



**INSTITUTO MARILLAC I.A.P.**  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
INCORPORADO A LA UNAM  
CLAVE 3033-12

**NIVEL DE CONOCIMIENTOS SOBRE LAS COMPETENCIAS PARA EL  
CUIDADO DEL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO EN ETAPA TERMINAL  
DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA DEL INSTITUTO NACIONAL DE  
PEDIATRÍA.**

**TESIS**  
PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA  
Y OBSTETRICIA.

PRESENTA:

GÁMEZ CAMPOS GABRIELA CITLALLI.  
PALACIOS MOYA KENIA NELIDA.

ASESORA

LIC. MARÍA DEL PILAR MONTES HERNÁNDEZ.

Ciudad de México diciembre del 2017



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.

LIC. MARIA ELENA QUIÑONEZ MUÑOZ

---

DIRECTORA GENERAL  
INSTITUTO MARILLAC I.A.P

LIC. MARIA CRUZ SOTELO BADILLO

---

DIRECTORA TÉCNICA  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
INSTITUTO MARILLAC I.A.P

LIC. MARÍA DEL PILAR MONTES HERNÁNDEZ

---

ASESOR METODOLÓGICO

LIC. DELIA ESPINOSA RIOJA

---

PROFESORA  
DEL INSTITUTO MARILLAC I.A.P

## AGRADECIMIENTO

GABRIELA CITLALLI:

Dedico este trabajo a Dios, a mis padres y a mi familia. A Dios porque ha estado conmigo a cada paso que doy, cuidarme y dándome fortaleza para continuar.

A mis padres, porque me apoyaron en cada momento dándome ejemplos dignos de superación y entrega, porque gracias a ustedes, hoy puedo ver alcanzada mi meta, ya que siempre estuvieron impulsándome en los momentos más importantes de mi carrera y porque el orgullo que sienten por mí, fue lo que me hizo ir hasta el final.

A mis hermanos Mauricio y Sully, gracias a ellos adquirí el don de la paciencia, por compartir alegrías, tropiezos de los cuales hemos salido triunfadores, por su confianza y por permitirme estar en sus vidas, los amo con todo mi corazón, ustedes son mi ejemplo y motivación para seguir adelante, siempre están presentes en mi corazón y mi mente.

A Marcos, siendo una motivación encaminada al éxito y poder disfrutar del privilegio que siempre quiso lo mejor por mi porvenir. Te agradezco por tantas ayudas y tantos aportes no solo para el desarrollo de mí, sino también para mi vida.

A Kenia por ser mi compañera, amiga, hermana; por seguir este sueño conmigo, por ayudarme y alentarme a seguirme preparando, por tu paciencia y esfuerzo, juntas somos un gran equipo.

A mis profesores (Maestra Pilar Montes, Maestra Judith Barrientos, Lic. Cristina Reyes.) Que son mi ejemplo a seguir y que les debo una gran parte de mis conocimientos, gracias por prepararnos para un futuro competitivo no solo como los mejores profesionales sino también como mejores personas que en este andar por la vida, influyeron con sus lecciones y experiencias para formarme como una persona de bien y preparada para los retos que pone la vida a todos y cada uno de ellos les dedico cada una de estas páginas de mi TESIS.

Finalmente agradezco infinitamente a todos esos pacientitos del INP, porque ellos me motivaron a realizar este trabajo, para darles calidad de vida, me dejaron grandes recuerdos, experiencias, principalmente a valorar la vida y disfrutarla, porque fueron grandes guerreros con un corazón inmenso.

KENIA NELIDA:

A mis padres: por haberme animado y apoyado a concluir una carrera universitaria, por estar conmigo en cada etapa de mi vida y por soportarme, por la crianza que me dieron y sobre todo por haber hecho de mí una mujer fuerte, gracias a ustedes me siento orgullosa de mi y de ustedes, están en mi mente y mi corazón en cada paso que doy, en cada acierto y en cada error, Dios no pudo haber elegido mejores padres que ustedes, los amo con toda mi alma, gracias por elegirme como hija.

A mi hermano: por siempre acompañarme en este camino, animarme y no dejarme sola, cada palabra tuya me ha motivado a continuar, a seguir superándome, a ser mejor persona cada día, eres mi mayor ejemplo a seguir. Agradezco cada momento feliz, triste e incluso aquellos en que nos enojamos, cualquier momento, pero siempre a tu lado. Mejor hermano no pude tener. Gracias por existir.

A mi familia: por ser siempre mi motor, por estar apoyándome, cada uno de ustedes es especial en mi vida, tíos, primos, sobrinos, los amo, me faltarían hojas para dedicar unas palabras a cada uno de ustedes. Gracias por siempre estar.

A mi compañera de Tesis: por motivarme a continuar y no rendirme cuando sentía que no podíamos concluir este trabajo, siempre estuviste, estas, y sé que siempre estarás. Te quiero.

A mis profesores: por haberme enseñado a siempre tener curiosidad, querer aprender más y adquirir siempre nuevos conocimientos. A la maestra Judith del INP, por la paciencia que tuvo para terminar este trabajo, gracias.

En especial, a los angelitos que ahora están en el cielo, fueron el mayor motivo de este trabajo. Sé que están cuidándome, siempre seguirán vivos en mi corazón.

## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	6-7
2. JUSTIFICACIÓN.....	8-9
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10-11
4. OBJETIVOS	
General.....	12
Específico.....	12
5. MARCO TEORICO	
CAPÍTULO 1	
Generalidades del cáncer infantil.....	13-15
CAPÍTULO 2	
Historia natural del cáncer infantil.....	16-25
CAPÍTULO 3	
Enfermedad terminal.....	26-34
CAPÍTULO 4	
Tanatología.....	35-39
CAPÍTULO 5	
Competencias del manejo integral del cáncer infantil.....	40-44
CAPÍTULO 6	
Normatividad.....	45-55
6. HIPÓTESIS.....	56
7. METODOLOGÍA.....	57-64
8. RESULTADOS.....	65-94
DISCUCCIÓN.....	95-96
CONCLUSIÓN.....	97-98
ANEXOS	
Propuesta educativa.....	100-124
Instrumento de medición.....	125-128
Formato para la evaluación de habilidades.....	129-131
Cronograma de actividades.....	132
REFERENCIAS.....	133-146

# **NIVEL DE CONOCIMIENTOS SOBRE LAS COMPETENCIAS PARA EL CUIDADO DEL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO EN ETAPA TERMINAL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA DEL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA**

*“La muerte forma parte de la vida, y al igual que la vida, también tiene que ser digna.”*  
*H.Kung*

## **1. INTRODUCCIÓN**

“La muerte de las personas de la tercera edad es algo esperado, la de los adultos es dura pero se puede aceptar, pero la de los niños, es antinatural, para los padres, absolutamente injusta y en la mayoría de las ocasiones inaceptable”

Dr. Armando Garduño Espinoza.

