



CDMX
CIUDAD DE MÉXICO



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**SECRETARÍA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO
DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN
SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN**

**CURSO UNIVERSITARIO DE ESPECIALIZACIÓN EN
PEDIATRÍA**

**“PERCEPCIÓN Y CONOCIMIENTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN
EL HOSPITAL PEDIATRICO DE LEGARIA”**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

**PRESENTADO POR
DRA. DIANA GABRIELA PIÑA MARTÍNEZ**

**PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN
PEDIATRÍA**

**DIRECTOR DE TESIS
DR. URIEL LEONARDO CAMELA ESPINOSA**



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

- 2017 -

**“PERCEPCIÓN Y CONOCIMIENTO DE LOS CUIDADOS
PALIATIVOS EN EL HOSPITAL PEDIATRICO DE LEGARIA”**

AUTOR: DRA. DIANA GABRIELA PIÑA MARTÍNEZ

Vo. Bo.

Dr. Luis Ramiro García López



Profesor Titular del Curso Universitario de Especialización en Pediatría

Vo. Bo.

Dr. Federico Miguel Lazcano Rodríguez

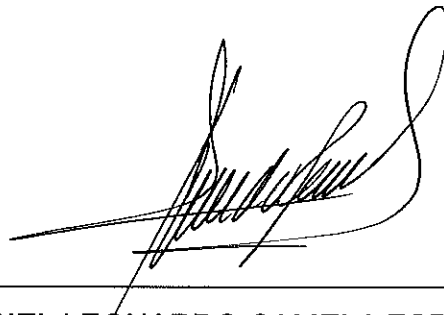


**DIRECCION DE EDUCACIÓN
E INVESTIGACIÓN
SECRETARIA DE
SALUD DEL DISTRITO FEDERAL**

“PERCEPCION Y CONOCIMIENTO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HOSPITAL
PEDIATRICO DE LEGARIA”

AUTOR: DRA. DIANA GABRIELA PIÑA MARTÍNEZ

Vo.Bo.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Uriel Camela Espinosa', is written over a horizontal line. The signature is stylized and cursive.

DR. URIEL LEONARDO CAMELA ESPINOSA
DIRECTOR DE TESIS
MEDICO ADSCRITO DEL HOSPITAL PEDIATRICO LEGARIA

INDICE:

I. INTRODUCCIÓN.....	1
1. Historia	2
2. Cuidados Paliativos en México.....	4
3. Epidemiología	5
4. Definición.....	10
5. Panorama en Pediatría.....	11
6. Hospital Pediatrico Legaria	15
7. Objetivo	16
II. MATERIAL Y MÉTODOS	16
III. Resultados.....	19
IV. Discusión.....	31
V. Conclusiones	34
VI. Bibliografía	36

AGRADECIMIENTOS:

Dedico esta tesis a mis padres Eduardo y Rosy por ser siempre un ejemplo a seguir, por su esfuerzo para darnos siempre lo mejor, acompañarme, darme su apoyo incondicional y creer en mí, a mis hermanos Sandra y Eduardo, gracias por crecer conmigo, y por su apoyo.

A Guido por estar a mi lado y motivarme siempre a seguir.

A mis maestros, en especial al Dr. Uriel Leonardo Camela Espinosa, por confiar en mí y tener siempre la mejor disponibilidad para el desarrollo de este trabajo, y a mis compañeros, por los buenos momentos compartidos.

INTRODUCCIÓN

El advenimiento de nueva tecnología enfocada a perpetuar la vida ha disminuido notoriamente la mortalidad y ha traído consigo el aumento de pacientes con enfermedades incapacitantes, graves y potencialmente letales que requieren de cuidados especiales y por ende de capacitación tanto del personal médico, como de enfermería y del entorno familiar (cuidadores), en México existen escasos hospitales que cuenten con un equipo especializado en impartir este tipo de cuidados especiales, conocidos como cuidados paliativos.

Durante muchos años los cuidados paliativos no se ofrecían a pacientes pediátricos e incluso hoy en día solo una minoría de niños con enfermedades incurables se beneficia de los servicios de cuidados paliativos. Muchos de estos niños morirán en condiciones inadecuadas; sin alivio de los síntomas que les hacen sufrir, generalmente en el entorno de un hospital y raramente con cuidados en su propio domicilio, donde muchos preferirían pasar el mayor tiempo posible, y finalmente morir, si fuera el caso.

Las razones de estas deficiencias en la prestación de cuidados paliativos pediátricos pueden atribuirse a barreras organizativas, culturales y económicas, como son las deficiencias en la prestación y planificación de los servicios, a las dificultades al definir los criterios de selección, a la escasez de personal médico cualificado y a la falta de concienciación pública,

Los niños con enfermedades que limitan o amenazan su vida merecen una profunda re-evaluación tanto cultural como organizativa sobre cómo cuidamos de ellos para garantizar un abordaje adecuado, protegiendo la dignidad y la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

HISTORIA

En la antigüedad, se creía que la enfermedad era producto de castigos de fuerzas divinas o del desequilibrio entre el hombre y la naturaleza, y aunque hoy sabemos las causas fisiopatológicas de la mayoría de las enfermedades, la medicina siempre ha tratado por todos los medios aliviar el sufrimiento de la gente, entendiendo a éste no sólo como el dolor físico, sino como la serie de sentimientos que trae consigo: culpa, depresión, angustia, enojo, tanto consigo mismo como con el núcleo familiar y social; desde el inicio de la humanidad hemos tratado de mitigar ese pesar refugiándonos en seres mágicos, superiores a la humanidad, esperando encontrar cobijo y una esperanza de alivio al sufrimiento.

Y es este el principal fin de la medicina, la empatía, citando a los médicos franceses Bérard y Gubler «Curar pocas veces, aliviar a menudo, consolar siempre».

Desde el inicio de la medicina como ciencia ha tenido un carácter curativo, la investigación siempre ha tenido como fin prolongar la vida, por lo que en un inicio los pacientes moribundos no tenían importancia médica ya que no se podía hacer nada por ellos, eran útiles hasta después de la muerte para realizar necropsias en anfiteatros, donde se impartían cátedras. Los médicos solo recetaban remedios para tratar de mitigar los síntomas, la mayoría de ellos morían en casa, los vivos estaban familiarizados con los muertos y con la idea de su propia muerte, ésta entonces era vista como algo natural. Los enfermos que no podían ser atendidos en casa, la mayoría por ser viajantes, eran tratados en Hospicios, lugares donde se brindaba comida, alojamiento y cuidados básicos a enfermos, siendo éste el inicio de los Cuidados Paliativos.

Es hasta el año de 1842, cuando el término hospice fue utilizado por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia. En 1899, Anne Blunt Storrs funda en Nueva York el Calvary Hospital, el cuál continúa atendiendo a pacientes terminales de cáncer, utilizando los cuidados paliativos (1). Para 1948 se instalan casas protestantes en Londres, entre ellas el St. Luke's Home for the Dying Poor, donde labora como voluntaria una pionera en Cuidados Paliativos, Cicely Saunders.

Cicely, fue una Londinense proveniente de una familia adinerada, quien tenía interés por estudiar enfermería, sin embargo, esto no era bien visto por su familia, por lo que ingresa a Oxford donde inicia sus estudios en Política, Filosofía y economía, con el inicio de la Segunda Guerra Mundial, Cicely encuentra una oportunidades ingresa en la escuela del St Thomas's Hospital Nightingale School de Londres, durante el desempeño de su carrera, presenta problemas en la espaldas, y los médicos, al ver que tiene pasión por su trabajo le sugieren dedicarse otro tipo de tareas, por que regresa a Oxford, esta vez a estudiar Trabajo Social, en este ramo conoce a David Tasman, en 1947, un paciente terminal, de 40 años con cáncer avanzado, con quien sostiene una relación romántica, y al convivir con él se da cuenta que la atención hospitalaria es fría con los pacientes terminales, lo que la lleva a adentrarse en la atención de este tipo de pacientes, al morir David, Cicely estudia la carrera de Medicina y al egresar se dedica a la investigación del paciente terminal, lo cual culmina con la creación del "movimiento hospice" lo que hoy se conoce como "cuidados paliativos" (2)

Es hasta 1990 cuando la OMS define los Cuidados Paliativos como "El enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, evitar el sufrimiento e identificar en una etapa temprana los problemas físicos, sociales y espirituales" (3). En 1993 el Children's Hospice Internacional propone administrar el tratamiento curativo y paliativo simultáneamente, así como seguimiento de los hermanos, padres y de los miembros más significativos de la familia, cuyos cuidados deben continuar hasta finalizar el duelo.

En 1998 la OMS apunta que los Cuidados Paliativos pediátricos deben enfocarse al cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida, así como de su entorno social.

Cuidados Paliativos en México

En México el fundador de las clínicas del dolor es el Dr. Vicente García Olivera en el Instituto Nacional de la Nutrición Cd. de México, y en 1992 en el Diario Oficial de la Federación (DOF) se asigna a la Clínica del Dolor del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga" como Centro Nacional de Capacitación en Terapia del Dolor, además se instala la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Civil de Guadalajara (Juan I Menchaca) por el Dr. Gustavo Montejo Rosas, posteriormente se instalan éstas unidades en el Instituto Nacional de Cancerología de México, D.F. (INCAN), el Hospital General de Occidente (Zoquepan), el Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE y el Hospital Infantil de México "Federico Gómez". (1)

En 1994 inicia el Diplomado de Cuidados Paliativos en la Universidad Nacional Autónoma de México. (4)

Es en el año 2000 que se funda la AMECUP Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos, el Instituto Palia, y el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos, en Guadalajara, Jalisco, bajo la dirección de la Dra. Gloria Domínguez Castillejos auspiciado por la Universidad Autónoma de Guadalajara.

La Voluntad Anticipada es la decisión de una persona con capacidad de ejercicio, para que exprese su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, en el 2008 se crea la Ley de voluntad anticipada para el Distrito Federal. (4,5)

Fue hasta el 5 de enero de 2009 cuando se publicó en el Diario Oficial de la Federación la reforma el artículo 184 de la Ley General de Salud y se adiciona el artículo 166 Bis que contiene la Ley en Materia de Cuidados Paliativos, los cuales establecen la importancia de salvaguardar la dignidad de un paciente en situación terminal, así como la importancia de reconocer a los pacientes candidatos de cuidados paliativos, de dar una adecuada información sobre su pronóstico, con y sin tratamiento curativo, establecer los límites de una obstinación terapéutica, control del dolor y establece que los cuidados

paliativos no se limitan a unidades hospitalarias, si no que pueden ser impartidos por personal capacitado dentro del domicilio del paciente. (6)

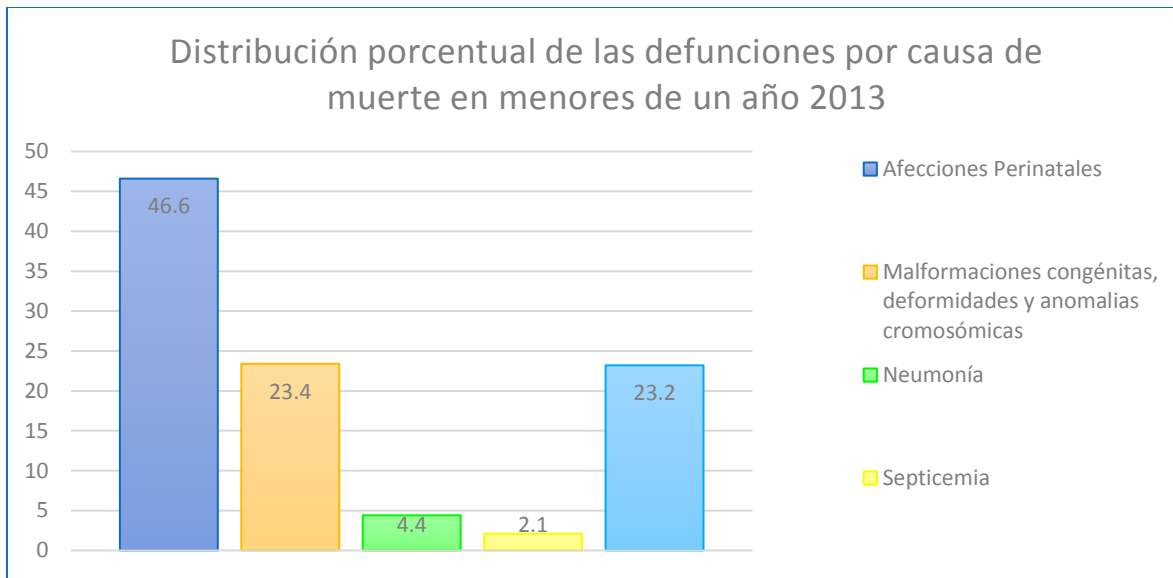
El Programa de Cuidados Paliativos es instrumentada por la SEDESA y Servicios de Salud Pública del D.F. para reunir, monitorear y analizar la información referente a la atención de pacientes con enfermedad en estado terminal, favoreciendo que la respuesta a sus necesidades sea eficiente y eficaz. (5)

EPIDEMIOLOGIA

En México no existen estudios epidemiológicos sobre el total de pacientes incluidos en Cuidados Paliativos, o sobre el número exacto de pacientes que requieren de estos cuidados, sin embargo la información sobre mortalidad nos puede brindar un aproximado de este número.

