efecto secundario la alopecia reversible, pudiendo esta condicionar la visión que tiene el paciente de él mismo, no gustándole su nuevo aspecto. ¹²

Manifestaciones de independencia: no se observan.

Manifestaciones de dependencia: interrupción de la vida diaria de la familia por las múltiples hospitalizaciones y consultas médicas. Creencia de que su nuevo aspecto no es agradable.

Datos a considerar: no se observan.

12. Ocuparse para realizarse

Los pacientes con sarcoma de Ewing, debido a las estancias en el hospital y las consultas médicas, pueden ver alterada su vida escolar/laboral, sintiendo que no pueden hacer nada, lo que puede producir baja autoestima.

Manifestaciones de independencia: no se observan.

Manifestaciones de dependencia: baja autoestima debido a no poder seguir naturalmente con la vida que tenían antes y no poder hacer nada para solucionarlo.

Datos a considerar: no se observan.

13. Participar en actividades recreativas

Como ya se ha mencionado con anterioridad, estos pacientes, debido a los ingresos en el hospital, al cansancio producido por el tratamiento y a las consultas ven alterada su vida cotidiana, por lo que les suele resultar difícil realizar las actividades que hacían antes.

Manifestaciones de independencia: no se observan.

Manifestaciones de dependencia: dificultad para conciliar la nueva enfermedad con las actividades que se realizaban antes del tratamiento.

Datos a considerar: no se observan.

14. Adquirir conocimientos

El sarcoma de Ewing se presenta como algo nuevo en la vida de los pacientes, por lo que no suelen tener información acerca de la enfermedad, los posibles tratamientos y sus efectos secundarios.

Manifestaciones de independencia: no se observan.

Manifestaciones de dependencia: el paciente verbaliza que no ha recibido suficiente información del sarcoma de Ewing, sus posibilidades terapéuticas y los efectos adversos de estas.

Datos a considerar: no se observan.

Se han desarrollado aquellos diagnósticos enfermeros que aparecen con mayor frecuencia en los pacientes con sarcoma de Ewing que acaban de iniciar el tratamiento con quimioterapia neoadyuvante: conocimientos deficientes, ansiedad, baja autoestima situacional e interrupción de los procesos familiares. Los NOC y NIC se han desarrollado en tablas de elaboración propia.

Por otra parte, también se han desarrollado aquellas complicaciones potenciales más habituales derivadas de la quimioterapia: náuseas, mucositis oral y estreñimiento.

Tabla 2. Diagnósticos enfermeros y complicaciones potenciales.

Diagnósticos enfermeros	Complicaciones potenciales
Ansiedad.	Náuseas.
Conocimientos deficientes.	Mucositis.
Interrupción de los procesos familiares.	Estreñimiento.

Fuente: Elaboración propia.

4.3. Plan de cuidados: complicaciones potenciales y diagnósticos enfermeros.^{18,19}

Complicaciones potenciales

Tabla 3. Complicación potencial: náuseas.

CP: NÁUSEAS secundarias al tratamiento con quimioterapia. ^{18,19}	
Objetivos: Instaurar medidas para la prevención de las náuseas. Instaurar medidas para detectar precozmente las náuseas.	
NIC	ACTIVIDADES
Manejo de las náuseas (1450): prevención y alivio de las náuseas.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Realizar una valoración completa de las náuseas: frecuencia, duración, intensidad... ➤ Observar si el paciente muestra manifestaciones no verbales de molestias, sobre todo en el caso de niños pequeños. ➤ Controlar factores ambientales, como por ejemplo el olor, que pueda evocar las náuseas. ➤ Evaluar el impacto que las náuseas tienen en la calidad de vida del paciente: pérdida de apetito, sueño, actividad... ➤ Reducir o eliminar los factores personales que puedan influir en las náuseas, como el estrés, la ansiedad o la fatiga). ➤ Enseñar al paciente y a su familia estrategias para eliminar las náuseas. ➤ Informar al paciente y a la familia de cómo se realiza una dieta alta en hidratos de carbono y baja en líquidos.

<p>Manejo de la quimioterapia (2240): ayudar al paciente y a la familia a comprender la acción y minimizar los efectos secundarios de los agentes antineoplásicos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Proporcionar información objetiva y clara tanto al paciente como a la familia de los posibles efectos secundarios del tratamiento con quimioterapia para reducir la incertidumbre. ➤ Valorar los efectos producidos por la quimioterapia en el paciente (náuseas, vómitos, mucositis...). ➤ Enseñar a la familia y al paciente el funcionamiento de los antineoplásicos sobre las células malignas. ➤ Informar al paciente y la familia sobre la caída del cabello producida por el tratamiento para que no sea un proceso tan traumático. ➤ Instruir al paciente y a la familia sobre el modo de prevenir infecciones tales como evitar las multitudes y el lavado de manos.
---	---

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 4. Complicación potencial: mucositis.

CP: MUCOSITIS secundaria a tratamiento con quimioterapia. ¹⁸	
Objetivos	
<p>Proporcionar al paciente y a la familia una serie de conocimientos para evitar la mucositis.</p> <p>Instaurar medidas para detectar la mucositis precozmente.</p>	
NIC	ACTIVIDADES
<p>Mantenimiento de la salud bucal (1710): mantenimiento y fomento de la higiene bucal y la salud dental en pacientes con riesgo de desarrollar lesiones bucales o dentales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Informar al paciente y a la familia de la posible aparición de heridas bucales debido a la quimioterapia. ➤ Instruir a la familia y al paciente para saber detectar con prontitud la mucositis y cómo actuar ante ello (Anexo VIII). ➤ Establecer una rutina de cuidados bucales ➤ Recomendar el uso de un cepillo de dientes de cerdas suaves. ²⁴

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 5. Complicación potencial: Estreñimiento.