El cáncer es un problema global de salud pública. Es una enfermedad en la que se observa el crecimiento descontrolado de células sobrepasando lo normal, evitando el funcionamiento correcto del cuerpo, órganos y tejidos. Convirtiéndose así en un padecimiento de elevada incidencia y prevalencia.

El cáncer infantil, es la primer causa de muerte por enfermedad en mexicanos de entre 5 y 14 años de edad, conforme a las cifras reportadas del 2013, en el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED), teniendo un promedio anual de 2,150 muertes en la última década.<sup>1</sup>

Se prevé que el número de nuevos casos aumente aproximadamente en un 70% en los próximos 20 años.

Por ello la atención a un paciente pediátrico oncológico en etapa terminal constituye una de las funciones más importantes e ineludibles que deben realizar los profesionales de enfermería, teniendo como objetivo principal otorgarle cuidados

especiales que le proporcionen “calidad de vida” para el paciente como para su familia, previniendo y aliviando el sufrimiento al que se enfrentan, cubriendo las necesidades individuales que demanda cada persona, respetando sus valores y creencias, ayudarle a morir en paz o más bien a vivir dignamente hasta que la muerte acontezca, brindando un cuidado total y activo que englobe: cuerpo, mente y espíritu así como el cuidado a su familia, incluyendo el apoyo emocional en el duelo.

Según Henderson, la función específica de enfermería es ayudar al individuo, sano o enfermo, en la ejecución de las actividades que contribuyan al mantenimiento o la recuperación de la salud o a tener una muerte apacible.<sup>2</sup>

La enfermedad terminal es una situación en la que concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

En las situaciones terminales el objetivo de la atención médica no es “el curar” sino el de “cuidar” al paciente, a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad.

Nunca se debe considerar que “no hay nada más que hacer.”

La atención en los pacientes pediátricos oncológicos que cursan una etapa terminal, debe ser encaminada a ayudarlos a ellos y a sus familiares a tener la mejor calidad de vida posible durante el tiempo que queda y a evitar el sufrimiento innecesario, a través de un esfuerzo interdisciplinario, profesional y calificado, que es conocido actualmente como cuidados paliativos, los cuales requieren que el personal de enfermería desarrolle competencias adecuadas para realizar con éxito el cuidado de estos pacientes con el fin de mejorar la calidad de vida así como la de sus familiares.



## 2. JUSTIFICACIÓN

Enfermería es una profesión que se ha caracterizado siempre por la exigencia que nos impone una “ética del cuidado”. Su principal actividad se ha centrado siempre en un servicio del “cuidado a los otros”. En el caso de los pacientes en etapa terminal, el cuidado adquiere una dimensión plena. Nos referimos a un cuidado en el que se incluye el paciente y su familia la mayoría de las veces, y un cuidado integral, donde englobamos todas las dimensiones de la persona y donde no podemos olvidar aspectos, que no tratados, influirían negativamente a la situación vital del paciente.<sup>3</sup>

El artículo 51 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece que los usuarios tendrán derecho a obtener prestaciones de salud oportunas y de calidad idónea, y a recibir atención profesional y éticamente responsable, así como un trato respetuoso y digno de los profesionales, técnicos y auxiliares.<sup>4</sup>

Los cuidados paliativos son especialmente importantes en países poco desarrollados, debido a que dos tercios de padecimientos en etapa terminal ocurren en dichos países. Gran porcentaje de pacientes son diagnosticados en etapas avanzadas de la enfermedad, cuando ya no es posible la curación, pero cuando aún se puede aliviar el sufrimiento, empleando intervenciones de bajo costo, esto conlleva a que los pacientes no fallezcan en condiciones deplorables<sup>5</sup>, ya que el derecho de todo ser humano es tener una muerte digna y sin dolor.<sup>6</sup>

Un estudio realizado en el año 2016 en el Instituto Nacional de Pediatría, mostró que el 14.4% de los profesionales, consideran falta de preparación en cuanto a los cuidados que deben realizarse en esta fase.<sup>7</sup>

Es por ello el interés de identificar los conocimientos con que cuentan los profesionales, y elaboración de propuesta para dar seguimiento al estudio mencionado, para que el personal de enfermería desarrolle competencias en el

manejo del paciente pediátrico oncológico en etapa terminal, así como para ofrecer redes de apoyo a la familia, ya que el cuidado específico es crucial en esta etapa.

Los cuidados paliativos constituyen una señal relevante de que los seres humanos nos preocupamos no solo de curar a quien está enfermo, sino también de CUIDAR con amor a quien no puede ser curado.

### **3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

Actualmente el cáncer es el principal problema que afecta a todas las sociedades a nivel mundial, el cáncer infantil es la primer causa de muerte por enfermedad en mexicanos de entre 5 y 14 años de edad, conforme a las cifras reportadas del 2013, en el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED), teniendo un promedio anual de 2,150 muertes en la última década.<sup>8</sup>

En el Hospital Infantil Federico Gómez (2012), la categoría con mayor número de pacientes hospitalizados ingresaron a la sala de oncología, que en comparación con el año antecedente alcanzó un aumento del 0.3%.

Derivado de procedimientos de alta complejidad, la mortalidad más elevada se reportó en el servicio de oncología con 34 decesos de 156 defunciones hospitalarias.

Finalmente, se menciona que de las diez principales causas de mortalidad hospitalaria los tumores (neoplasias) ocupan el primer lugar con un 33.3%, teniendo mayor frecuencia en la edad escolar con predominio en el sexo femenino.<sup>9</sup>

En el INP, 40% de los pacientes cursan con enfermedades crónicas; muchas de éstas evolucionan a fase terminal.<sup>10</sup>

El sistema de protección social en salud refiere que el cáncer ha ido en aumento teniendo en 2013, 249 casos registrados, y en 2015, 256.

En el INP se encuentran estadísticas del 2015 que refieren que la segunda causa de mortalidad hospitalaria está relacionada con tumores (neoplasias) representado por un 33% del 100% de la población.<sup>11</sup>

Es por esto que es importante identificar los conocimientos y se propone que el profesional de enfermería adquiera las competencias necesarias para el cuidado

del paciente pediátrico oncológico en etapa terminal así como brindar atención a su familia ya que el cuidado específico y especializado es crucial en esta etapa, es derecho de todo ser humano tener una muerte digna y sin dolor.

Por lo que la pregunta de investigación es:

¿Existe diferente nivel de conocimientos sobre las competencias para el cuidado del paciente pediátrico oncológico en etapa terminal del personal de enfermería del Instituto Nacional de Pediatría del nivel especialista, licenciatura y técnico?