Según el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) en el 2015 había un total de 39.2 millones de niños y adolescentes de 0 a 17 años, esto se traduce en que 1 de cada 3 residentes, era menor de 18 años, de los cuáles 1.9% presentan alguna discapacidad y 4.8% cuentan con limitaciones de movimiento, no contamos con un aproximado de niños con enfermedades crónicas, o graves que limitan o amenazan la vida.

Del año 2011 al 2013 la tasa de mortalidad infantil en menores de 1 año fue de 14.3 muertes por cada mil nacidos vivos, de estos fallecimientos el 46.6% fueron debidos a afecciones perinatales, el 4.4% secundarios a Neumonía, el 2.1% debidos a Septicemia, el 23.4% estuvieron asociados a malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas, lo cual es una cifra nada despreciable de pacientes menores de un año susceptibles de Cuidados Paliativos, dentro de un 23,2% se agruparon Otras Causas. (Gráfica 1)



Gráfica 1. Principales causas de muerte en menores de un año en el periodo 2011-2013

En el informe de estadísticas de mortalidad 2013 las defunciones en edades de 1 a 14 años se englobaron en dos grupos, en el primero se encuentran las defunciones en edad preescolar (1 a 4 años) siendo las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (15.1%), los accidentes de transporte (7.1%) y la neumonía (6.8%), las tres principales causas de muerte. Estas causas se presentan tanto en hombres como en mujeres, aunque para el sexo femenino, el orden se invierte en la segunda y tercer causa. (Tabla 1) (Gráficas 2 y 3)

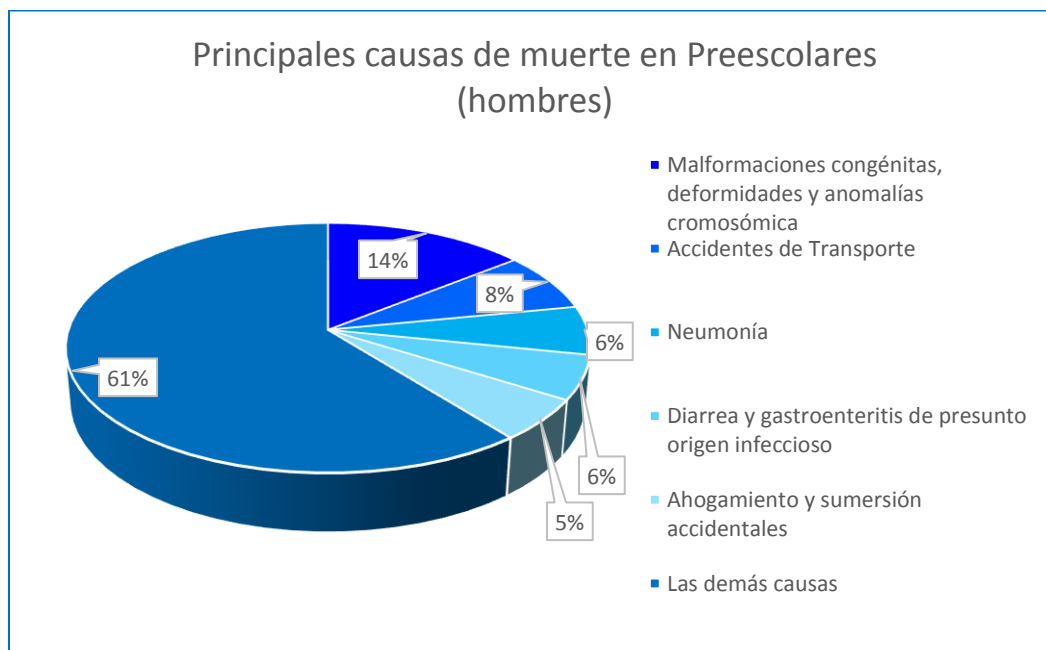
En el segundo grupo se encuentran defunciones en edad escolar (5 a 14 años) en las cuales la principal causa de muerte se da por accidentes de transporte, como peatón o siendo pasajero en un vehículo (11.8%); le siguen la leucemia (10%) y las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (6.6%).

Por género, en las mujeres, la leucemia ocupa el primer lugar (10.7%) seguida por los accidentes de transporte (8.4%) y las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (7.7 %). (7) (Tabla 2) (Gráficas 3 y 4)

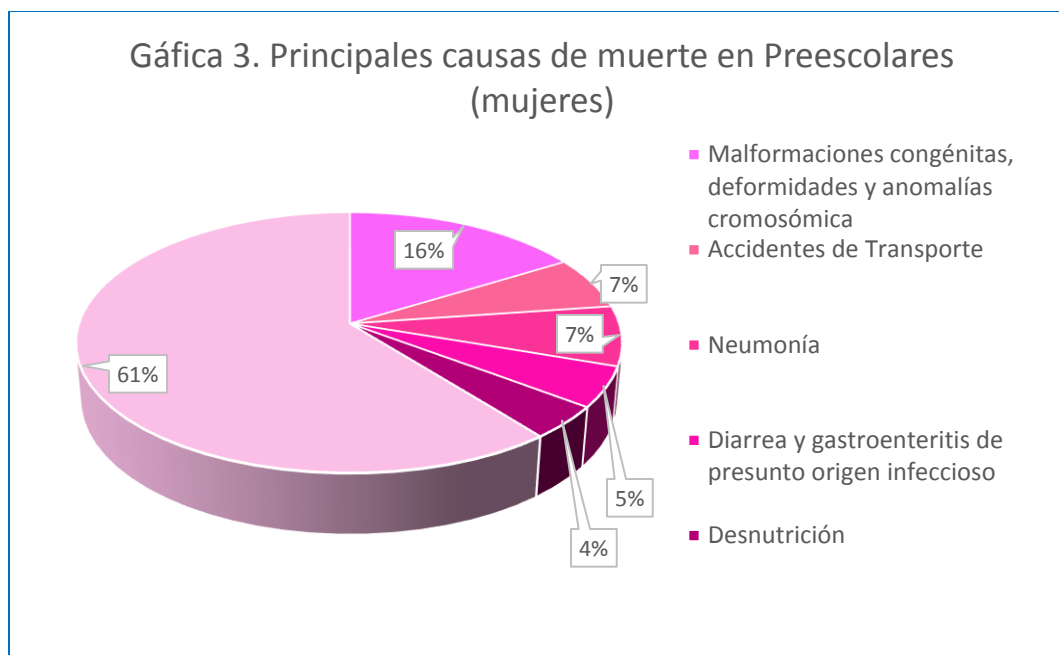
Principales Causas de muerte en hombres		Principales Causas de muerte en mujeres	
Preescolar (1 a 4 años)	100%	Preescolar (1 a 4 años)	100%
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	14.3%	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	16.3%
Accidentes de Transporte	7.6%	Neumonía	7.4%
Neumonía	6.3%	Accidentes de Transporte	6.5%
Diarrea y gastroenteritis de presunto origen infeccioso	5.7%	Diarrea y gastroenteritis de presunto origen infeccioso	5.0%
Ahogamiento y sumersión accidentales	5.4%	Desnutrición	4.1%
Las demás causas	60.7%	Las demás causas	60.7%

Tabla1. Principales causas de muerte en Preescolares.

“ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL... DÍA DE MUERTOS (2 DE NOVIEMBRE)” INEGI, Estadísticas De Mortalidad, 2013. Consulta interactiva de datos.



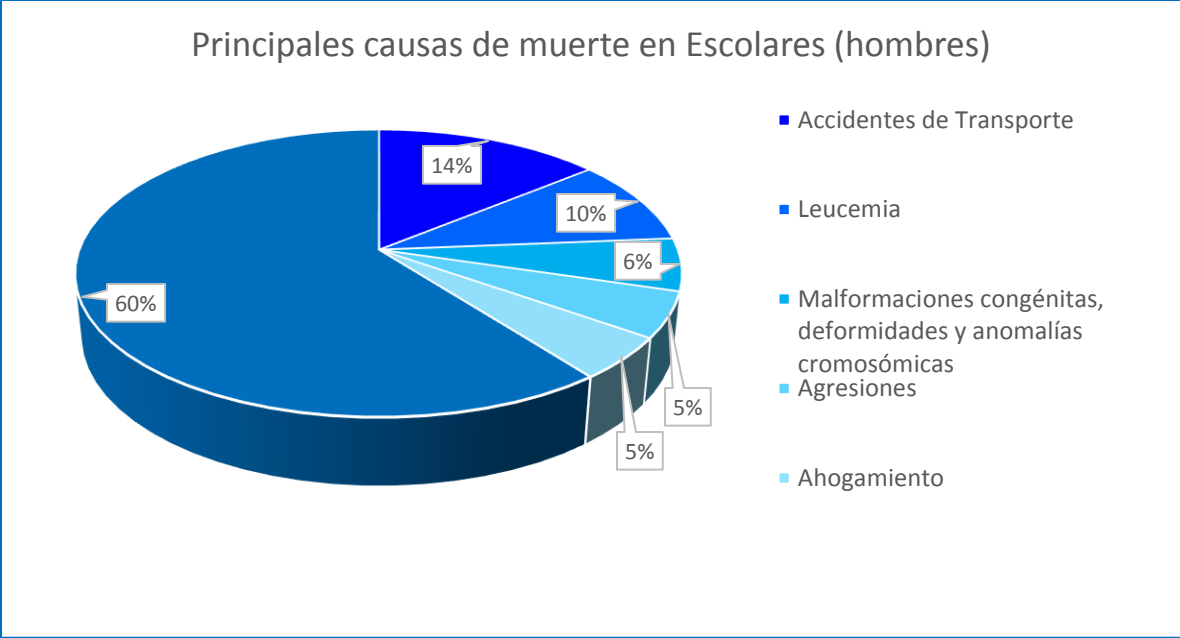
Gráfica 2. Principales causas de muerte en Preescolares (hombres)



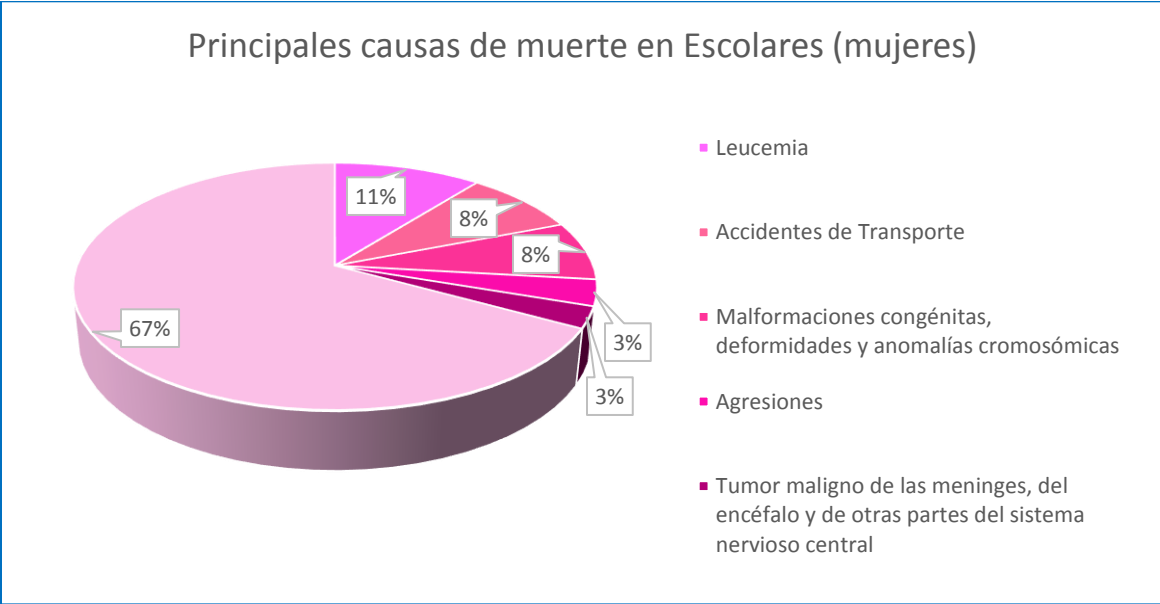
Gráfica 3. Principales causas de muerte en Preescolares (mujeres)