CP: ESTREÑIMIENTO secundario al tratamiento con quimioterapia. ^{18,19}	
Objetivos: Instaurar medidas para prevenir el estreñimiento. Detectar precozmente la aparición de estreñimiento.	
NIC	ACTIVIDADES
Manejo de estreñimiento/impactación fecal (0450): prevención y alivio del estreñimiento/impactación fecal.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Explicar al paciente la etiología del problema, concretamente en este caso, el tratamiento con quimioterapia. ➤ Enseñar al paciente y familia a valorar la consistencia, frecuencia, forma, volumen y color de las deposiciones. ➤ Fomentar el aumento de la ingesta de líquidos, a no ser que esté contraindicado. ➤ Instruir a la familia y paciente para elaborar dietas ricas en fibra. ➤ Enseñar tanto al paciente como a sus familiares la relación entre dieta, ejercicio y la ingesta de líquidos para el estreñimiento/impactación fecal.

Fuente: Elaboración propia.

Diagnósticos enfermeros de independencia

Ansiedad r/c nueva situación de enfermedad y tratamiento quimioterápico (c, fp) m/p verbalización de que cree que la enfermedad va a empeorar y movimientos nerviosos. ¹⁸

Definición: respuesta emocional a una amenaza difusa en la que el individuo anticipa un peligro inminente no específico, una catástrofe o una desgracia.
18

Objetivo general:

El/la paciente mostrará una disminución o manejo adecuado de la ansiedad en el plazo de 2 semanas.

Objetivos específicos:

La persona, en el plazo de una semana:

- Identificará aquellos aspectos concretos que le causan ansiedad.
- Demostrará que es capaz de llevar a cabo un afrontamiento eficaz.
- Mostrará que es capaz de enumerar las consecuencias de un mal control de la ansiedad.

Resultados esperados (NOC)

Tabla 6. Resultados esperados (NOC): Autocontrol de la ansiedad

Autocontrol de la ansiedad (1402). ¹⁸	
Acciones personales para eliminar o reducir sentimientos de aprensión, tensión o inquietud de una fuente no identificada.	
Indicadores	Utiliza técnicas de relajación para reducir la ansiedad. (140207) Planifica estrategias de superación efectivas. (140206) Controla la respuesta de ansiedad. (140217) Obtiene información para disminuir la ansiedad. (140220)
Escala	<i>Escala 13:</i> 1. Nunca demostrado; 2. Raramente demostrado; 3. A veces demostrado; 4. Frecuentemente demostrado; 5. Siempre demostrado.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 7. Resultados esperados (NOC): Afrontamiento de problemas.

Afrontamiento de problemas (1302). ¹⁸ Acciones personales para controlar los factores estresantes que ponen a prueba los recursos del individuo.	
Indicadores	Verbaliza aceptación de la situación. (130205) Se adapta a los cambios en desarrollo. (130208) Identifica múltiples estrategias de superación. (130211) Busca información acreditada sobre el tratamiento. (130221)
Escala	<i>Escala 13:</i> 1. Nunca demostrado; 2. Raramente demostrado; 3. A veces demostrado; 4. Frecuentemente demostrado; 5. Siempre demostrado.

Fuente: Elaboración propia.

Intervenciones (NIC)

Tabla 8. Intervenciones (NIC): Disminución de la ansiedad.

Disminución de la ansiedad. ^{18,19}	
Minimizar la aprensión, temor, presagios o inquietud relacionados con una fuente no identificada de peligro previsto.	
Actividades	<ul style="list-style-type: none">➤ Utilizar un enfoque sereno que proporcione seguridad al paciente.➤ Explicar todos los procedimientos, incluidas las posibles sensaciones que experimentará el paciente durante ellos.➤ Escuchar con atención, tratando de comprender la perspectiva del paciente de la situación estresante.➤ Utilizar estrategias de distracción para que la estancia y los procedimientos hospitalarios no sean tan traumáticos (Anexo IX). ²⁰➤ Utilizar técnicas de relajación antes y después del tratamiento con quimioterapia, como la relajación muscular progresiva, la imaginería guiada, el entrenamiento y para el control de la respiración. (Anexo X). ²¹➤ Animar al paciente y la familia a que expresen sus sentimientos y percepciones acerca de la nueva situación de enfermedad (sarcoma de Ewing) y sus primeras impresiones del tratamiento.➤ Proporcionar objetos que den seguridad al paciente, en el caso de los niños, puede ser su peluche o juguete favorito.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 9. Intervenciones (NIC): Mejorar el afrontamiento.

Mejorar el afrontamiento (5230). ^{18,19}	
Facilitación de los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar factores estresantes, cambios o amenazas percibidas que interfieran a la hora de satisfacer las demandas y papeles de la vida.	
Actividades	<ul style="list-style-type: none">➤ Valorar la comprensión del paciente respecto a el proceso de su enfermedad y tratamiento.➤ Utilizar un enfoque sereno tanto con la familia como con el paciente.➤ Evaluar la capacidad de toma de decisiones del paciente o de su familia según corresponda.➤ Fomentar actividades sociales o en grupo como grupos de apoyo y asociaciones de pacientes con sarcoma de Ewing que estén pasando por la misma situación o similar. (Anexo XI)➤ Favorecer situaciones que fomenten la autonomía del paciente.➤ Ayudar a la familia a verbalizar sus sentimientos por su familiar enfermo.➤ Ayudar al paciente y a la familia a identificar estrategias positivas para afrontar sus limitaciones y manejar los cambios de estilo de vida o papel.