## **4. OBJETIVO.**

### **General**

- Demostrar el nivel de conocimiento que tiene el profesional de enfermería para el cuidado del paciente pediátrico oncológico en etapa terminal, con relación a su preparación académica.

### **Objetivo Específico.**

- Demostrar que el profesional de enfermería especialista del INP posee mayores conocimientos sobre las competencias necesarias para el manejo del paciente pediátrico oncológico en etapa terminal.
- Comparar el nivel de conocimientos que se tiene sobre el paciente pediátrico oncológico en etapa terminal por el personal de enfermería de nivel licenciatura y técnico.
- Realización de una propuesta sobre las competencias para el personal de enfermería que brinda cuidado al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal.
- Contribuir en el proceso de una muerte digna, al tener mayor capacitación del personal de enfermería sobre el manejo de las competencias para el cuidado del paciente pediátrico oncológico en etapa terminal.

## **5. MARCO TEÓRICO**

### **Capítulo1**

#### **Generalidades del cáncer infantil.**

***“El cáncer abre muchas puertas. Una de las más importantes es tu corazón.”***

***Greg Anderson***

## 1.1 Cáncer

El término “cáncer” es genérico y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo.<sup>12</sup>

La transformación de las células normales en células cancerosas surge como consecuencia del daño del DNA, dando lugar a células incapaces de controlar su crecimiento y división. Esta división celular incontrolada puede formar masas o tumores visibles en los órganos donde se originan, y que denominamos tumor primario. Además las células cancerosas tienen la capacidad de invadir órganos vecinos a su lugar de origen y la de diseminarse por la sangre o la linfa a zonas distantes y crecer en ellas, originando tumores secundarios que conocemos como Metástasis.

Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer.<sup>13</sup>

## 1.2 Cáncer infantil

La muerte de un niño es el acontecimiento más doloroso que pueda existir.

En las últimas décadas, los patrones epidemiológicos de morbilidad y mortalidad destacan mayor incidencia de cáncer no sólo en la población adulta, sino también en la población infantil.

El cáncer infantil tiene cada vez más importancia en el ámbito de la pediatría. En el primer año de vida ocupa el tercer lugar de mortalidad, superada por las malformaciones congénitas, mientras que en el grupo de edad de cinco a catorce años ocupa el primer lugar, siendo la leucemia la principal patología.<sup>14</sup>

El cáncer infantil tiene características propias que lo diferencian del cáncer en los adultos por lo que son sometidos a tratamientos específicos.

Los 3 tipos de cáncer infantil más comunes son:

- Leucemia: el cáncer infantil más común (31%), con una tasa de supervivencia de 80%.
- Tumores cerebrales: el segundo más común (16%), con una tasa de supervivencia de 67%.
- Linfoma: el tercero más común (15%). Tasa de supervivencia de 91% en casos de Linfoma de Hodkin, y tasa de 72% en casos de Linfoma No Hodkin.<sup>15</sup>

De los pacientes terminales pediátricos del Instituto Nacional de Pediatría, el 97% son oncológicos y 3% no oncológicos.<sup>16</sup>

### 1.3 Diferencias entre el comportamiento del cáncer pediátrico y el cáncer de adultos

Parámetro	Niños	Adultos
<b>Sitio</b>	Tejidos	Órganos
<b>Estado al diagnóstico</b>	80% diseminado	Local o regional
<b>Detección temprana</b>	Generalmente accidental	Mejora con educación y tamizaje
<b>Tamizaje</b>	Difícil	Adecuado
<b>Respuesta</b>	La mayoría responde a quimioterapia	Menor respuesta a quimioterapia
<b>Prevención</b>	Improbable 80%	Prevenible



**Capítulo 2**  
**Historia natural del cáncer infantil.**

***“Crecer por crecer es la ideología de la célula del cáncer.”***

***Edard Paul Abbey***

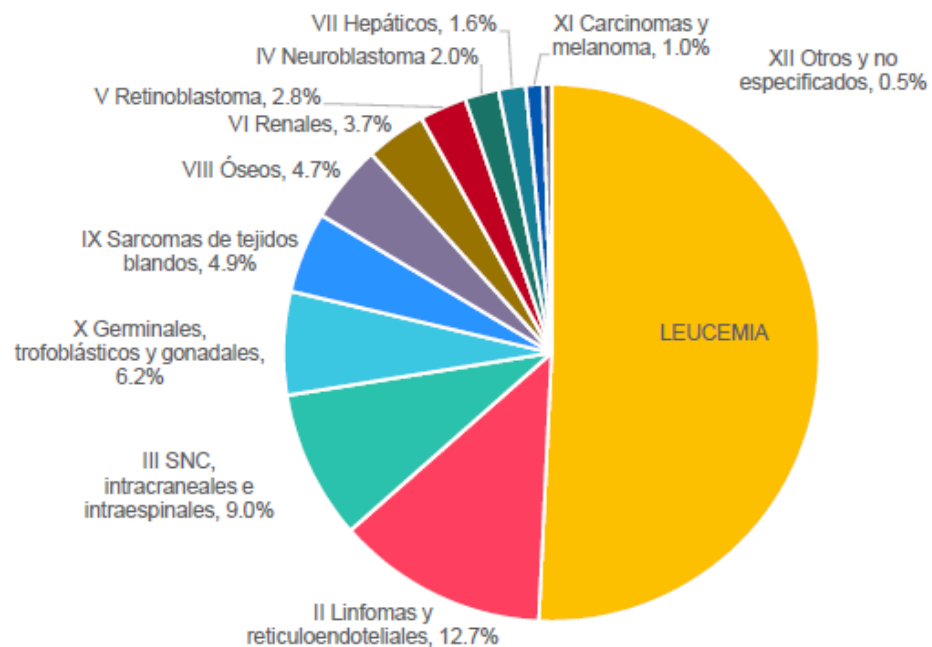
## 2.1 Historia natural

Es el curso de la enfermedad desde el inicio hasta su resolución.

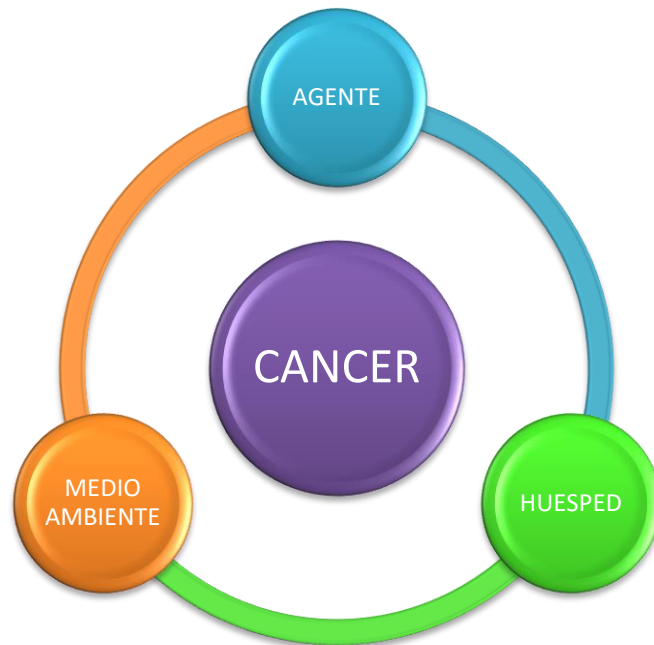
En otras palabras es la manera propia de evolucionar que tiene toda enfermedad o proceso, sin ninguna intervención médica.