Principales Causas de muerte en hombres		Principales Causas de muerte en mujeres	
Escolar (5 a 14 años)	100%	Escolar (5 a 14 años)	100%
Accidentes de transporte	14.1%	Leucemia	10.7%
Leucemia	9.6%	Accidentes de transporte	8.4%
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	5.9%	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	7.7%
Agresiones	5.1%	Agresiones	3.4%
Ahogamiento y sumersión accidentales	4.8%	Tumor maligno de las meninges, del encéfalo y de otras partes del sistema nervioso central	2.8%
Las demás causas	60.5%	Las demás causas	67%

Tabla 2. Principales causas de muerte en Escolares.
 “ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL... DÍA DE MUERTOS (2 DE NOVIEMBRE)” INEGI, Estadísticas De Mortalidad, 2013. Consulta interactiva de datos.



Gráfica 4. Principales causas de muerte en Escolares (hombres)



Gráfica 5. Principales causas de muerte en Escolares (mujeres)

Los fallecimientos en adolescentes de 15 a 18 años se incluyen dentro de las defunciones en la población de 15 a 29 años, en la cual se visualiza una diferencia acentuada en el número de defunciones de hombres y mujeres aunque con una estructura muy similar en las principales causas de muerte. En los primeros, las agresiones (28.5%), los accidentes de transporte (17%) y las lesiones autoinfligidas intencionalmente (7.2%), son las tres principales causas de muerte, todas ellas catalogadas como violentas y en conjunto representan más de la mitad (52.7%) de las defunciones acontecidas en este grupo de población.

Por su parte, el monto de las defunciones en la población femenina es tres veces menor al de los hombres, aunque con el mismo cuadro epidemiológico de fallecimiento en las tres primeras causas de muerte: 11% fallece por agresiones, 10.2% por accidentes de transporte y 6.1% por lesiones autoinfligidas intencionalmente.

Es importante señalar que la cuarta y quinta causas de fallecimiento en los varones, es provocada por la enfermedad del virus de la inmunodeficiencia humana (3.2%) y por ahogamiento y sumersiones accidentales (2.2%); en las mujeres continúan apareciendo la leucemia (3.5%) y las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (3.1%) dentro de las principales causas de muerte. (7)

DEFINICION

La OMS define a los Cuidados Paliativos (CP) como: “Los cuidados activos y totales que se brindan a los pacientes con enfermedad que no responde al tratamiento curativo, su objetivo es la de proporcionar calidad de vida, evitando el sufrimiento en el paciente y su familia”. Considera que la calidad de vida se da a partir del control del dolor y la sintomatología de la enfermedad terminal, brindando psicoterapia y apoyo espiritual para pacientes y familiares (8).

Dentro de su plan de acción:

- Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas que causan sufrimiento

- Afirman la vida y contemplan el morir como un proceso normal
- No pretenden adelantar ni posponer la muerte
- Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida, y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta la muerte
- Proporcionan un sistema de apoyo para ayudar a las familias a sobrellevar la enfermedad del paciente y su propio duelo
- Emplean una estrategia de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el apoyo psicológico al duelo, si está indicado
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad
- Son aplicables en las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida, como la quimioterapia o radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para entender y manejar mejor las complicaciones clínicas que causan sufrimiento.
- Pueden prestarse tanto como atención hospitalaria, ambulatoria, e incluso en los domicilios de los niños. (9)

Panorama en Pediatría

En la infancia, las situaciones que requieren cuidados paliativos son distintas que en los adultos, son múltiples y muy variadas, la duración de los cuidados es variable y difícil de predecir, las enfermedades con frecuencia son hereditarias (pueden afectar a varios miembros de la misma familia) y raras; son enfermedades que limitan o amenazan la vida.

Una enfermedad que limita la vida se define como una situación en la que, la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente. Una enfermedad que amenaza la vida es la que tiene una alta probabilidad de muerte prematura pero en la

que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta.
(10)

En los niños se han identificado cuatro grupos de situaciones susceptibles de Cuidados Paliativos:

Grupo 1 - Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo, cáncer, fallo orgánico del corazón, hígado o riñón, infecciones).

Grupo 2 - Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, prematuridad extrema).

Grupo 3 - Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico).

Grupo 4 - Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, prematuridad, lesiones cerebrales o de la médula espinal). Los recién nacidos muy enfermos al final de sus vidas también deberían considerarse candidatos a recibir cuidados paliativos o cuidados de confort. (11)

Los Cuidados Paliativos en niños son muy distintos a los de los adultos y cuentan con una complejidad superior, debido a varios factores:

- Un reducido número: comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor; este aspecto, junto con la amplia distribución geográfica, plantea dificultades en cuanto a organización, formación y costes.

- Una amplia variedad de enfermedades: Aunque en los adultos la mayoría de los cuidados paliativos se enfocan a padecimientos oncológicos, en los pacientes pediátricos abarcan un gran número de enfermedades neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, cáncer, complicaciones por prematuridad, trauma.
- Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños: casi todos los medicamentos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos; muchos de ellos no llevan instrucciones explícitas para su uso en niños respecto a las indicaciones, la edad, dosis y efectos secundarios
- Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo; esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.
- El papel de la familia: los padres representan legalmente a su hijo/a en todas las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales y están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.
- Una rama de la medicina relativamente nueva: falta de conocimientos específicos y de personal con experiencia en esa rama
- Implicación emocional: cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.
- Aflicción y duelo: después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.
- Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.
- Impacto social: es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos). (11,12)

Abordan al paciente física, psicológica, social y espiritualmente, según las necesidades individuales.

Necesidades físicas: Control de síntomas mediante manejo oportuno, tanto farmacológico como no farmacológico y tratar de conseguir todo su potencial de crecimiento y desarrollo.

Necesidades psicológicas: Apoyo emocional continuo para ayudar al niño a manejar sus emociones, mediante una comunicación abierta y clara, adecuada a la fase de desarrollo del niño, favorecer comprensión, aceptación, autoestima, confianza y cariño.

Necesidades sociales: Brindar oportunidades, herramientas, técnicas y actividades de recreo adecuadas a las necesidades individuales, actividades sociales que ofrezcan la oportunidad de interactuar con grupos afines, escolarización durante todo el tiempo y con la mayor frecuencia posible.

Necesidades espirituales: El acceso a la atención y el apoyo espiritual adecuado respetando el trasfondo cultural y religioso de la familia.

Todas estas necesidades individuales están en continua evolución, tanto en prevalencia como en intensidad, y están directamente vinculadas al desarrollo psico-físico-emocional del niño, a la fase de la enfermedad y a su efecto en el crecimiento y maduración.

Apoyo emocional a los integrantes de la familia tratando de satisfacer necesidades religiosas y espirituales, y brindar información adecuada y adiestramiento para evitar comorbilidades.

HOSPITAL PEDIATRICO LEGARIA

El Hospital pediátrico de Legaria se fundó en el año de 1963, bajo el mando del Presidente Adolfo López Mateos, con el objetivo de promover la salud en la población pediátrica no derechohabiente en las especialidades de Pediatría General, Oftalmología, Otorrinolaringología y Cirugía. Un mes después de la inauguración, se realizó con éxito la primera Intervención Neuro-Quirúrgica de nuestra Institución, fue así como se estableció la subespecialidad Neuro-Quirúrgica y a partir de entonces la demanda de este servicio permite la integración de una unidad, constituida por Neurocirujanos, Neurólogos, Psiquiatras, Psicólogos, Electro- Encefalografista.

La incidencia de los accidentes en el niño (1ra. Causa de mortalidad en el escolar y la 2a. Causa en el preescolar en nuestro país), ha justificado no solo constituir al hospital en un Centro de Concentración Neuro-Quirúrgica, sino aumentar los recursos para responder a esta demanda, así como implementar áreas de Atención de Urgencias, Reanimación y Diagnóstico Electroencefalográfico,(5) de misma forma crear un programa de cuidados paliativos, no sólo para pacientes que sufren consecuencias incapacitantes por los mismos, sino para la amplia variedad de pacientes neurológicos que día a día son atendidos por nuestro personal.

Al momento este programa está constituido por un Médico Pediatra Intensivista, dos Trabajadoras Sociales, una Psicóloga, una Licenciada en Nutrición y dos Enfermeras, todos con Diplomado en Cuidados Paliativos Pediátricos, quienes junto con las autoridades de salud delegacionales en la CDMX, y del Estado de México se encargan de dar seguimiento domiciliario a los pacientes y familiares que integran este sistema, proporcionando visitas domiciliarias, material médico de apoyo, tanto para aseos, alimentación, medicamentos, terapias de rehabilitación.

OBJETIVO

El objetivo de este trabajo es Identificar el grado de conocimiento que tienen los médicos, enfermeras y familiares de pacientes del Hospital Pediátrico de Legaria, sobre el programa de cuidados paliativos que se lleva a cabo en dicha unidad, con la hipótesis de que contando con mayor información sobre el programa de Cuidados Paliativos del Hospital Pediátrico Legaria, se lograría incluir a un mayor número de pacientes.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio sociomédico y cuasi experimental, por medio de un cuestionario, en marzo del año 2016 el cual fue validado por constructo, por confiabilidad, y asesorado por un experto en el tema.

El cuestionario se muestra en la tabla 3, consta de un total de 10 reactivos, cada uno contaba con 4-7 enunciados como posibles respuestas, de los cuales, el encuestado podía escoger más de una respuesta correcta, los reactivos evaluaron conocimientos generales de Cuidados Paliativos, enfermedades en pediatría susceptibles de recibir CP, síntomas generales y problemas nutricionales y gastrointestinales frecuentes en pacientes en CP, necesidades en Rehabilitación, tratamiento del dolor, conceptos generales de voluntad anticipada, y del Programa de Cuidados Paliativos que hay en la unidad; se aplicaron 50 encuestas a personal Médico, entre médicos en entrenamiento, Médicos Generales, y con Posgrado, personal de enfermería entre Técnicos en Enfermería y licenciados, Trabajadores Sociales y Psicólogas, no se realizó distinción de sexo, sólo se solicitó la escolaridad del interrogado, por lo que se excluyeron los cuestionarios que no indicaban escolaridad.

Los datos cuantitativos obtenidos se describen en porcentajes.