Fuente: Elaboración propia.

(00126) **Conocimientos deficientes:** proceso de enfermedad (sarcoma de Ewing, tratamiento r/c la persona no ha recibido información y no sabe donde obtenerla (voluntad, conocimientos) m/p verbalización de la familia y el paciente del problema y conductas inadecuadas. ¹⁸

Definición: Carencia de información cognitiva relacionada con un tema específico, o su adquisición. ¹⁸

Objetivo general:

El/la paciente y la familia adquirirán los conocimientos necesarios y adecuados a la edad del paciente en el plazo de tres semanas.

Objetivos específicos:

La persona y la familia en el plazo de dos/tres semanas:

- Especificarán aquellos aspectos que desconocen.
- Explicarán qué es y en que consiste el sarcoma de Ewing.
- Argumentarán en qué consiste el tratamiento con quimioterapia y sus posibles efectos secundarios.

Resultados esperados (NOC)

Tabla 10. Resultados esperados (NOC): Conocimiento: proceso de la enfermedad.

Conocimiento: proceso de la enfermedad (1803). ¹⁸	
Grado de comprensión transmitido sobre el proceso de una enfermedad concreta y las complicaciones potenciales.	
Indicadores	Características de la enfermedad. (180302) Efectos fisiológicos de la enfermedad. (180305) Signos y síntomas de la enfermedad. (180306) Efecto psicosocial de la enfermedad sobre uno mismo. (180313) Efecto psicosocial de la enfermedad sobre la familia. (180314) Grupos de apoyo disponibles. (180316)
Escalas	<i>Escala 20:</i> 1. Ningún conocimiento; 2. Conocimiento escaso; 3. Conocimiento moderado; 4. Conocimiento sustancial; 5. Conocimiento extenso.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 11. Resultados esperados (NOC): Conocimiento: régimen terapéutico.

Conocimiento: régimen terapéutico (1813). ¹⁸	
Grado de conocimiento transmitido sobre el régimen terapéutico específico.	
Indicadores	Beneficios del tratamiento. (181301) Responsabilidades de autocuidado para el tratamiento en curso. (181302) Efectos esperados del tratamiento. (181304) Régimen de medicación prescrita. (181305)
Escalas	<i>Escala 20:</i> 1. Ningún conocimiento; 2. Conocimiento escaso; 3. Conocimiento moderado; 4. Conocimiento sustancial; 5. Conocimiento extenso.

Fuente: Elaboración propia.

Intervenciones (NIC)

Tabla 12. Intervenciones (NIC): Enseñanza: individual.

Enseñanza: individual. ^{18,19}	
Planificación, puesta en práctica y evaluación de un programa de enseñanza diseñado para abordar las necesidades particulares del paciente.	
Actividades	<ul style="list-style-type: none">➤ Establecer una relación de confianza.➤ Valorar el nivel actual de conocimientos y comprensión de los contenidos del paciente (teniendo en cuenta su edad) y de la familia.➤ Determinar las necesidades de enseñanza del paciente.➤ Determinar la preparación del paciente para aprender.➤ Establecer metas de aprendizaje mutuas y realistas con el paciente y la familia.➤ Seleccionar los materiales educativos adecuados a la edad y nivel educativo del paciente.➤ Dar tiempo al paciente y a la familia para que hagan preguntas y expresen sus dudas.➤ Valorar la capacidad del paciente para asimilar información específica (nivel de desarrollo, estado fisiológico, orientación, dolor, fatiga, necesidades básicas no cumplidas, estado emocional y adaptación a la enfermedad).

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 13. Intervenciones (NIC): Enseñanza: procedimiento/tratamiento.

Enseñanza: procedimiento/tratamiento (5618). ^{18, 19}	
Preparación de un paciente para que comprenda y se prepare mentalmente para un procedimiento o tratamiento prescrito.	
Actividades	<ul style="list-style-type: none">➤ Informar al paciente y familia acerca de cuándo y dónde tendrá lugar el tratamiento quimioterápico.➤ Explicar en qué consiste el tratamiento con antineoplásicos, adecuando la explicación al nivel educativo y edad del paciente.➤ Describir las actividades previas al tratamiento con quimioterapia.➤ Implicar al niño/adolescente en el tratamiento.➤ Presentar al paciente y a la familia al personal implicado en el tratamiento.➤ Informar de lo que sentirá durante el tratamiento y después de este.➤ Distraer al niño para que no esté atento al tratamiento y no sea tan traumático. ²⁰➤ Determinar las expectativas que la familia y el paciente tienen del tratamiento y corregir las expectativas poco realistas si se da el caso.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 14. Intervenciones (NIC): Enseñanza: proceso de enfermedad.

Enseñanza: proceso de enfermedad (5602). ^{18,19}	
Ayudar al paciente a comprender la información con un proceso de enfermedad específico.	
Actividades	<ul style="list-style-type: none">➤ Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente y de la familia relacionado con el sarcoma de Ewing.➤ Describir el proceso de enfermedad del sarcoma de Ewing de forma clara y adecuando la explicación al nivel educativo y edad del paciente.➤ Explorar con el paciente y la familia lo que ya han hecho para controlar los síntomas.➤ Evitar promesas tranquilizadoras vacías.➤ Comentar con el paciente y la familia los posibles cambios en el estilo de vida que podrán ser necesario para evitar complicaciones durante el proceso de enfermedad.➤ Remitir al paciente, si se considera oportuno, a centros y grupos de apoyo.➤ Revisar el conocimiento del paciente sobre su afección.

Fuente: Elaboración propia.