Hasta el siglo pasado, los clínicos podían observar con facilidad la historia natural de las enfermedades, ya que no contaban con muchos avances para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades.<sup>18</sup>

Hablando de cáncer infantil, los principales tipos de neoplasias son:



## 2.2 Periodo Prepatogénico



### 2.2.1 Agente

El cuerpo se compone de trillones de células vivas. Estas células crecen, se dividen, y mueren en una manera ordenada. Este proceso es regulado y controlado por la maquinaria del DNA dentro de la célula. En un bebé o un niño las células normales se dividen rápidamente para permitir el crecimiento. Después de que la persona se convierte en adulto, la mayoría de las células se dividen para reemplazar solamente las células gastadas o muertas para reparar daños.

Cuando las células del cuerpo en un sitio determinado comienzan a crecer fuera de mando, pueden llegar a ser cancerígenas. El incremento de la célula cancerosa es diferente del incremento normal de una célula sana. En vez de la muerte, las células cancerosas continúan creciendo y forman las nuevas células anormales. Además, estas células pueden también invadir otros tejidos. Ésta es una propiedad que las células normales no poseen.<sup>20</sup>

### 2.2.2 Huésped

El huésped es todo aquel ser vivo que es capaz de alojar a otro ser que tiene la capacidad de alterar el correcto funcionamiento del organismo. En el caso del cáncer infantil, hacemos referencia de huésped a los niños de los 0 a los 18 años, sin importar raza o sexo.

### 2.2.3 Medio Ambiente

Es el que propicia el enlace entre el agente y el huésped en el cual se estudian factores:

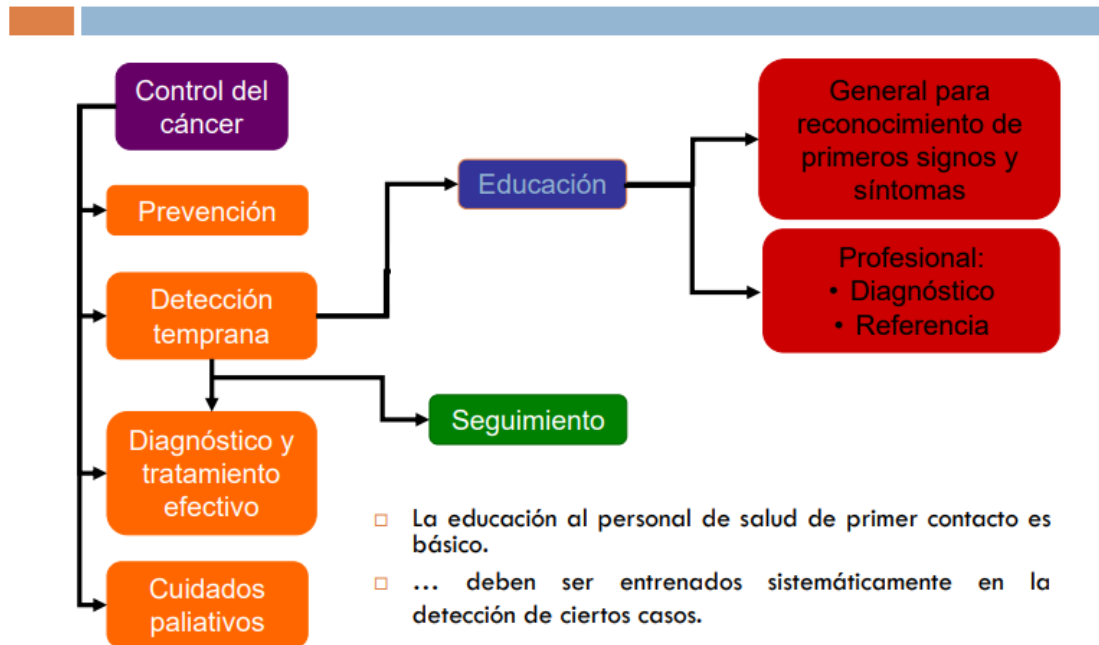
- Físicos: clima, geografía.
- Socioeconómicos: ingreso, habitación, promiscuidad, hacinamiento.
- Biológicos: sexo, edad, o secundario a convivencia con algunos animales<sup>15</sup>
- Cancerígenos físicos: radiaciones ionizantes y ultravioleta.
- Cancerígenos químicos: tabaco, alcohol, asbestos, arsénico, etc.
- Cancerígenos biológicos: infecciones causadas por ciertos virus, bacterias o parásitos<sup>21</sup>
- Genética: herencia, alteraciones cromosómicas.<sup>22</sup>

### 2.3 Periodo patogénico.

Diagnostico Sugerido	Signos y Síntomas	Diagnostico	Tratamiento
Leucemia, linfoma	Palidez y fatiga	<p>Historial médico, aspirado y biopsia de médula ósea, punción lumbar, biopsia de ganglios linfáticos, imagenología.</p> <p>Laboratorios: anemia, neutrofilia, eosinofilia, aumento de la velocidad de sedimentación globular, fosfatasa alcalina y lactato deshidrogenasa.<sup>23</sup></p> <p>Rx, TC, RM, Exploración física, Manifestaciones clínicas, Examen ocular, biopsia.</p>	<p>Los modificadores de respuestas biológicas (inmunoterapia). El trasplante de médula ósea Quimioterapia Crioterapia. Tratamiento hormonal. La radioterapia La ablación por radiofrecuencia (RFA) La cirugía.<sup>24</sup> Los cuidados paliativos.<sup>25</sup></p>
Leucemia	Epistaxis, petequias		
Leucemia, neuroblastoma, Sarcoma de Ewing	Fiebre recurrente y dolores óseos		
Tumor de sistema nervioso central	Cefalea matinal con vómitos		
Linfoma de Hodgkin o no Hodgkin	Adenopatías sin respuesta a tratamiento antibiótico		
Retinoblastoma	Leucocoria, estrabismo		
Leucemia, neuroblastoma, rabdomiosarcoma, histiocitosis	Proptosis		
Linfoma no Hodgkin, leucemia con masa mediastínica	Edema facial y cervical		
Tumor de Wilms, neuroblastoma, hepatoblastoma, linfoma, rabdomiosarcoma	Masa abdominal		
Osteosarcoma, sarcoma de Ewing	Claudicación y aumento de volumen		
Linfoma de Hodgkin	Pérdida de peso, sudoración nocturna		