Tabla 3. Cuestionario aplicado

1. De las siguientes opciones marque las atenciones comprendidas en los Cuidados Paliativos

- Apoyo psicológico para el paciente y su familia
- Tratamiento de rehabilitación
- Tratamiento analgésico con opioides sólo en pacientes oncológicos
- Apoyo nutricional sólo para pacientes con desnutrición o con sondas de gastrostomía
- Capacitación a los cuidadores para un adecuado manejo domiciliario
- Tratamiento integral físico, psicológico y social de los pacientes y su familia

2. De las siguientes enfermedades, cuáles son susceptibles de recibir tratamiento con Cuidados Paliativos:

- Leucemia Linfoblástica aguda recién diagnosticada
- Parálisis Cerebral Infantil Severa
- Fibrosis Quística
- Insuficiencia Renal Aguda
- Secuelas de TCE Severo
- Leucemia Mielocítica en recaída
- Enfermedad de Werdnig Hoffman

3. Respecto al tratamiento del dolor es correcto:

- La morfina es un medicamento que se usa con frecuencia como analgésico en pacientes con Cuidados Paliativos
- El tratamiento antiálgico debe ir enfocado a la patología
- Los pacientes recién nacidos no presentan dolor, o es muy escaso debido a que no han completado el desarrollo del sistema nervioso.
- Los analgésicos opiáceos deben ser manejados con cautela debido a la toxicidad con que se asocian
- No todos los niños requieren para manejo de dolor de fármacos opiáceos

4. Respecto a la alimentación y síntomas gastrointestinales, es correcto:

- La dieta debe ser enfocada a las necesidades y capacidades de cada paciente
- La cavidad oral debe tener un adecuado cuidado para prevenir comorbilidades
- El tratamiento médico debe ir acompañado de una adecuada valoración y seguimiento por Nutrición.
- Se debe capacitar a los padres sobre uso de dietas laxantes o astringentes en los pacientes según requieran
- En pacientes con sondas de gastrostomía se debe capacitar a los padres sobre el uso correcto de las mismas

5. En cuanto a la rehabilitación de los pacientes es cierto:

- Todos los pacientes con enfermedades neurológicas deben recibir terapia de rehabilitación
- Los ejercicios de rehabilitación deben ser enfocados a las necesidades de los padres
- Los pacientes oncológicos no requieren de terapia de rehabilitación
- Se debe capacitar a los cuidadores sobre los ejercicios de rehabilitación que deben realizar en el domicilio

6. De la siguiente lista marque los principales síntomas de los pacientes con enfermedades neurológicas susceptibles de recibir tratamiento con Cuidados Paliativos

- Dolor
- Estreñimiento
- Disuria
- Crisis Convulsivas
- Espasticidad
- Hemorragias
- Hipercrinia

7. Lo siguiente es correcto en cuanto a voluntad anticipada:

- Es una forma de eutanasia
- Los pacientes no deben de participar en la toma de decisión de voluntad anticipada
- La voluntad anticipada evita el empeoramiento terapéutico
- La voluntad anticipada respeta la autonomía y el deseo de cada familia
- La voluntad anticipada va en contra de algunas religiones, por lo que no debe ser promovida

8. En las siguientes aseveraciones, marca las respuestas correctas:

- En el Hospital Pediátrico de Legaria hay un programa de cuidados paliativos
- El Programa de Cuidados Paliativos solo se aplica a pacientes residentes de la Ciudad de México
- Este programa está formado por un médico subespecialista, dos enfermeras especialistas, dos trabajadoras sociales y una psicóloga todos con Diplomado en Cuidados Paliativos

- Los pacientes aspirantes a inscribirse en el programa de Cuidados Paliativos deben de recibir valoración por ortopedia para poder ingresar en el programa
- Cuando un paciente ingresa al Programa de Cuidados Paliativos, se canaliza con algún médico visitador quien dará seguimiento al paciente en su domicilio
- Cuando un familiar solicita "Voluntad Anticipada" para su paciente el caso se debe sesionar por el Comité de Bioética antes de ingresarse al programa

9. Si usted es enfermero (a) señale los cuidados que debe tener en un paciente con Cuidados Paliativos

- Se debe respetar en todo momento los deseos del paciente
- En caso de no poder movilizarse, debe ser movilizado continuamente para prevenir formación de escaras
- El personal en entrenamiento no debe tratar con los pacientes con cuidados paliativos
- Es deber del personal de enfermería capacitar a los padres sobre el empleo de sondas de alimentación, sondas urinarias y sobre la aspiración de secreciones.
- Se debe mantener la piel lubricada, mas no húmeda, para prevenir infecciones
- Se deben realizar masajes con alcohol para mejorar la circulación.

10. Si usted es psicólogo o trabajador social por favor responda los enunciados que sean correctos:

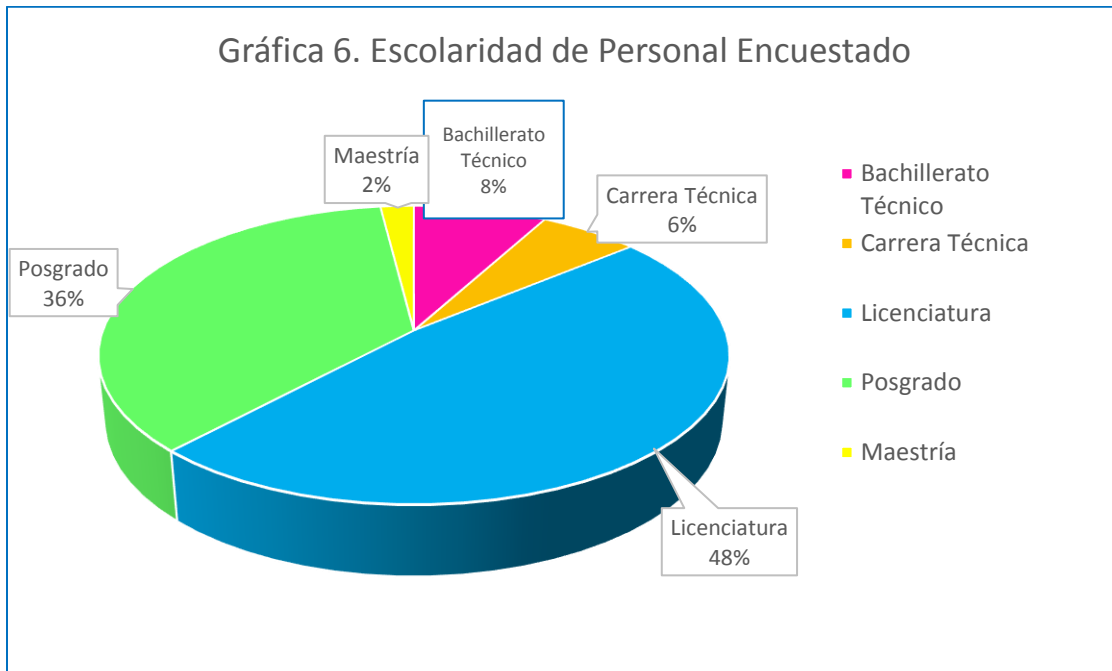
- Se debe realizar una investigación sobre el núcleo familiar y los cuidadores principales
- Los temas de cuidados paliativos y voluntad anticipada deben ser manejados con cautela, lo mejor es hacer creer a los familiares que usted ha pasado por una situación parecida
- El médico es quien debe dar toda la información sobre cuidados paliativos y voluntad anticipada
- Lo mejor es explicarles que su religión apoya la decisión de voluntad anticipada
- Solo un experto en tanatología debe hablar sobre el duelo con los familiares
- El apoyo psicológico debe empezar desde que se diagnostica una enfermedad crónica, no curable, o que pone en riesgo la vida
- Aún después del fallecimiento de un paciente se debe continuar el apoyo a los familiares para superar la etapa de duelo

Posterior a la aplicación de este cuestionario se realizó un intervención, durante la cual se ofrecieron charlas donde se abordaron temas como definición de Cuidados Paliativos, clasificación de pacientes que ocupan CP, cuando referir a un paciente, personal que integra el programa de CP en el Hospital Pediátrico de Legarla, que es la voluntad anticipada, y cómo realizar el trámite de Voluntad Anticipada, se repartieron además trípticos con ésta información y se colocó un cartel a la vista de todo el personal, sobre generalidades de CP.

Durante la intervención se mostró interés mayormente de personal médico, de enfermería, el tema sobre el que más solicitaron información fue en qué momento se debe referir a los pacientes, y el proceso para solicitar estos cuidados, así como del tratamiento del dolor.

Resultados

De los 50 participantes encuestados la escolaridad correspondió: Bachillerato técnico 8%, Carrera técnica 6%, Licenciatura 48%, Posgrado 36%, Maestría 2% (Gráfica 6)

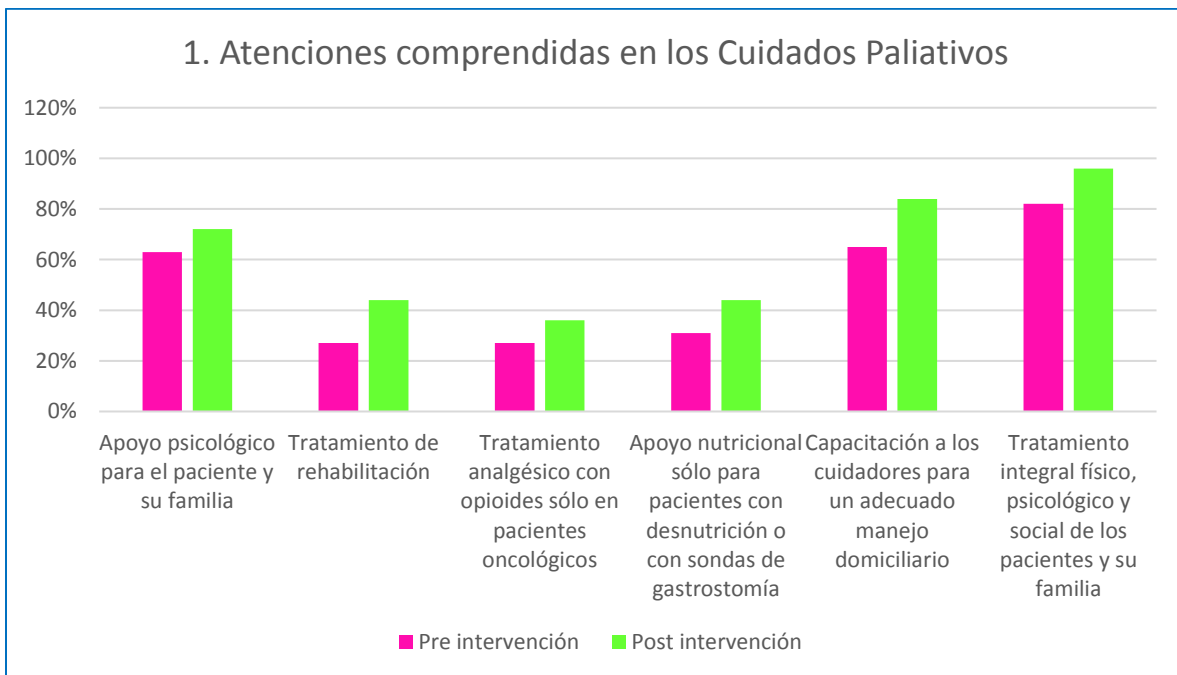


Gráfica 6. Escolaridad de Personal Encuestado

A continuación se describen los reactivos del cuestionario, con el total de respuestas correctas, pre y post intervención, cada reactivo se acompaña de una gráfica que ejemplifica el porcentaje de encuestados que contestaron que dicho enunciado era correcto.