(00060) **Interrupción de los procesos familiares** r/c familiar con sarcoma de Ewing (conocimientos, fuerza psíquica) m/p conductas familiares inadecuadas. ¹⁸

Definición: Interrupción en la continuidad del funcionamiento familiar que no es capaz de mantener el bienestar de sus miembros. ¹⁸

Objetivo general:

La familia recuperará su patrón de funcionamiento habitual en el plazo aproximado de un mes.

Objetivos específicos:

En el plazo de aproximadamente un mes, la familia:

- Nombrará los factores que contribuyen a la disfunción familiar.
- Se comprometerá a seguir el plan de cuidado a su familiar establecido de mutuo acuerdo con el personal sanitario.
- Realizará de forma correcta las técnicas de cuidado requeridas que les habrán enseñado los profesionales sanitarios.

Resultados esperados (NOC)

Tabla 15. Resultados esperados (NOC): Afrontamiento de los problemas de la familia.

Afrontamiento de los problemas de la familia (2600). ¹⁸ Capacidad de la familia para controlar los factores estresantes que comprometen los recursos familiares.	
Indicadores	Enfrenta los problemas familiares. (260002) Implica a los miembros de la familia en la toma de decisiones. (2600005) Expresa sentimientos y emociones abiertamente entre los miembros. (260007) Obtiene ayuda familiar. (260023)
Escalas	<i>Escala 13:</i> 1. Nunca demostrado; 2. Raramente demostrado; 3. A veces demostrado; 4. Frecuentemente demostrado; 5. Siempre demostrado.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 16. Resultados esperados (NOC): Apoyo familiar durante el tratamiento.

Apoyo familiar durante el tratamiento (2609). ¹⁸	
Capacidad de la familia para estar presente y proporcionar el apoyo emocional a una persona sometida a un tratamiento.	
Indicadores	<p>Los miembros de la familia expresan deseo de apoyar al miembro enfermo. (260901)</p> <p>Los miembros expresan sentimientos y emociones de preocupación respecto al miembro enfermo. (260902)</p> <p>Los miembros preguntan cómo pueden ayudar. (260903)</p> <p>Colaboran con el miembro enfermo en la determinación de los cuidados. (260910)</p>
Escalas	<i>Escala 13:</i> 1. Nunca demostrado; 2. Raramente demostrado; 3. A veces demostrado; 4. Frecuentemente demostrado; 5. Siempre demostrado.

Fuente: Elaboración propia.

Intervenciones (NIC)

Tabla 17. Intervenciones (NIC): Mantenimiento de los procesos familiares.

Mantenimiento de procesos familiares (7130). ^{18,19}	
Minimizar los efectos de la alteración de los procesos familiares.	
Actividades	<ul style="list-style-type: none">➤ Determinar los procesos familiares típicos y su alteración si es el caso.➤ Comentar las estrategias de normalización de la vida familiar.➤ Minimizar la ruptura de la rutina familiar facilitando hábitos y rituales familiares, tales como comidas privadas juntos o debates familiares para la comunicación y la toma de decisiones.➤ Disponer de oportunidades para que los miembros adultos de la familia mantengan la implicación continua con sus trabajos, si es posible, o acogerse a bajas por motivos de cuidados de familiares.

Fuente: Elaboración propia.

5. CONCLUSIÓN

Se ha realizado un plan de cuidados dirigido a un paciente con sarcoma de Ewing que acaba de iniciar con la quimioterapia neoadyuvante. Para hacerlo, se han tenido que analizar e identificar aquellos diagnósticos enfermeros y complicaciones potenciales que se dan con mayor frecuencia.

Al inicio de la quimioterapia neoadyuvante, el personal enfermero deberá tener en cuenta los posibles efectos adversos de los tratamientos antineoplásicos, así como explicárselo con corrección al paciente y a la familia.

Un factor de vital importancia en el cuidado de los pacientes con sarcoma de Ewing es su juventud, normalmente niños y adolescentes, por lo que habrá que adaptar los cuidados y explicaciones a su edad y nivel educativo, utilizando diferentes materiales según el caso.

Además, dada la edad habitual de estos pacientes, también será básico para el enfermero tener en cuenta a la familia. Saber cómo están viviendo el proceso de enfermedad del paciente y como afecta a su día a día también será importante para los cuidados de enfermería.

Será labor del enfermero, dentro de sus posibilidades, educar al paciente y a la familia sobre el sarcoma de Ewing y el tratamiento que se va a iniciar, apoyándolos y respondiendo a todas las dudas que tengan, poniéndose en su lugar para entender mejor la situación que están viviendo.

Un plan de cuidados será la herramienta ideal para atender a todas las necesidades ya nombradas. Es un proceso sistemático y flexible que permite al enfermero proporcionar cuidados de calidad y basados en la evidencia.