## 2.4 Medidas de prevención

### ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD: ESTRATEGIAS PARA EL CONTROL DEL CÁNCER



26

### 2.4.1 Prevención Primaria

#### Fomento de la salud

- Alimentación
- Educación higiénica
- Exámenes genéticos
- Exámenes periódicos de salud
- Saneamiento del agua, alimentos, basura, excretas, etc.
- Cambios de hábitos, costumbres y creencias desfavorables para la salud

#### Protección específica

- Vacunación

La vacuna contra hepatitis B disminuye la incidencia de carcinoma hepatocelular en la vida adulta. La vacuna contra el Virus del Papiloma Humano (VPH), administrada

a las niñas entre los 9 y 12 años de edad (antes del inicio de la vida sexual activa), disminuye la incidencia de cáncer cérvico-uterino

➤ Alimentación

Existe suficiente evidencia científica que liga a la obesidad con la aparición de distintos tipos de neoplasias malignas. Siendo México el país con mayor incidencia de obesidad en el mundo, tanto en adultos como en niños, inculcar hábitos de alimentación saludable, con ingesta calórica de grasas que no exceda el 30% de las calorías de la dieta, evitando alimentos chatarra, con disminución del consumo de carnes rojas y alimentos fritos o ahumados, es de primordial importancia para disminuir la incidencia de obesidad a nivel nacional, lo cual puede traducirse a largo plazo, en una disminución de la incidencia de cáncer en nuestro país

➤ Actividad física

Se ha demostrado que la actividad física, por lo menos durante 30 minutos 5 días a la semana, previene enfermedades crónico-degenerativas y disminuye la incidencia de obesidad

➤ Adicciones

El consumo de tabaco es la principal causa de cáncer en todo el mundo. Es importante implementar medidas de prevención de adicciones, específicamente intervenciones encaminadas a disminuir la incidencia de adicción al tabaco en adolescentes mexicanos. Evitar el alcoholismo es también una medida

Importante para disminuir la incidencia de cáncer de hígado y tracto gastrointestinal,

➤ Exposición solar

El uso de protector solar y cuidados contra la exposición a rayos ultravioleta disminuye la incidencia de melanoma en adultos jóvenes, uno de los principales tipos de cáncer

➤ Actividad sexual

El uso de condón y las prácticas de sexo seguro disminuyen la incidencia de enfermedades de transmisión sexual, incluyendo el virus de papiloma humano (VPH), causante de cáncer de pene y cérvico-uterino, así como VIH/sida, causante de sarcoma de Kaposi<sup>27</sup>

#### 2.4.2 Prevención secundaria

##### Diagnóstico precoz

El cáncer infantil es una enfermedad rara que puede manifestarse inicialmente con los mismos síntomas que otros procesos frecuentes. Por ello, en el caso de que un niño o adolescente consulte en varias ocasiones (por ejemplo, tres o más veces) por la misma sintomatología sin tener un diagnóstico claro, se recomienda su derivación de forma preferente.

Los padres son en general los mejores observadores de los síntomas de sus hijos.<sup>28</sup>

El cáncer es curable si se detecta a tiempo. Desafortunadamente, 70% de los casos de cáncer en menores de 18 años en México se diagnostican en etapas avanzadas de la enfermedad, lo que incrementa considerablemente el tiempo y costo del tratamiento, y disminuye de manera importante la posibilidad de curarse.

La manera más eficaz de sobrevivir a esta enfermedad catastrófica es la detección temprana.

Los pacientes pediátricos con sospecha de cáncer deben ser referidos a unidades especializadas de Oncología Pediátrica.<sup>29</sup>

#### 2.4.3 Prevención terciaria.

Se aplica una vez instaurada la enfermedad e intenta evitar que ésta empeore o se produzcan complicaciones.



Se refiere también a la reintegración social y a las actividades habituales del individuo. Una vez librada la lucha contra el cáncer, es importante minimizar las secuelas de la misma con programas de rehabilitación.

El seguimiento debe considerar, el control con médico especialista, junto a exámenes de laboratorio e imágenes junto a la rehabilitación, según cada patología. La educación permanente para una vida saludable tanto para el menor como para sus padres y cuidadores es recomendable.

Existen ciertas secuelas que se observan más frecuentemente en pacientes oncológicos, estas son secuelas nutricionales, cardiológicas, endocrinológicas, nefrológicas y ortopédicas. Caso especial constituyen los niños sobrevivientes de los tumores del SNC, debido a las altas probabilidades de secuelas potenciales. Para esto presentaremos en los anexos, las propuestas específicas de los especialistas para el seguimiento.

- Seguimiento cardiológico
- Seguimiento endocrinológico
- Seguimiento nefrológico
- Seguimiento nutricional
- Seguimiento ortopédico –traumatológico <sup>30</sup>

Todos los niños portadores de cáncer requieren al igual que sus padres apoyo psicológico durante su proceso diagnóstico, tratamientos, rehabilitación y seguimiento.

## 2.5 Papel de enfermería en los niveles de prevención.

El papel de la enfermería es esencial para la salud.

La American Nurses Association (ANA), a su vez, define la enfermería como “la protección, promoción y mejora de la salud y habilidades, prevención de enfermedades y lesiones, el alivio del sufrimiento por medio de diagnóstico y tratamiento, y la promoción de la asistencia a los individuos, familias, comunidades y poblaciones”<sup>31</sup>

El campo de la salud es complejo y requiere la atención de diferentes disciplinas y una de las más importantes es enfermería, para que coadyuven al cumplimiento de su misión de la prevención y la promoción de la salud antes de la curación y por ello, su aporte es trascendental.

Enfermería abarca el cuidado autónomo y colaborativo de individuos de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, en todas sus configuraciones. Enfermería incluye promoción de salud, prevención de enfermedades y la atención a enfermos, discapacitados y al morir.

Por otra parte cabe mencionar que en el manejo del cáncer es fundamental la profesión de enfermería para el cuidado holístico del paciente.

Brindar cuidados eficaces oportunos y de calidad hará la diferencia en la resolución de la enfermedad.

**Capítulo 3**  
**Enfermedad terminal.**

*“Voy a vencer este cáncer o morir en el intento”.*

*Michael Landon*

### 3.1 Enfermedad terminal:

Aquella enfermedad incurable y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico, asociada a la presencia de síntomas múltiples; con importante impacto emocional en el enfermo, como en la familia e incluso en el equipo sanitario y que condiciona un pronóstico de vida limitado. <sup>32</sup>

En la situación de enfermedad terminal ocurren una serie de características que son importantes no solo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

De forma muy teórica y según la posible supervivencia de los enfermos podemos considerar tres etapas distintas en la evolución de la enfermedad terminal de estos pacientes:

- Fase terminal: pronóstico de hasta meses.
- Fase preagónica : pronóstico de hasta semanas
- Fase agónica: pronóstico de hasta días.