En la pregunta número 1 se interroga sobre las atenciones comprendidas en los cuidados paliativos, encontrando que el 82% sabe que tratan en forma integral (física, psicológica y social) al paciente, 65% saben que incluyen capacitación a los cuidadores para un

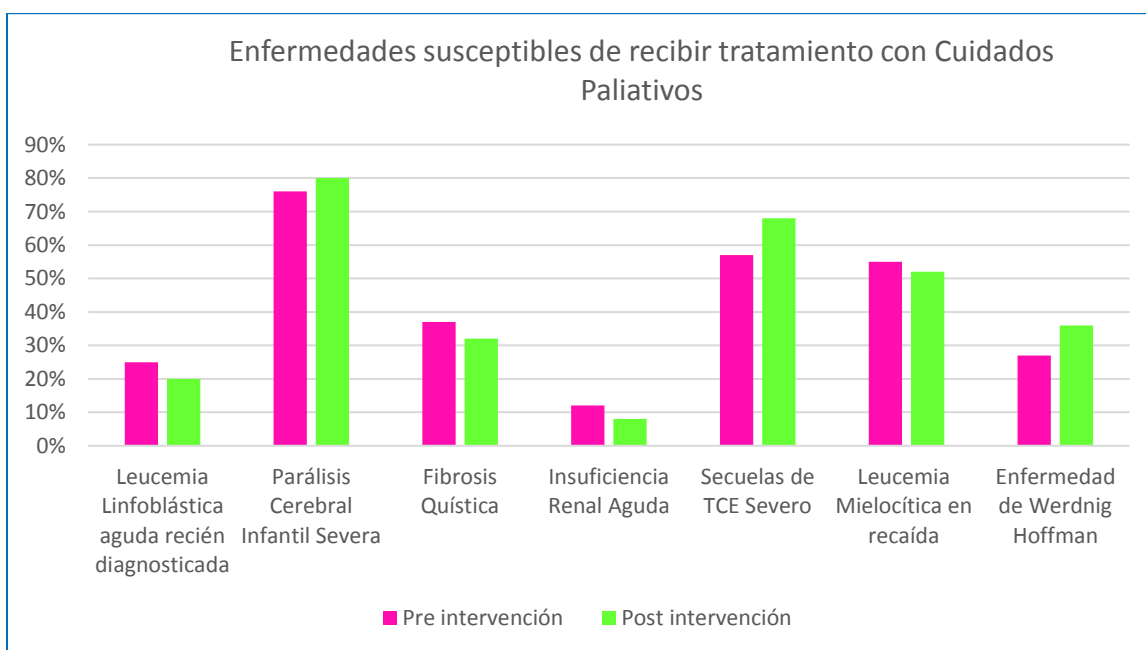
adecuado manejo domiciliario, 63% conoce que brindan apoyo psicológico para el paciente y su familia, el 73% desconoce que brindan apoyo de rehabilitación, igualmente 73% sabe que el tratamiento con analgésico con opioides puede ser manejado en pacientes con patologías no oncológicas, el 69% desconoce que el apoyo nutricional se brinda a todos los pacientes, sean portadores o no de sonda de gastrostomía. Posterior a la intervención aumentó el 9% el conocimiento sobre el requerimiento de apoyo psicológico para el paciente y su familia, en 17% a cerca del tratamiento de rehabilitación, en 19% la necesidad de una adecuada capacitación a los cuidadores para un adecuado manejo extrahospitalario e incrementó en 14% el conocimiento sobre un adecuado tratamiento integral del paciente.



Gráfica 7. Cuestionario de Cuidados Paliativos. Pregunta 1

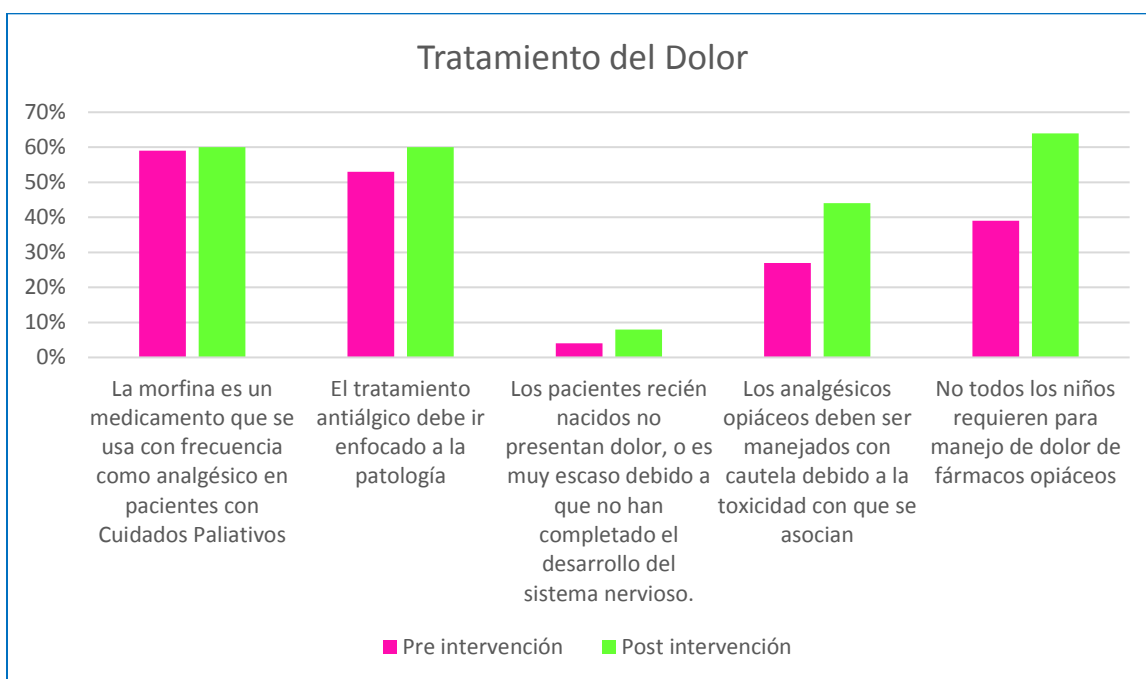
En la pregunta número dos se interrogan enfermedades susceptibles de cuidados paliativos, abarcando pacientes neurológicos, que son los que mayor fluencia tienen en la unidad hospitalaria de investigación, pacientes oncológicos tanto de reciente diagnóstico como en recaída y enfermedades genéticas.

En este rubro se encontró previo a la intervención que el 75% desconoce que los pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda recién diagnosticada deben ser incluidos, el 76% incluyeron pacientes con Parálisis Cerebral Infantil, y el 57% respondieron que los pacientes con secuelas de TCE Severo son susceptibles de CP, el 12% saben los pacientes con Insuficiencia Renal Aguda no son susceptibles de CP, el 45% desconocen que un paciente oncológico en recaída debe estar incluido en un programa de CP, el 63% y el 73% desconocen que los pacientes portadores de Fibrosis Quística y Enfermedad de Werding Hoffman se deben incluir en CP, posterior a la intervención encontramos que los encuestados continúan relacionando las enfermedades neurológicas que son las más frecuentes en el Hospital Pediátrico de Legaria con la necesidad de Cuidados Paliativos, aumentando en un 4% el para la Parálisis Cerebral Infantil, en un 11% las secuelas de TCE severo, y 9% la Enfermedad de Werding Hoffman, sin embargo disminuyó el número de respuestas sobre Leucemia Linfoblástica recién diagnosticada.



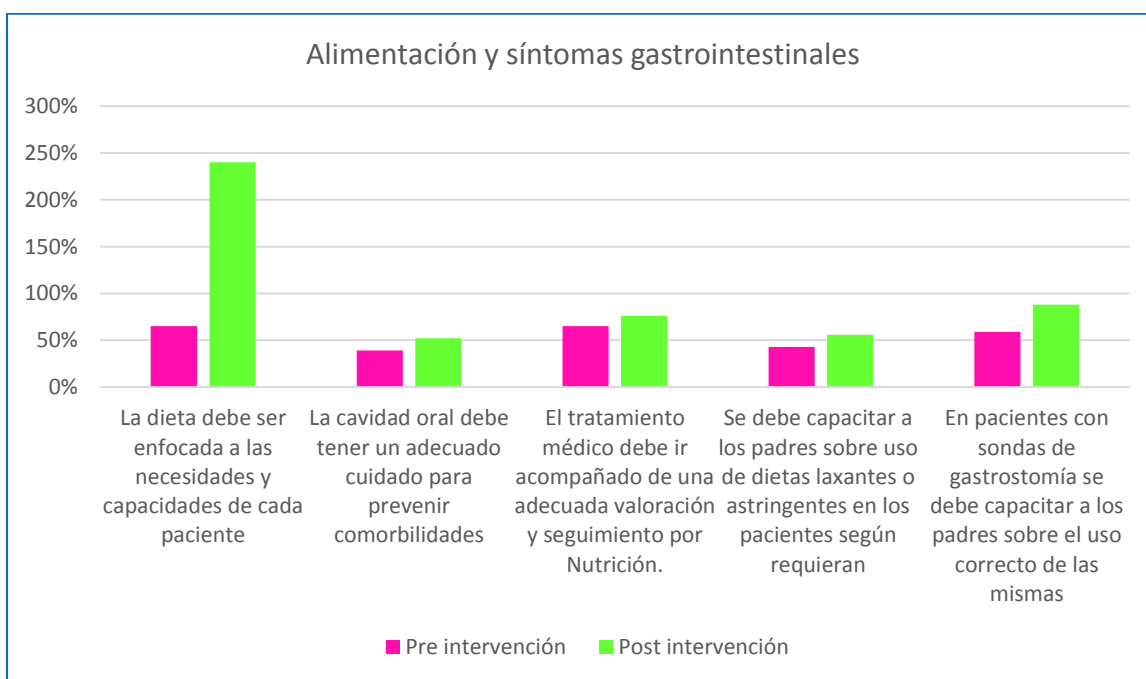
Gráfica 8. Cuestionario de Cuidados Paliativos. Pregunta 2

Se interrogó en forma general sobre el manejo general del dolor en niños con cuidados paliativos, en la cual observamos que el 58.82% sabe que es frecuente el tratamiento antiálgico con morfina, el 52.94% sabe que el tratamiento del dolor no es generalizado, sino que debe ir enfocado a la patología de base, el 96.08% sabe que los pacientes Recién Nacidos, experimentan dolor, el 27.45% conoce la toxicidad con la que se asocia el uso de antiálgicos opiáceos, después de la intervención no se encontraron grandes cambios, incremento en 7% el número de encuestados que saben que el tratamiento del dolor debe ser enfocado a la patología de base, en 17% la toxicidad con la que se asocian los opiáceos y un 29% más saben que no es necesario el tratamiento con opioides para el manejo del dolor.



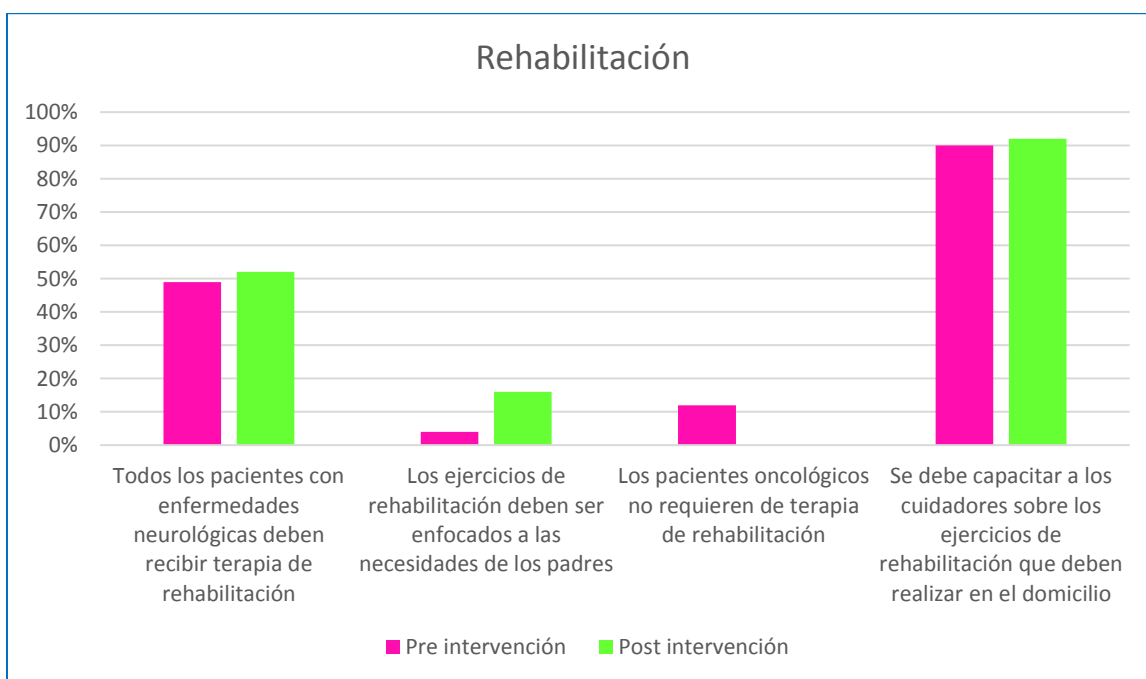
Gráfica 9. Cuestionario de Cuidados Paliativos. Pregunta 3

En la pregunta 4, investigamos a cerca de alimentación y síntomas gastrointestinales, encontrando que el 65% saben que las dietas deben ser individualizadas, sobre el cuidado de la cavidad oral, sólo el 39% conoce que un adecuado cuidado de la cavidad oral puede disminuir comorbilidades, el 35% desconoce que los pacientes deben ser valorados y recibir seguimiento por el Servicio de Nutrición, el 43% conoce que se debe instruir a los padres sobre el uso de dietas laxantes o astringentes, según las necesidades del paciente, el 59% sabe que se debe de capacitar a los padres sobre el uso de sondas de gastrostomía, encontramos al terminar la intervención que el 11% más respondieron que la dieta debe ser individualizada, y en el mismo porcentaje aumentó la necesidad de una adecuada valoración y seguimiento por Nutrición, aún el 12 desconoce que se debe capacitar a los padres sobre un adecuado manejo de dispositivos como sondas de gastrostomía.