Las limitaciones de este trabajo se han basado en la mínima bibliografía que relaciona a la enfermería y los cuidados que esta proporciona con el sarcoma de Ewing, contrastando así con la información médica acerca de esta enfermedad rara.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Borrego-Paredes E, Prada-Chamorro E, Chacón-Cartaya S, Santos-Rodas A, Gallo-Ayala JM, Hernández-Beneit JM. Sarcoma de Ewing, análisis de supervivencia a los 6 años con terapia multidisciplinar. *Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología* [Internet]. 2019 [citado 2022 enero 14];63(2):86–94. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S188844151830170X>
2. Velasco Hidalgo L. Sarcoma de Ewing. En: Rivera Rivera S, Calderillo Ruiz G, Quintana Quintana M, editors. *Oncología general para profesionales de la salud de primer contacto*. Ciudad de México: Permanyer; 2017. p. 371–5.
3. Yoon S, Harmon D, Hornicek F, Delaney T. Sarcomas de los tejidos blandos y óseos. In: Chabner B, Lynch T, Longo D, editors. *Harrison Manual de oncología*. Ciudad de México: Mc Graw Hill; 2009. p. 562–3.
4. Sánchez Saba JE, Abrego M, Albergo J, Farfalli G *et al*. *Medicina: órgano de la Sociedad Argentina de Investigación Clínica*. Med. (Buenos Aires). 2020; 80(1): 23–30. [Internet] [Acceso 2022 enero 14]. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802020000100004&lng=es&nrm=iso&tlng=es
5. Asociación Española Contra el Cáncer [sede web]. AECC; [acceso 2022 enero 15]. Sarcoma de Ewing: ¿Qué es y cómo tratarlo? Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-huesos/tipos/tumor-ewing>
6. Instituto Nacional del Cáncer (NIH) [sede web]. NIH; [actualización 17 de diciembre de 2021, acceso 2022 enero 15]. Tratamiento del sarcoma de Ewing y los sarcomas indiferenciados de células redondas pequeñas de hueso y tejido blando (PDQ®)–Versión para profesionales de salud - [94 pantallas]. Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/tipos/hueso/pro/tratamiento-ewing-pdq#_AboutThis_1
7. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) [sede web]. Madrid: SEOM; 23 de julio de 2020 [acceso 2022 enero 15]. Sarcomas Óseos y

de Ewing [7 páginas]. Disponible en: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/oseosewing?start=6>

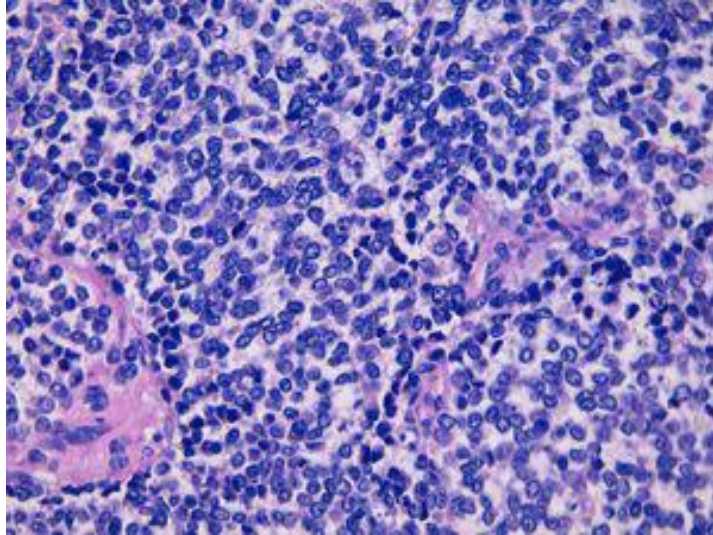
8. Mora Rivas C, San Juan Bravo L. Tumores óseos. In: de la Fuente Ramos M, editor. Enfermería médico-quirúrgica. 3rd ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2016. p. 2087–102.
9. Gualdrón Romero M, Flores Prieto M. El proceso enfermero: identificación de las respuestas humanas. En: Fernández FM, Santo Tomás Pérez M, editores. Fundamentos históricos, teóricos y metodológicos de la enfermería. 3rd ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2016. p. 273–9.
10. Bellido Vallejo JC, Lenández Cobo JF. Proceso Enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los Lenguajes NNN. España; 2010.
11. Instituto Nacional del Cáncer (NIH) [sede web]. NIH; [actualización 10 de diciembre de 2012, acceso 2022 febrero 2]. Estrés psicológico y el cáncer Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos/hoja-informativa-estres>
12. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) [sede web]. SEOM; [escrito 16 de diciembre de 2019, acceso 2022 febrero 17]. Toxicidad de los tratamientos oncológicos. Disponible en: <https://seom.org/guia-actualizada-de-tratamientos/toxicidad-de-los-tratamientos-oncologicos?start=1>
13. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (CIMA) [sede web]. CIMA; [actualizado enero 2022, acceso 2022 enero 5] FICHA TÉCNICA VINCRISTINA PFIZER 1 mg/ml SOLUCIÓN INYECTABLE EFG [Internet]. Disponible en: https://cima.aemps.es/cima/dohtml/ft/62378/FT_62378.html

14. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (CIMA) [sede web]. CIMA; [actualizado febrero 2016, acceso 2022 enero 5]. FICHA TÉCNICA DOXORUBICINA AUROVITAS 2 mg/ml CONCENTRADO PARA SOLUCIÓN PARA PERFUSIÓN EFG [Internet]. Disponible en: https://cima.aemps.es/cima/dochtml/ft/75345/FT_75345.html
15. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (CIMA) [sede web]. CIMA; [actualizado julio 2014, acceso 2022 enero 5]. FICHA TÉCNICA CICLOFOSFAMIDA SANDOZ 500 MG POLVO PARA SOLUCIÓN INYECTABLE Y PARA PERFUSIÓN [Internet]. Disponible en: https://cima.aemps.es/cima/dochtml/ft/79067/FichaTecnica_79067.html
16. Manual de enfermería oncológica. Instituto Nacional del Cáncer. 1st ed. Buenos Aires; 2014. 54–55 p.
17. Jiménez Gómez C. Protocolo de actuación enfermera en paciente con sarcoma. Madrid; 2019 Mayo.
18. NNNConsult [base de datos en Internet]. Elsevier [acceso 2022 marzo 25]. Disponible en: <https://www-nnnconsult-com.cuarzo.unizar.es:9443/>
19. Luis Rodrigo MT. Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica. 8th ed. Elsevier. Masson; 2008.
20. Córdova Mena GK, Sánchez Ávila MA, Vásquez Bravo MP. Distracción en niños y adolescentes con cáncer. 2021.
21. Crespo López M. Técnicas de relajación. In: Cruzado Rodríguez JA, editor. Manual de Psicooncología Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer. Pirámide; 2010. p. 113–33.
22. Ventura-Martínez N, Cebreros-Rosas D, Miragall-Alba L, Ruiz-Gutierrez JP, Puglia-Santos V. Sarcoma de Ewing extraóseo en cabeza y cuello: revisión de la literatura a propósito de un caso. Revista Española de Cirugía Oral y Maxilofacial [Internet]. 2017 abril 1 [acceso 2022 abril 6];39(2):105–12. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-cirurgia-oral-maxilofacial-300-articulo-sarcoma-ewing-extraoseo-cabeza-cuello-S1130055816300107>