### 3.2 Enfermo en etapa terminal.

American College of Physicians, cataloga al paciente en estado terminal como: “aquel enfermo que se encuentra en una situación irreversible para recuperar su salud, reciba o no tratamiento, cuando los recursos experimentales ya se han aplicado sin eficacia terapéutica y que en un periodo de tres a seis meses, fallecerá.”<sup>33</sup>

Para la Ley General de Salud de México (artículo 166 bis, el paciente en fase terminal es aquel que tiene una enfermedad irremediable y cuya expectativa de vida es menor a 6 meses.

### 3.2.1 Cuidados Paliativos

Es el cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales

### 3.2.2 Enfermo en situación terminal

La Norma Oficial Mexicana 011-SSA3-2014 lo define como “la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses.”<sup>34-35</sup>

Por otro lado la ley general de salud nos indica que es la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos define como enfermo terminal el que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses y en el que concurren además otros factores:

- Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta razonable de respuesta al tratamiento específico.
- Aparición de síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, la familia e incluso en el equipo terapéutico, muy relacionados, ya sea o no de forma explícita, con la presencia de la muerte.<sup>36</sup>

Los cuidados en los enfermos terminales, en la práctica son muy complejos, cada vez se realizan más estudios encaminados a conocer su tratamiento, en definitiva de conocer su estado de situación final, que en muchas ocasiones resulta extremadamente complicado y especialmente si lo hacemos basándonos únicamente en parámetros clínicos.

### 3.2.3 Tratamiento del dolor

Todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir los sufrimientos físicos y emocionales producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.<sup>37</sup>

### 3.2.4 Obstinación terapéutica

La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.

## 3.3 Criterios de Situación Terminal

- 1) Enfermedad incurable: Persona con enfermedad avanzada, progresiva que requiere tratamiento continuo, y progresa hasta la muerte con o sin él.
- 2) Enfermo en la fase terminal: Paciente con enfermedad incurable, habitualmente crónica, de curso inexorable, sin posibilidad de tratamiento curativo, que ha utilizado incluso las terapias experimentales con expectativa corta de vida, de 3 meses más menos tres meses. En el INP se conoce a esta fase como fuera de tratamiento
- 3) Múltiples, y variados síntomas, con evolución creciente: En los niños los síntomas son diferentes a los que se presentan en los adultos: los niños toleran más, se quejan menos; las leucemias son el cáncer más común en la infancia (40%) lo que no sucede en los adultos donde prevalecen los tumores sólidos; en nuestra experiencia el 40% de los pacientes atendidos por la unidad tienen cáncer, el 35% enfermedad neurológica severa e irreversible, entonces, los síntomas dependerán mucho de la causa. Los más comunes hasta ahora son dolor, disnea, mal manejo de secreciones, estreñimiento y sangrados.
- 4) Síndrome multisistémico (debilidad, anorexia, pérdida de peso, apatía)

- 5) Dolor de difícil control: Requiere evaluación y tratarlo adecuadamente con todos los recursos que sean necesarios
- 6) Gran impacto emocional en el enfermo y familia (depresión, ansiedad, duelo): Se considera que la pérdida de un hijo es el peor acontecimiento que un ser humano puede experimentar
- 7) Síntomas de mal pronóstico: Disnea, sangrado, náuseas, vómitos o convulsiones de difícil control.
- 8) Múltiples necesidades <sup>5-738</sup>

### 3.4 Paciente pediátrico oncológico en etapa terminal

Durante el proceso de enfermedad oncológica, al igual que ocurre con otras enfermedades, el cáncer puede considerarse, de acuerdo a la historia natural de la enfermedad, como un padecimiento curable, o controlado, especialmente en las etapas tempranas. Sin embargo en el paciente pediátrico, cuando la enfermedad avanza, la impresión diagnóstica y su probable pronóstico la convierten en una enfermedad incurable, ya sea en una etapa intermedia o avanzada. Esta última etapa, que requiere la certeza del diagnóstico, incluirá a la denominada fase terminal, cuando el padecimiento es irreversible, progresivo y se acompaña de múltiples síntomas bajo un pronóstico de vida limitado, que de forma empírica se considera no mayor a seis meses.<sup>39</sup>

### 3.5 Percepción del paciente pediátrico en etapa terminal:

El conocimiento maduro del concepto de muerte depende de las habilidades cognitivas del niño, de las experiencias previas y de factores socioculturales, así como de las actitudes de sus padres hacia la muerte y su capacidad para hablar abiertamente sobre ella. Las experiencias de otras muertes en el entorno familiar o

social del niño contribuyen a que éste vaya elaborando un concepto sobre la muerte.<sup>40</sup>

Edad	Percepción de la muerte
0-1 año	La muerte no es un concepto real, sin embargo reaccionan a la separación de los padres, procedimientos dolorosos y alteración de su rutina.
1-2 años	La muerte tiene muy poco significado, de hecho, para ellos es algo temporal y reversible, pueden percibir la ansiedad de las emociones de quienes los rodean.
3-5 años	Pueden comenzar a comprender que la muerte es algo que atemoriza a los adultos. En esta edad se percibe a la muerte como temporal, puede sentir que sus pensamientos o acciones han provocado la muerte y, o la tristeza de quienes los rodean, y pueden experimentar sentimientos de culpa o vergüenza.
6-11 años	Desarrollan un entendimiento más realista de la muerte, en el sentido de que se trata de algo irreversible y definitivo. La separación de su familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y miedo relacionadas con la muerte en un niño en edad escolar.
12 años a más	La mayoría de los adolescentes comprende el concepto de que la muerte es permanente, universal e inevitable.

### 3.6 Cuidados al final de la vida

Es un hecho que la muerte sigue siendo compañera indisoluble de la vida.

El paciente en etapa terminal, requiere medidas de confort, no prolongar la agonía, no usar medios extraordinarios que solo prolongan la agonía. Suspenderlos o retirarlos, tienen la intención de una muerte natural y no de provocar la muerte.



Los Cuidados Paliativos en México son programas de asistencia que nacen a partir de la atención de los pacientes con cáncer en etapa terminal.<sup>41</sup>

Según Henderson, la función específica de enfermería es ayudar al individuo, sano o enfermo, en la ejecución de las actividades que contribuyan al mantenimiento o la recuperación de la salud o a tener una muerte apacible.<sup>2</sup>

La OMS define a los Cuidados Paliativos como: “Los cuidados activos y totales que se brindan a los pacientes con enfermedad que no responde al tratamiento curativo, su objetivo es el 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.