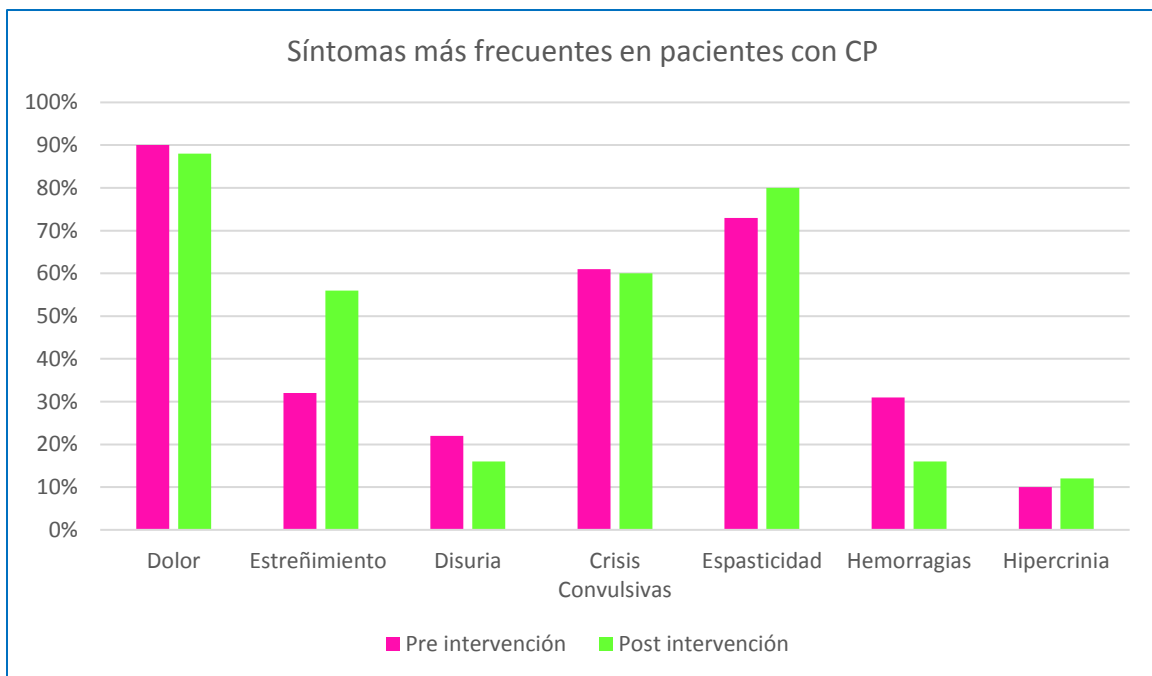
Gráfica 10. Cuestionario de Cuidados Paliativos. Pregunta 4

Sabemos que la rehabilitación es de gran importancia, por lo que se interrogó si todos los pacientes Neurológicos deben recibir tratamiento de rehabilitación, el 45.94% respondió que sí, el 96.08% sabe que los ejercicios de rehabilitación no deben ser enfocados en las necesidades de los padres, sino del paciente, el 88.24% desconoce que los pacientes oncológicos son susceptibles a recibir tratamiento de rehabilitación, el 90.19% conoce que se debe capacitar a los cuidadores sobre los ejercicios de rehabilitación que se deben realizar en el domicilio, después de la intervención un 10% más de los encuestados saben que todos los pacientes con enfermedades neurológicas deben llevar tratamiento con rehabilitación, todos los pacientes encuestados saben que las enfermedades oncológicas no se contraponen con la necesidad de terapia de rehabilitación, y un solo un 6% desconoce que se debe capacitar a los padres sobre los ejercicios de rehabilitación que deben ser manejados en casa.



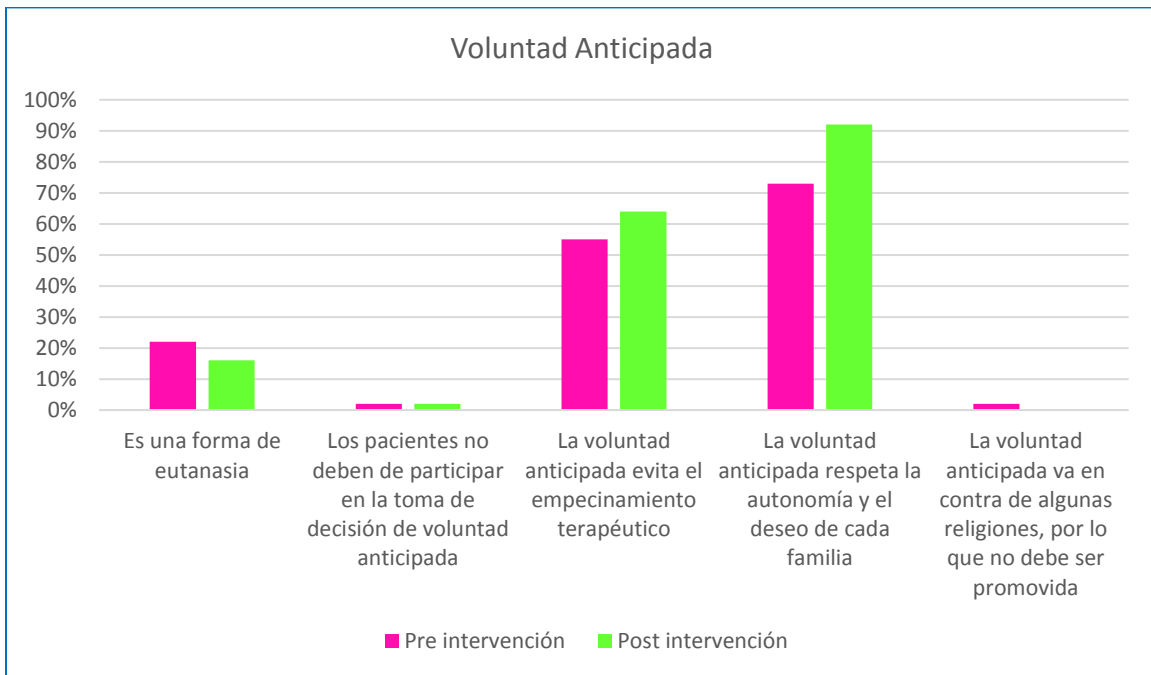
Gráfica 11. Cuestionario de Cuidados Paliativos. Pregunta 5

En la pregunta 6 se interrogó sobre la sintomatología más frecuente en pacientes con cuidados paliativos, donde el 90.19% respondió que era el dolor, el 68.63% desconoce que la mayoría de los pacientes cursan con estreñimiento, el 21.56% desconoce que la disuria no es muy frecuente en pacientes con Cuidados Paliativos, el 60.78% saben que las Crisis Convulsivas son un síntoma frecuente, el 27.46% desconocen que la espasticidad es un síntoma frecuente, el 31.37% respondieron que las hemorragias son un síntoma frecuente y sólo el 9.80% conoce que la hipercrinia es un síntoma frecuente, podemos observar que posterior a la información brindada nuevamente se inclinan a patologías neurológicas, continúa un predominio por la presencia de dolor, en un 92%, un 24% más señalaron el estreñimiento y 7% la espasticidad como un síntoma común, un 60% indicó la presencia de Crisis convulsivas como síntoma común.



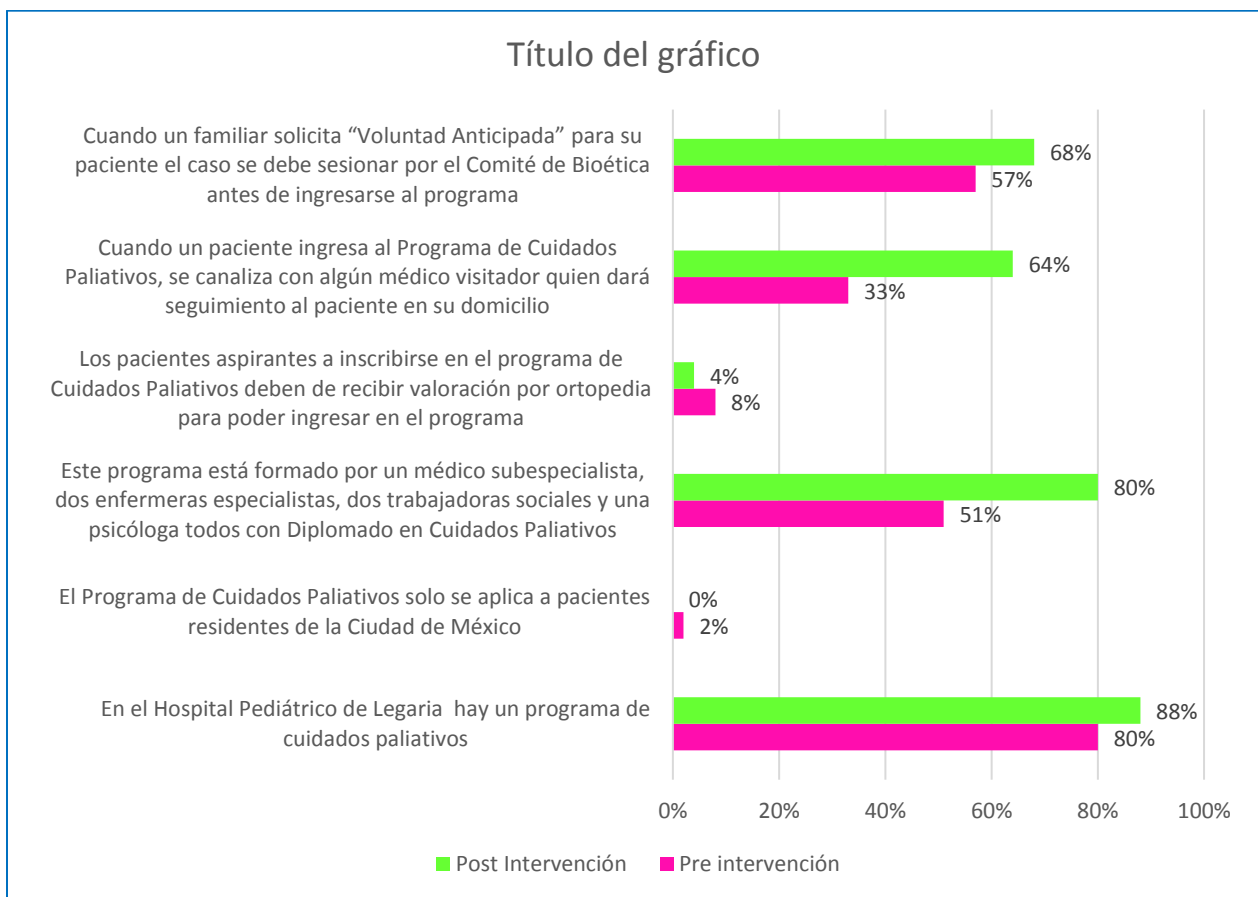
Gráfica 12. Cuestionario de Cuidados Paliativos. Pregunta 6

En la pregunta 7 se abarcan aspectos generales de la Voluntad Anticipada, se interroga en el inciso 7.1 si la Voluntad Anticipada es una forma de eutanasia, a lo que el 22% respondió en forma afirmativa, el 2% opina que los pacientes no deben formar parte en la decisión de solicitar esta ayuda, el 55% sabe que este programa ayuda a evitar el empeoramiento terapéutico, el 27% no está de acuerdo en que de esta forma se respeta el deseo y la autonomía de la familia y el 2% opina que va en contra de algunas religiones y que no debe ser promovida, aún el 16% señaló que es eutanasia, (disminuyó 6%) lo cual puede deberse a factores culturales o religiosos, aún un 2% de los encuestados opina que los pacientes no deben participar en la toma de decisión de Voluntad Anticipada, incremento en un 9% la idea de que evitan el empeoramiento terapéutico, se encontró también que un 19% más sabe que este programa respeta la autonomía y el deseo de la familia (en total 92%), el 100% de los entrevistados sabe que el programa no va en contra de alguna religión.