23. Romero Ginés P, Saló Gregorio V, Ortiz Escusol I, Pallares Villar L. Cuidados de enfermería a pacientes oncológicos con mucositis oral. Portales médicos [internet] 9 de junio 2020 [acceso 2022 abril 1]; 15(11): 496. Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidados-de-enfermeria-a-pacientes-oncologicos-con-mucositis-oral/>
24. Briansó Llord M, Rojano Miralles A, Ramos Hidalgo J, Burló Arévalo N, Aguilar Mariné A, Español Guionnet M, Parés Corbella M. La mucositis en el paciente onco-hematológico. Cuidados de enfermería. Portales médicos [internet] 25 de abril de 2017 [acceso 2022 abril 1]; 12(8): 207. Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/mucositis-paciente-onco-hematologico-cuidados-enfermeria/>
25. APSATUR. Asociación de Pacientes con Sarcomas y Tumores Raros de Aragón [internet]. Disponible en: <https://www.apsaturaragon.org/>

ANEXO I. CÉLULAS DEL SARCOMA DE EWING.

Imagen 1. Células de sarcoma de Ewing al microscopio. Tinción hematoxilina-eosina a 20x aumentos.



Fuente: Imagen obtenida de Ventura-Martínez N et al. ²²

ANEXO II. FAMILIA DE TUMORES DEL SARCOMA DE EWING

<i>FAMILIA DE TUMORES DEL SARCOMA DE EWING</i>
Sarcoma de Ewing
Tumor neuroectodérmico primitivo (PNET)
Neuroblastoma del adulto
Tumor de células pequeñas malignas de la región toraco-pulmonar (tumor de Askin)
Tumor vertebral de células pequeñas
Sarcoma de Ewing atípico

Fuente: Elaboración propia. ⁵

ANEXO III. LUGARES APARICIÓN MÁS HABITUALES EN EL SARCOMA DE EWING

SITIOS PRIMARIOS ÓSEOS	
Lugar anatómico	Porcentaje de aparición
Extremidades inferiores	41%
Pelvis	23%
Pared torácica	16%
Extremidades superiores	9%
Columna vertebral	6%
Pies y manos	3%
Cráneo	2%

Fuente: Elaboración propia. ¹¹

SITIOS PRIMARIOS EXTRAÓSEOS	
Lugar anatómico	Porcentaje de aparición
Tronco	32%
Extremidades	26%
Cabeza y cuello	18%
Retroperitoneo	16%
Otros sitios	8%

Fuente: Elaboración propia. ¹¹

ANEXO IV. DIAGNÓSTICO DEL SARCOMA DE EWING

<i>TÉCNICAS DIAGNÓSTICAS POR IMAGEN</i>
Radiografía simple
Resonancia magnética nuclear (RMN)
Tomografía axial computarizada (TAC)
Tomografía por emisión de positrones (TEP)
Gammagrafía ósea

Fuente: Elaboración propia. ¹¹

<i>OTRAS TÉCNICAS DIAGNÓSTICAS</i>
Biopsia y aspiración de médula ósea
Recuento sanguíneo completo
Estudios químicos de la sangre, como de lactato-deshidrogenasa (LDH)

Fuente: Elaboración propia. ¹¹

ANEXO V. TRATAMIENTO QUIMIOTERÁPICO

COMBINACIONES DE QUIMIOTERÁPICOS	
VACA	Vincristina + doxorrubicina + ciclofosfamida + actinomicina
IE	Ifosfamida + etopósido
VAI	Vincristina + doxorrubicina + ifosfamida
VAC	Vincristina + doxorrubicina + ciclofosfamida
VIDE	Vincristina + ifosfamida + doxorrubicina + etopósido
IVA	Ifosfamida + vincristina + actinomicina
VAIA	Vincristina + doxorrubicina + ifosfamida + actinomicina
CEVAIE	Carboplatino + epirubicina + vincristina + actinomicina + ifosfamida + etopósido
BuMel	Busulfano + melfalán
BuMel + TCMH	Busulfano + melfalán + Trasplante de células madre hematopoyéticas

Fuente: Elaboración propia. ^{2, 3, 11}

ANEXO VI. EFECTOS SECUNDARIOS DE LA QUIMIOTERAPIA

EFECTOS SECUNDARIOS DE LA QUIMIOTERAPIA			
Toxicidad inmediata	Toxicidad precoz	Toxicidad retardada	Toxicidad tardía
Vómitos y náuseas	Alopecia	Ototoxicidad	Hipogonadismo
Fiebre	Aplasia medular	Anemia	Linfomas
Hipo/hipertensión	Mucositis	Aspermia	Leucemia aguda
Flebitis	Diarrea	Fibrosis pulmonar	Encefalopatía
Insuficiencia renal aguda (IRA)	Estreñimiento	Neuropatía periférica	Cataratas
Reacciones alérgicas	Íleo paralítico	Cardiotoxicidad	Carcinogénesis
Rash cutáneo	Hiperglucemia	Daño hepatocelular	Menopausia precoz
Cistitis hemorrágica	Psicosis	Ataxia cerebelosa	Fibrosis hepática
Necrosis tisular local	Retención hídrica	Hiperpigmentación cutánea	Osteoporosis

Fuente: Elaboración propia. ¹²

ANEXO VII. ESCALA DE HAMILTON

Imagen 2: Escala de Hamilton para la ansiedad.