En esta fase el objetivo es proporcionar “Calidad de vida”. Según la OMS la definición de Calidad de Vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno"<sup>42</sup>,

Por lo tanto los pacientes con enfermedades oncológicas en esta fase se encuentran con síntomas refractarios y favorecen una calidad de vida limitada, a través de un trabajo interdisciplinario con el único objetivo de brindar el mayor confort y calidad de vida para la persona y familia, atención digna y respetuosa al final de la vida con profesionalismo.

Los Cuidados Paliativos en pediatría ayudan al niño y a sus familiares no sólo a cerca de la muerte, sino durante toda la enfermedad y sus síntomas.

Según la OMS los cuidados paliativos en general:

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes;
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal;
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte;
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.

Y los cuidados paliativos adecuados para los niños y sus familias es la siguiente:

- Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también apoyo a la familia;
- 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;
- Implican que los profesionales de la salud deban evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño;
- Requieren un amplio enfoque multidisciplinario que incluye a la familia y que hace uso de los recursos disponibles en la comunidad

y pueden llevarse a cabo con éxito incluso si los recursos son limitados;

- Pueden prestarse tanto en centros terciarios como en centros de salud de la comunidad e incluso en los domicilios de los niños.<sup>43</sup>

**Capítulo 4**  
**Tanatología**

*“Sigo soñando en un futuro, un futuro con una larga y saludable vida, no vivida en la sombra del cáncer sino en la luz.”*

*Patrick Swayze*

## 4.1 Tanatología

La Tanatología es una disciplina científica que se encarga de encontrar el sentido al proceso de la muerte, sus ritos y significado concebido como disciplina profesional, que integra a la persona como un ser biológico, psicológico, social y espiritual para vivir en plenitud y buscar su trascendencia. También se encarga de los duelos derivados de pérdidas significativas que no tengan que ver con la muerte física o con enfermos terminales.<sup>44</sup>

## 4.2 Duelo

Muchas personas piensan que el duelo es una sola instancia, o que es un periodo corto de dolor o tristeza como reacción a una pérdida, como por ejemplo, las lágrimas derramadas en el funeral de un ser querido. Sin embargo, el duelo puede perdurar por mucho tiempo al incluir todo el proceso de lidiar emocionalmente con la pérdida.

El duelo implica la sensación de muchas emociones diferentes a través del tiempo, lo que eventualmente ayudará a que la persona acepte la pérdida de un ser querido. Sin embargo, el duelo no es igual para todos, pues cada pérdida es diferente.

Aunque el duelo se describe en fases o etapas, puede sentirse más como una montaña rusa, con altibajos que dificultan que la persona afligida sienta algún progreso en el manejo de la pérdida. Puede que una persona se sienta mejor por algún tiempo, solo para después volver a entristecerse. Algunas veces, las personas se preguntan por cuánto tiempo durará su aflicción y cuándo podrán experimentar algún alivio. No hay respuesta para esta pregunta, pero algunos de los factores que pueden contribuir a la intensidad y duración de la aflicción son:

- Su relación con la persona que falleció
- Las circunstancias de su muerte
- Sus propias experiencias de vida<sup>45</sup>

### 4.3 Etapas del duelo

- *Negación*: La negación es solamente una defensa temporal para el individuo. Representada por frases como: Me siento bien, esto no me puede estar pasando, no a mí, etc.
- *Ira o Enojo*: El enfermo se rebela contra la realidad, frecuentemente se pregunta ¿Por qué yo? Todo le molesta, todo le incomoda, nada le parece bien. Recordar su estado le inunda de enojo y rencor, a veces se necesita de esta fase para poder aceptar esta condición.
- *Negociación*: “Dios, déjame vivir al menos para ver a mis hijos graduarse”, “haré cualquier cosa por un par de años más”. La tercera etapa involucra la esperanza de que el individuo puede de alguna manera posponer o retrasar el tiempo o la muerte.
- *Depresión*: Durante la cuarta etapa, la persona que está viviendo un duelo o muriendo, empieza a tener consciencia y a comprender lo que está ocurriendo. Debido a esto, el individuo puede volverse silencioso, rechazar visitas y pasar mucho tiempo llorando y lamentándose. No es recomendable intentar alegrar a una persona que está en esta etapa. Es un momento importante que debe ser procesado.
- *Aceptación*: Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor... la vida se va imponiendo. Además, los sentimientos y el dolor físico pueden desaparecer.

Kübler-Ross originalmente aplicó estas etapas a las personas que sufren enfermedades terminales, para posteriormente hacerlo ante cualquier pérdida (empleo, ingresos, libertad) o eventos significativos en la vida tales como la muerte de un ser querido, divorcio, farmacodependencia, un diagnóstico de infertilidad, etc<sup>46</sup>

#### 4.4 Duelo en el Paciente Pediátrico

Diversas investigaciones comprueban que los niños son conscientes de la muerte y pueden sentir una gran aflicción por la de un ser querido. Los niños alcanzan un entendimiento de ambos, enfermedad y muerte, en diferentes etapas, a través de un proceso que depende de su nivel evolutivo y madurez cognitiva, más que de su edad cronológica. Generalmente a partir de los nueve años los niños poseen una noción madura de lo que significa morir, aunque esta edad puede verse considerablemente disminuida, y así se ha demostrado que algunos niños muestran conciencia de la universalidad de la muerte tan pronto como a los cuatro años.

Estudios realizados con niños que padecen una enfermedad terminal han revelado por ejemplo que, como consecuencia de su experiencia directa y cotidiana con ella, tienen de la muerte un conocimiento más exacto, completo y profundo.

Otras experiencias personales también pueden favorecer el que los niños de corta edad consideren la muerte como universal e inevitable.

Hacia los cuatro o cinco años los niños empiezan a desarrollar algunas nociones acerca de la muerte por ejemplo, el niño observa que la ausencia de movilidad es una característica de los organismos muertos. Piensa que la muerte es algo temporal causado por una fuerza externa de la cual no es imposible el rescate, y que los muertos comen, oyen, respiran, ven y piensan. Durante esta etapa rige el pensamiento mágico.

Es por ello que con frecuencia la enfermedad y la muerte se perciben como un castigo por malos pensamientos o acciones. Se asocia la muerte a la vejez y no se relaciona con las personas próximas, ni consigo mismo. A medida que el niño crece, su experiencia le lleva a conocer otras cosas que pueden provocar la muerte además de la vejez: accidente, enfermedad y violencia.