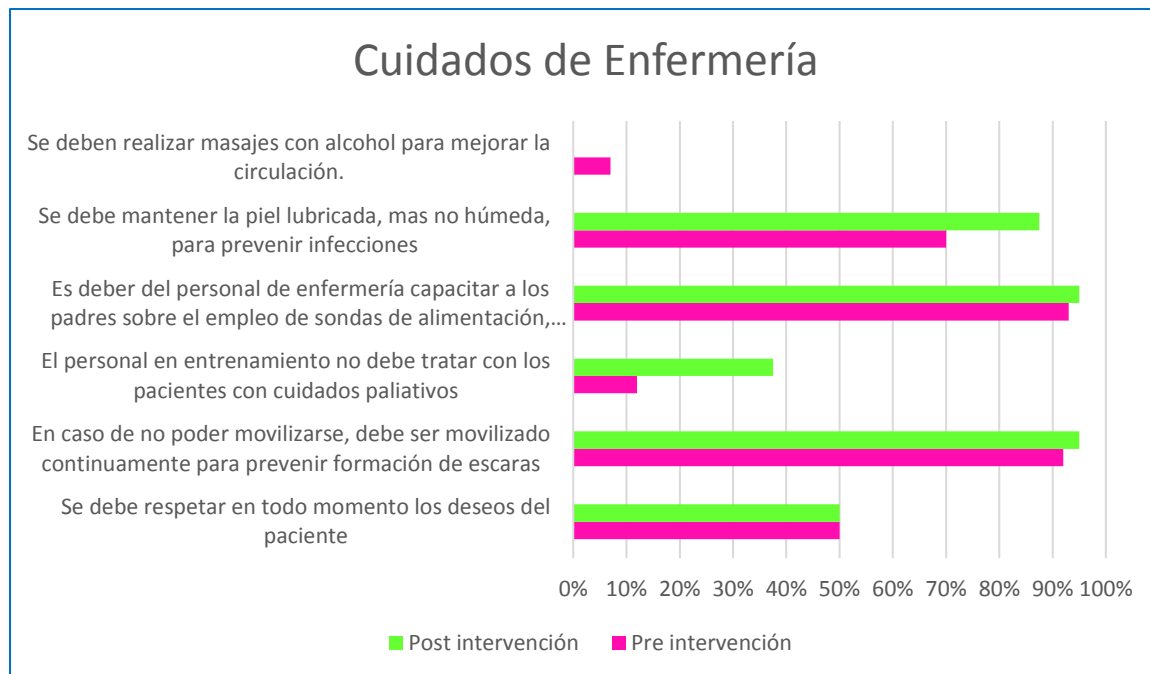
Gráfica 13. Cuestionario de Cuidados Paliativos. Pregunta 7

En la pregunta 8, se interrogó sobre el conocimiento del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Pediátrico Legaria, encontrando que el 80% conoce su existencia, incrementó en 8% posterior a la intervención, el 98% sabe que este programa no es exclusivo para residentes de la CDMX, aumentando al 100% después de la información recibida; poco más de la mitad de los encuestados (51%) conoce el personal que conforma este programa, incrementando el porcentaje hasta un 80%; el 92% sabe que los pacientes no necesitan de una valoración por el servicio de Ortopedia para ingresar al programa, aumentando sólo en 4%; el 67% desconocía que los pacientes inscritos en el reciben seguimiento por un médico visitador, mejorando esta cifra a un 31% post intervención, al realizar la encuesta el 43% desconocía que los pacientes candidatos a Voluntad Anticipada son sesionados por el Comité de Bioética, al término de la intervención se encontró que aumentó en 11%.



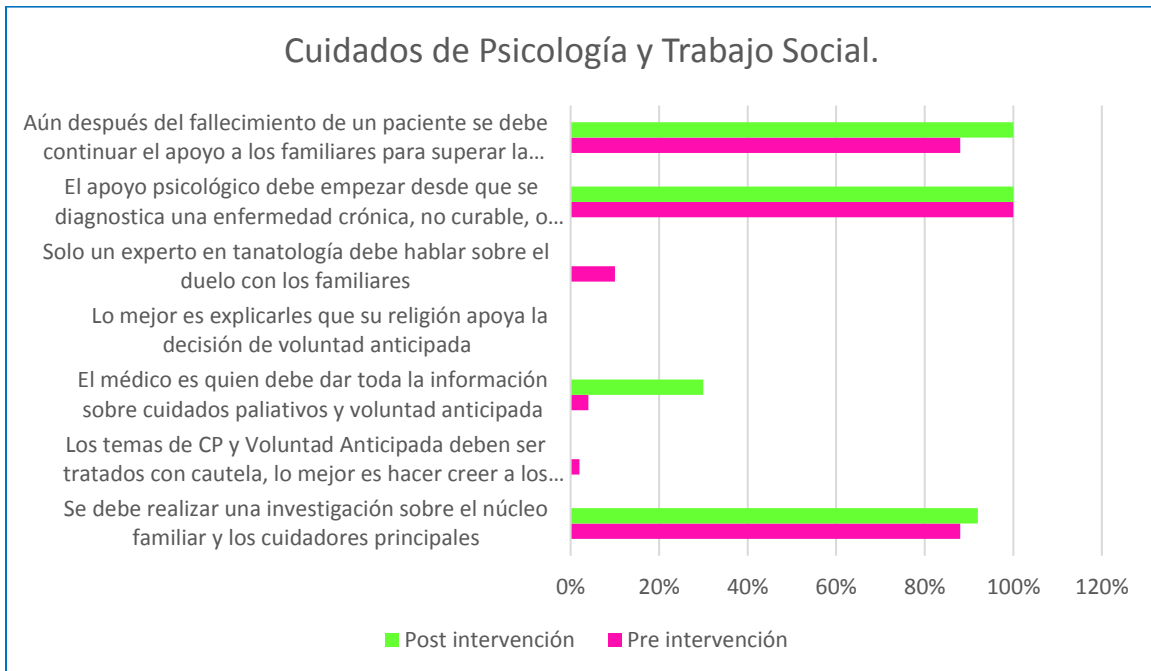
Gráfica 14. Cuestionario de Cuidados Paliativos. Pregunta 8

La pregunta 9 está dirigida al personal de enfermería, por lo que no fue tomada en cuenta en cuestionarios que mencionaban en escolaridad ser médicos, trabajadores sociales o psicólogos. Se interrogó sobre las medidas especiales a realizar con pacientes del programa de Cuidados Paliativos, encontrando que el 50% sabe que se debe respetar en todo momento los deseos del paciente, manteniéndose esta respuesta sin cambios pos intervención; 8% desconocía que los pacientes postrados deben ser movilizados frecuentemente para evitar la formación de escaras, disminuyendo la cifra a 5% con la información brindada, el 12% respondió que el personal en formación no debe estar en contacto con pacientes incluidos en éste programa, lo cual aumentó a 38%, el 93% está de acuerdo en que es un deber del personal de enfermería capacitar a los padres sobre el empleo de sondas de alimentación, sondas urinarias y sobre la aspiración de secreciones, variando sólo en 2% post intervención. El 70% sabía que se debe evitar la humedad, para disminuir el riesgo de infecciones, incrementando a 88% el 93% del personal interrogado tiene conocimiento de que no se debe utilizar alcohol para dar masajes en los pacientes, posterior a la intervención, cifra que alcanzó el 100% post intervención.



Gráfica 15. Cuestionario de Cuidados Paliativos. Pregunta 9

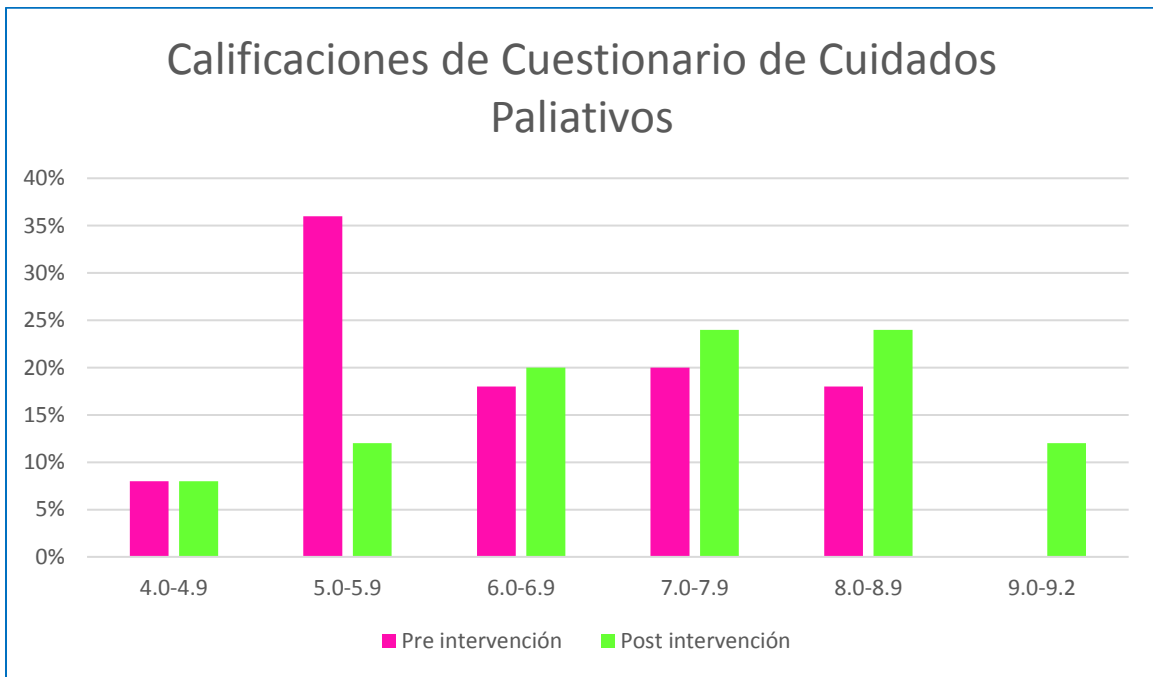
La pregunta 10 fue dirigida al personal de Trabajo Social y de Psicología, en la cual observamos que al 88% le parece importante realizar una investigación sobre el núcleo familiar y los cuidadores principales, al 2% le parece que los temas de Cuidados Paliativos y Voluntad Anticipada deben ser manejados con cautela, haciendo creer a los familiares que han pasado por una situación similar, el 96% de los entrevistados sabe que no se debe hacer alusión a alguna religión en especial, el 90% tiene conocimiento de que pueden tratar temas de duelo, aún sin ser Tanatologos, un aspecto muy importante es que el 100% de los entrevistados sabe que el apoyo psicológico debe iniciar desde el momento en que se diagnostica una enfermedad crónica, no curable o que pone en riesgo la vida, y el 88% está informado sobre la continuidad del apoyo psicológico, aún después del fallecimiento del paciente, para superar la etapa de duelo, estos 2 últimos ítems aumentaron a 100% después de la intervención, en esta ocasión el 30% opino que el medico es quien debe dar la información referente a los programas de CP y Voluntad Anticipada.



Gráfica 16. Cuestionario de Cuidados Paliativos. Pregunta 10

Se otorgó una calificación del 1 al 10, según el número de enunciados correctos que seleccionaron, el puntaje se redondeó a una décima, resultando la calificación más alta 8.9 y la más baja 4.3, la media 6.4, la moda 5.6 y la mediana 6.3 en el cuestionario pre intervención, en el cuestionario comparativo se encontró que la calificación más baja fue 4.3 nuevamente, la más alta 9.2, la media 7.1, la moda 7.1, y la mediana 7.1 nuevamente.

Se realizó una prueba de T de Student, encontrando una diferencia de media en calificaciones de $T = -2.23$ ($p < 0.01$), con diferencia significativa, por lo que se acepta la hipótesis.



Gráfica 17. Calificaciones obtenidas en la aplicación pre intervención del Cuestionario de Cuidados Paliativos.