SÍNTOMAS DE LOS ESTADOS DE ANSIEDAD	Ausente	Leve	Moderado	Grave	Muy grave/ Incapacitante
1. Estado de ánimo ansioso. Preocupaciones, anticipación de lo peor, aprensión (anticipación temerosa), irritabilidad	0	1	2	3	4
2. Tensión. Sensación de tensión, imposibilidad de relajarse, reacciones con sobresalto, llanto fácil, temblores, sensación de inquietud.	0	1	2	3	4
3. Temores. A la oscuridad, a los desconocidos, a quedarse solo, a los animales grandes, al tráfico, a las multitudes.	0	1	2	3	4
4. Insomnio. Dificultad para dormirse, sueño interrumpido, sueño insatisfactorio y cansancio al despertar.	0	1	2	3	4
5. Intelectual (cognitivo) Dificultad para concentrarse, mala memoria.	0	1	2	3	4
6. Estado de ánimo deprimido. Pérdida de interés, insatisfacción en las diversiones, depresión, despertar prematuro, cambios de humor durante el día.	0	1	2	3	4
7. Síntomas somáticos generales (musculares) Dolores y molestias musculares, rigidez muscular, contracciones musculares, sacudidas clónicas, crujir de dientes, voz temblorosa.	0	1	2	3	4
8. Síntomas somáticos generales (sensoriales) Zumbidos de oídos, visión borrosa, sofocos y escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo.	0	1	2	3	4
9. Síntomas cardiovasculares. Taquicardia, palpitaciones, dolor en el pecho, latidos vasculares, sensación de desmayo, extrasístole.	0	1	2	3	4
10. Síntomas respiratorios. Opresión o constricción en el pecho, sensación de ahogo, suspiros, disnea.	0	1	2	3	4
11. Síntomas gastrointestinales. Dificultad para tragar, gases, dispepsia: dolor antes y después de comer, sensación de ardor, sensación de estómago lleno, vómitos acuosos, vómitos, sensación de estómago vacío, digestión lenta, borborigmos (ruido intestinal), diarrea, pérdida de peso, estreñimiento.	0	1	2	3	4
12. Síntomas genitourinarios. Micción frecuente, micción urgente, amenorrea, menorragia, aparición de la frigidez, eyaculación precoz, ausencia de erección, impotencia.	0	1	2	3	4
13. Síntomas autónomos. Boca seca, rubor, palidez, tendencia a sudar, vértigos, cefaleas de tensión, piloerección (pelos de punta)	0	1	2	3	4
14. Comportamiento en la entrevista (general y fisiológico) Tenso, no relajado, agitación nerviosa: manos, dedos cogidos, apretados, tics, enrollar un pañuelo; inquietud; pasearse de un lado a otro, temblor de manos, ceño fruncido, cara tirante, aumento del tono muscular, suspiros, palidez facial. Tragar saliva, eructar, taquicardia de reposo, frecuencia respiratoria por encima de 20 res/min, sacudidas enérgicas de tendones, temblor, pupilas dilatadas, exoftalmos (proyección anormal del globo del ojo), sudor, tics en los párpados.	0	1	2	3	4

Fuente: Imagen obtenida de Jiménez Gómez C. ¹⁷

ANEXO VIII. CUIDADOS DE LA MUCOSITIS ORAL

CUIDADOS DE LA MUCOSITIS ORAL
Inspección diaria de la cavidad oral, anotando los cambios que se visualicen.
Utilizar un cepillo de cerdas suaves para evitar lesiones en la mucosa oral durante el cepillado.
Cepillado de dientes después de cada comida.
No se recomienda usar colutorios con alcohol en su composición, ya que pueden dañar la mucosa oral.
Utilizar pasta de dientes suave y con flúor.
Evitar comidas muy calientes o frías, el picante, el tabaco o el alcohol.
Tomar alimentos blandos y, si es necesario, triturados
Lubricar correctamente los labios y mucosas orales

Fuente: Elaboración propia. ^{23, 24}

ANEXO IX. ESTRATEGIAS DE DISTRACCIÓN

ESTRATEGIAS DE DISTRACCIÓN	
Edad	Actividades
Lactantes hasta 1 año de edad	<ul style="list-style-type: none"> - Presencia de los padres: tacto, voz... - Uso del chupete - Alimentación: lactancia materna o biberón - Música - Sonajeros
Bebés de 1 a 3 años	<ul style="list-style-type: none"> - Libros con luces y sonidos - Juguetes que se iluminan o que reproduzcan música - Usar juguetes sensoriales como plastilina, varitas brillantes... - Instrumentos musicales como panderetas
Niños en edad preescolar (3 a 5 años)	<ul style="list-style-type: none"> - Instrumentos musicales - Hacer burbujas - Aplicaciones en tabletas o móviles - Programas de televisión conocidos
Niños en edad escolar (6 a 12 años)	<ul style="list-style-type: none"> - Realidad virtual - Juegos en tabletas y móviles - Acertijos - Movimientos y ejercicios que tengan además un propósito terapéutico
Adolescentes y adultos jóvenes (13 años en adelante)	<ul style="list-style-type: none"> - Realidad virtual y aplicaciones en el móvil. - Uso de redes sociales para hablar con amigos y familiares. - Juegos de acertijos y adivinanzas. - Navegación por internet