DISCUSIÓN

Según las estadísticas de mortalidad, hasta un 70% de los pacientes que fallecen antes del año de edad son susceptibles de recibir cuidados paliativos, el 16% de los preescolares y el 21% de los escolares, aproximadamente, de los cuáles menos del 10% reciben éstas atenciones, la mayoría de estos pacientes fallecen en hospitales, probablemente sin recibir las atenciones médicas adecuadas, es por esto que resulta prioritario realizar una mayor difusión en primer lugar para sensibilizar al personal de la salud, sobre la importancia de estos cuidados y la frecuencia con la que podemos tratar a pacientes que podrían requerirlos, y posterior para brindar información sobre los trámites administrativos que deben llevarse a cabo y del adecuado seguimiento.

Se decidió mantener el anonimato en los cuestionarios para que no representara incomodidad a los entrevistados, sin embargo encontramos que aun solicitando sólo la escolaridad se descartaron 10 cuestionarios que no fueron llenados con estos datos encontramos también casos en los que el personal se negó a responderlo, o que en un principio rechazaron la petición y al corroborar que no debían escribir su nombre accedieron a realizarlo, lo cual puede responder a motivos de rechazo hacia el tema en cuestión, poca información al respecto, o apatía por este tipo de actividades.

Durante la intervención se brindaron charlas durante las cuales observamos buena aceptación del tema, el auditorio se mostró interesado, se colocaron carteles en pasillos del hospital, y se repartieron trípticos a los jefes de Servicio y a los asistentes.

Posterior a la intervención se aplicó nuevamente el Cuestionario, en forma aleatoria, cabe destacar que no se excluyó al personal que no asistió a las charlas ya sea porque sus actividades no lo permitieron o debido a que el personal en formación se encuentra en constantes rotaciones por otros Hospitales, por lo que no se encontraban en la unidad, al momento de la intervención.

Posterior a la intervención se encontró una mejoría en conocimiento de la necesidad de tratamiento de rehabilitación, de una adecuada capacitación a los cuidadores y del adecuado tratamiento integral del paciente, en cuanto a las enfermedades susceptibles de CP los encuestados continúan relacionando las enfermedades neurológicas que son

las más frecuentes en el Hospital Pediátrico de Legaria con la necesidad de Cuidados Paliativos, sin embargo, aun cuando se hizo hincapié en que los pacientes deben ser referidos al diagnóstico de cualquier enfermedad crónica, no curable, o que ponga en peligro la vida, sólo una minoría seleccionó enfermedades recién diagnosticadas.

Respecto al tratamiento del dolor, no se encontraron grandes cambios, incrementó el número de encuestados que saben que el tratamiento del dolor debe ser enfocado a la patología de base, y que no es necesario el tratamiento con opioides para el manejo del dolor.

En nuestra unidad atendemos diariamente a pacientes neurológicos, con trastornos de la deglución que ameritan de tratamiento quirúrgico con gastrostomía, y a otros tantos que acuden frecuentemente por presentar alteraciones del tránsito intestinal, la mayoría con estreñimiento, por lo que se decidió realizar una pregunta sobre alimentación y síntomas gastrointestinales, en la cual encontramos posterior a la intervención que aumentó considerablemente el conocimiento sobre un plan de nutrición personalizado, del seguimiento por Nutrición, y la capacitación a los padres sobre un adecuado manejo de dispositivos como sondas de gastrostomía.

Sabemos que la rehabilitación es de gran importancia en pacientes con Cuidados Paliativos, ya que en su mayoría son pacientes que presentan limitación de movimiento, ya sea por problemas genéticos, neurológicos, o inclusive por amputaciones; en este rubro desde un inicio en su mayoría respondió que se debe capacitar a los cuidadores sobre los ejercicios de rehabilitación que se pueden realizar en el domicilio, lo cual puede facilitar el que los pacientes sean tratados en casa la mayor parte del tiempo, posterior a la intervención notamos que todos los pacientes encuestados saben que las enfermedades oncológicas no se contraponen con la necesidad de terapia de rehabilitación.

En la pregunta 6 se interrogó sobre la sintomatología más frecuente en pacientes con cuidados paliativos, donde en su mayoría respondió que era el dolor, el cual es un síntoma muy frecuente, mayormente asociado a pacientes oncológicos, sin embargo también es frecuente en otras patologías como Fibrosis Quística, Insuficiencia Renal terminal, Parálisis Cerebral infantil, posterior a la intervención encontramos un aumento

en respuestas de síntomas como estreñimiento, espasticidad e hipercrinia, la cual es muy frecuente en pacientes neurológicos, siendo responsable de un gran número de hospitalizaciones por mal manejo de secreciones.

Llama la atención que aún después de la intervención un pequeño porcentaje sigue apuntando que la Voluntad Anticipada es una forma de eutanasia y que los pacientes no deben tomar parte en la decisión de pedir este apoyo, siendo que frecuentemente el mismo paciente es quien lo solicita, y prácticamente la mitad de la población encuestada desconoce que evita el empeoramiento terapéutico, siendo uno de los objetivos principales de los Cuidados Paliativos y Voluntad Anticipada, lo que indica que se debe reforzar este punto, es importante mencionar que con la información brindada aumento hasta más de 90%, la cantidad de personas que saben que este programa respeta la autonomía y el deseo de la familia, hasta 100% de los entrevistados que saben que el programa no va en contra de alguna religión.

En el HP Legaria continuamente se brinda atención a pacientes originarios del Estado de México, así como de otros estados de la República Mexicana, y al egresar los pacientes que son inscritos durante su hospitalización en este servicio, se canalizan con los grupos de Cuidados Paliativos de su estado, para continuar con el tratamiento, se encontró que con la información recibida el 100% de la población interrogada conoce que este programa no es exclusivo para residentes de la CDMX y en su mayoría que un médico visitador se encarga del seguimiento de estos pacientes, aún después de las charlas el 20% no tiene conocimiento del programa y del personal que lo conforma, y aún un 30% desconoce que los pacientes candidatos a Voluntad Anticipada son sesionados por el Comité de Bioética.

En cuanto al Cuidado de enfermería, encontramos que en su mayoría conoce los cuidados básicos que se deben realizar, sólo hay duda aún sobre el personal en entrenamiento, ya que no hay razón por la que no deban tratar a estos pacientes, así como en espetar en todo momento los deseos del paciente.

Sobre los cuidados de Psicología y Trabajo Social encontramos que se debe enfatizar sobre el inicio del apoyo desde el momento en que se diagnostica una enfermedad terminal o que amenaza la vida.

CONCLUSIONES:

El tema de la muerte continúa siendo tabú, aún en la comunidad médica, y en un país como el nuestro que incluso tiene festividades relacionadas con ella, peor aún es el tema de la muerte en pediatría, va contra las leyes de la naturaleza que los niños fallezcan, lo que ocasiona que a los pacientes que son diagnosticados con enfermedades terminales o crónicas no curables, no figuren entre las prioridades de las unidades hospitalarias.

Este disgusto por el tema se acompaña de un gran desconocimiento del tema, de lo complejo que es tratar a estos pacientes, ya que son niños, que aún para su corta edad tienen conocimiento de la situación que presentan, que se encuentran en un desarrollo constante, el cual debemos apoyar, valiéndonos de servicios como nutrición, para propiciar un desarrollo lo más apegado a la normalidad posible, del servicio de rehabilitación y ortopedia en caso necesario para que los pequeños sean tan autosuficientes como su enfermedad lo permita y no limite la socialización que pueden lograr mediante el juego con otros niños de su edad, la misma importancia tienen el servicio de psicología, para favorecer el desarrollo de la personalidad del niño, ayudar a superar los miedos de los que se puede acompañar y de proporcionar apoyo a la familia, hemos visto que la gran mayoría de las familias con niños con este tipo de patologías, terminan fracturándose, siendo un solo cuidador de quien dependen, quien a su vez tiene que renunciar a sus necesidades para convertirse noche y día en cuidador del paciente dependiendo a veces de ellos para realizar todas sus actividades, esto ocurre sobre todo en pacientes con patologías neurológicas, el servicio de enfermería y personal médico tienen también una actividad primordial, el primero instruyendo sobre cuidados básicos, como son el baño, cambios de posiciones, hidratación de la piel, manejo de secreciones y de dispositivos especiales en caso necesario y el segundo al brindar con todo detalle informes sobre la patología de paciente, medicamentos, la forma indicada para administrarlos, hacer sentir a los familiares que están en un equipo sustancioso, de quienes recibirán el apoyo necesario, y no menos significativo es el rol de trabajo social, quien orientará a los familiares sobre trámites administrativos, y además brinda seguimiento telefónico para detectar posibles complicaciones en casa, debemos recordar que estos servicios deben actuar a la par, como una perfecta maquinaria, para

de esta forma prestar la mejor atención posible a lo largo de esta difícil situación, brindando siempre a los familiares y sobre todo al paciente un ambiente agradable, donde se sientan protegidos, y tratar de aligerar las preocupaciones que pueden presentar.

El campo de los Cuidados Paliativos es muy amplio, por lo que para lograr sus objetivos proponemos una difusión constante, en bloques, dividiendo los aspectos a tratar, para lograr abarcar más temas, sugerimos iniciar desde personal en formación, para intentar cambiar la ideología de que los cuidados paliativos sólo son útiles al final de la vida, e implementar la idea de una integración temprana, desde el momento del diagnóstico, que los Cuidados Paliativos pueden durar incluso años, y que un paciente en Cuidados Paliativos puede sanar y dejar de ocuparlos, como en el caso de algunos pacientes oncológicos, entre otros, para instruirlos en manejo de síntomas comunes como el dolor, aún en pacientes neonatos, y evitar hospitalizaciones innecesarias, y empecinamiento terapéutico, el tratar con paciente con Voluntad Anticipada, eliminar la falsa idea que representan eutanasia, notamos que el personal del Hospital Pediátrico de Legaria, tiene interés por el tema, por lo que esperamos que a corto plazo puedan integrarse más pacientes, a mediano plazo aumente el manejo domiciliario, y a largo plazo nuestros pacientes neurológicos tengan un mejor estado de nutrición, una mayor movilidad y los padres perciban el apoyo y la calidad de los servicios de esta institución.

Bibliografía:

1. Gabriela Adriana Montes de Oca, Historia de los cuidados Paliativos, Revista Digital Universitaria 10 de abril 2006 • <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>.
2. <https://www.africanpalliativecare.org/awareness/the-history-of-palliative-care/>
3. Chirino-Barceló Yazmín, Cuidados paliativos en pediatría, Palliative care in pediatrics, Bol Med Hosp Infant Mex, Vol. 67, Mayo-Junio 2010
4. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1ª edición. Houston: IAHPC Press.
5. Recio Ferdinand, Programa de Cuidados Paliativos 2015 – 2018, Secretaria De Salud, Subsecretaría de Servicios Médicos e Insumos Programa de Cuidados Paliativos. Febrero 2016
6. Diario Oficial de la Nación. DOF http://www.dof.gob.mx/DOFmobile/nota_detalle.php?codigo=5076793&fecha=05/01/2009
7. **“ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL... DÍA DE MUERTOS (2 DE NOVIEMBRE)”** INEGI, Estadísticas De Mortalidad, 2013. Consulta interactiva de datos.
8. González, Cristina, Méndez José, Cuidados paliativos en México *Palliative care in México*, Sociedad Médica del Hospital General de México. Elsevier México 2012
9. Bernada Mercedes, Dall’Orso Patricia, Cuidados paliativos pediátricos, Arch Pediatr Urug 2012; 83(3): 203-210
10. Meier Diane, Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Third Edition, 2013.
11. Friebert Sarah, Williams Conrad, NHPCO’s Facts and Figures Pediatric Palliative & Hospice Care in América, National Hospice and Palliative Care Organización, 2015.
12. Miller, Elisa G, Levy Carly, Pediatric Palliative Care: Current Evidence and Evidence Gaps, The Journal of Pediatrics, Elsevier 2015
13. Spruyt Odette, Team Networking in Palliative Care, Indian Journal of Palliative Care, 2011
14. M.L. Calleja Geroa, et al, Cuestionario sobre cuidados paliativos a neuropediatras, Sociedad Española de Neurología. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

15. Recio Ferdinand, Manual de Procedimientos del Programa de Cuidados Paliativos en Hospitales de la Red y el Programa El Médico en tu Casa. Secretaría de Salud. Servicios de Salud Pública del Distrito Federal Programa de Cuidados Paliativos. Enero 2016