Fuente: Elaboración propia. ²⁰

ANEXO X. TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

TÉCNICAS DE RELAJACIÓN	
Relajación muscular progresiva	<ul style="list-style-type: none"> - Tensión del músculo durante 5-10 segundos. - Distensión del grupo muscular en cuestión. - Descripción de las sensaciones que se han sentido al relajar el músculo.
Imaginería guiada	<ul style="list-style-type: none"> - Calentamiento visual: imaginar círculo blanco sobre fondo negro, cambiar el círculo de color, decolorar el círculo, sustituir el círculo por otra forma... - Calentamiento auditivo: imaginarse dentro de una bruma que no deja ver nada e intentar escuchar: un timbre, un ladrido de un perro, añadiéndole ruido ambiental, una melodía... - Calentamiento del tacto: imaginar que se tienen las manos sobre una superficie suave, que se está sentado en una silla de madera o que se juguetea con una goma elástica, que se acaricia a un gato... - Calentamiento del gusto: imaginarse el sabor de un limón, la sal, el chocolate... - Calentamiento del olfato: imaginar olores de la infancia, su perfume favorito... - Después del calentamiento, imaginarse en un ambiente intentando mezclar todos los sentidos: una playa, una montaña...
Control respiratorio	<ul style="list-style-type: none"> - Conseguir una respiración profunda, que utilice los pulmones en toda su capacidad funcional. - Conseguir una estabilización del ritmo respiratorio. - Esto se puede conseguir con ejercicios como hacer que el paciente inspire el aire hasta el fondo de los pulmones o haciendo que respire por la nariz o la boca dependiendo de lo que queramos conseguir

Fuente: Elaboración propia. ²¹

ANEXO XI. ASOCIACIÓN APSATUR

APSATUR es la Asociación de Pacientes con Sarcomas y otros Tumores Raros de Aragón. Es una entidad sin ánimo de lucro que se dedica a atender a las personas que padecen estas enfermedades.

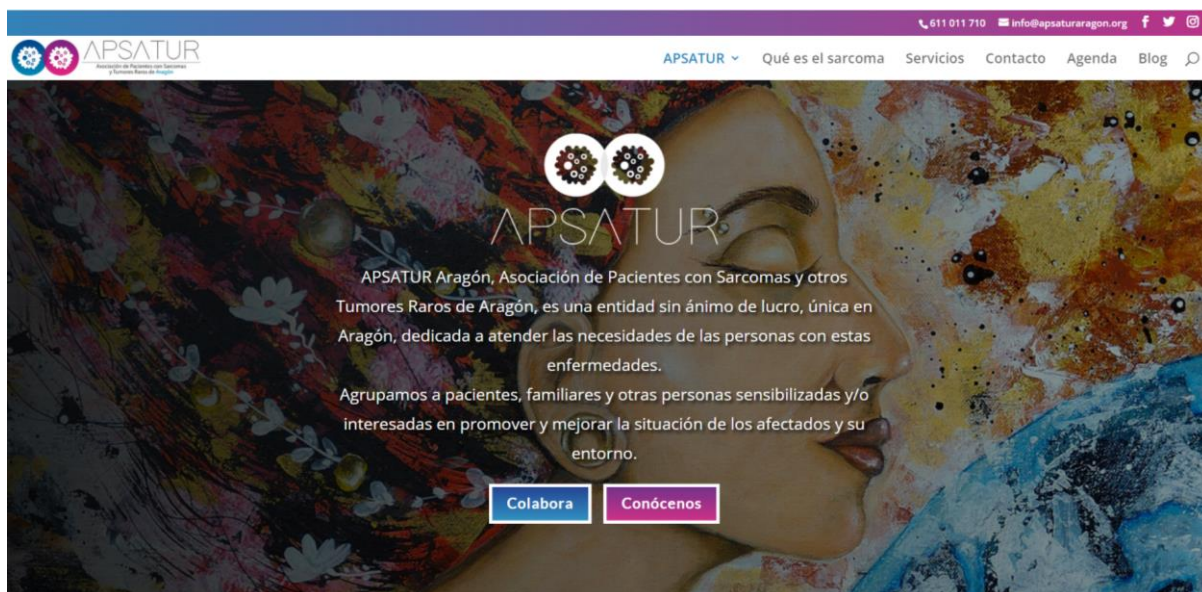
APSATUR tiene como objetivo concienciar a la población y dar visibilidad a estas enfermedades tan a menudo desconocidas.

Mediante la recaudación de fondos, esta asociación ayuda en proyectos de investigación para mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los pacientes que sufren sarcomas y otras enfermedades raras.

APSATUR ha creado un grupo de apoyo que proporciona un acompañamiento emocional y un seguimiento a aquellos pacientes que lo necesiten. Este grupo de apoyo pretende que los pacientes compartan experiencias, sensaciones y sentimientos con otras personas que están pasando por la misma situación, ayudándoles a comprender y a aceptar la suya propia y haciéndoles ver que no están solos y que hay otras personas que padecen su misma enfermedad.

Además, esta asociación cuenta con la colaboración de diferentes profesionales de la salud expertos en este tipo de tumores, de manera que los pacientes pueden obtener información veraz y con una base científica.

Imagen 3: Página de inicio de APSATUR.



Fuente: Asociación APSATUR. ²⁵