Entre el quinto y el noveno año (etapa escolar) el niño comprende que los organismos muertos no sólo permanecen inmóviles sino que también desaparecen. Fantasías y realidad se siguen confundiendo en la mente del niño, de modo que no es sorprendente que relacione la muerte con el sueño o con un ser sobrenatural. A

partir de los nueve años, la mayor parte de los niños, poseen un concepto maduro, abstracto de la muerte que implica: universalidad, irreversibilidad y permanencia.

Los síntomas más comunes del duelo infantil son conducta regresiva superdependiente, miedos, ansiedad de separación, trastornos del sueño, problemas de disciplina, impaciencia y desasosiego, dificultades de aprendizaje, trastornos de la alimentación, enuresis, conducta agresiva, conducta inhibida, aislamiento social tristeza, depresión, fantasías de muerte, quejas somáticas, sentimientos de culpabilidad, de desamparo y de rechazo, rabietas, y explosiones emocionales. Cuanto más pequeño son los niños, más probable es que muestren síntomas conductuales.<sup>47</sup>

#### 4.5 El duelo después de una enfermedad prolongada

La aflicción que se siente cuando la pérdida ocurre después de una enfermedad prolongada puede ser diferente a la pérdida por muerte súbita. Cuando alguien enfrenta una enfermedad terminal, los familiares y amigos y hasta el mismo paciente podrían comenzar a afligirse en respuesta a la expectativa de muerte. Esto es una respuesta normal conocida como *aflicción anticipatoria*. Puede ser útil para que las personas completen asuntos pendientes y que los seres queridos se preparen para el momento real de la pérdida, aunque podría no aminorar el dolor que sentirán cuando la persona fallezca.

Muchas personas consideran que están preparadas para la pérdida debido a que se espera la muerte del ser querido, pero cuando llega el momento real del fallecimiento, aún puede resultar impactante y causar sentimientos inesperados de tristeza y pérdida. Para la mayoría de las personas, la muerte real da comienzo al proceso normal del duelo.<sup>48</sup>



## **CAPITULO 5**

### **Competencias del manejo integral del cáncer infantil**

***“Juntos podemos construir un mundo donde el cáncer no signifique más vivir con miedo o sin esperanza.”***

***Patrick Swayze***

## 5.1 Competencia

Las personas tenemos un potencial innato para algunas competencias, pero podemos entrenar y desarrollar otras a través del conocimiento y aprendizaje.

Competencia: sustantivo griego *dinámis* que significa: fuerza, capacidad, habilidad, talento y poder; y, el adjetivo *dinamai* que expresa: facultad, poder e idoneidad.

Históricamente, la noción de competencia, se encuentra referenciada desde los textos de Aristóteles (*metafísica*) y su preocupación por el ser y el conocimiento, en las preguntas de Parménides, en los diálogos de Platón y en los pensamientos de Protágoras, entre otros. En la actualidad conviven múltiples acepciones del término que podrían agruparse en dos grandes bloques: definiciones académicas y definiciones institucionales.<sup>49</sup>

- a) Las definiciones académicas desarrollan el concepto de competencia a través de escuela epistemológica:

Para el modelo funcional, la competencia es la capacidad de lograr resultados en una función productiva determinada, según criterios de desempeño. “Lo que se debe hacer”.

Para el modelo conductista, las competencias son características de las personas expresadas en comportamientos, que están causalmente relacionadas con un desempeño superior en un cargo o rol de trabajo. “Lo que se debe ser”.

Para el modelo constructivista, la competencia está relacionada con todas las actividades que vocacionalmente o laboralmente hacen merecer el apelativo de experto, basada en un proceso de construcción de representaciones mentales por niveles de complejidad crecientes. La competencia se construye no solo de la función que nace del mercado, sino que concede igual importancia a la persona, a sus objetivos y posibilidades.

Para la Organización Internacional de Trabajo (OIT), en su recomendación 150 de 1975, las competencias son “conocimientos, aptitudes profesionales

y conocimientos técnicos especializados que se aplican y dominan en un contexto específico”.

En el Ministerio de Educación Nacional e Instituciones (INEM) de España planteo en 1995 que “las competencias profesionales definen el ejercicio eficaz de las capacidades que permiten el desempeño de una ocupación, respecto a los niveles requeridos en el empleo. Es algo más que el conocimiento técnico que hace referencia al saber y el saber-hacer. El concepto de competencia engloba no solo las capacidades requeridas en ejercicio de una actividad profesional, sino también un conjunto de comportamientos, facultad de análisis, toma de decisiones, transmisión de información; consideraciones necesarias para el pleno desempeño de la ocupación.<sup>50</sup>

## 5.2 Competencias laborales para enfermería.

Las competencias son valoradas como una herramienta capaz de proveer una conceptualización, un modo de hacer y un lenguaje común para el desarrollo de los recursos humanos, constituyen una visión y organización sistemática, se han expresado como un sistema de certificación legalmente establecido en varias regiones del mundo, incluida América Latina y se trata de un vínculo entre trabajo, educación y capacitación.<sup>51</sup>

En su tesis doctoral, *Urbina Laza* define las competencias para enfermería como la integración de conocimientos, habilidades, conductas, actitudes, aptitudes y motivaciones conducentes a un desempeño adecuado y oportuno en diversos contextos; también responde a las funciones y tareas de un profesional para desarrollarse idóneamente en su puesto de trabajo y es el resultado de un proceso relacionado con la experiencia, capacitación y calificación.

En este orden de ideas, las acepciones de competencias que se han ido destilando parecen abarcar los siguientes aspectos:

Conocimientos generales y específicos (saberes).

La capacidad de internalizar conocimientos (saber- conocer). Dominio de conocimientos que desde un punto de vista científico, fundamentan el desempeño profesional.

Destrezas técnicas y procedimentales (saber-hacer) Capacidades específicas que identifican al profesional propiamente, diferenciándolo de otros profesionales.

Desarrollo de actitudes (saber-ser). Capacidades del profesional en el campo de desarrollo como persona, como actor social, que implican una conciencia ética y una deontológica particular; estas se constituyen en un horizonte para entender el sentido humano.

Competencias sociales (saber-convivir). Capacidades para comunicarse con sensibilidad y respeto a las personas, trabajo en equipo, negociar conflictos, solidaridad y participación en la vida democrática de la comunidad, entre otras.

Los atributos de la competencia se pueden sintetizar entonces en: habilidades, conocimientos, aptitudes, actitudes y valores.

### 5.3 Atributos de la competencia:

Habilidades: según Bruner la habilidad o destreza es una forma de relacionarse con las cosas, es una capacidad que nos permite estar en el mundo para resolver las situaciones que dicho mundo nos plantea, las habilidades se remiten a conocimientos del sujeto puestos en acción. Un conocimiento se convierte en realidad cuando desciende a los hábitos.

Conocimiento: conocimiento como conjunto organizado de datos e información destinados a resolver un determinado problema. Así el saber es el conjunto de conocimientos que producen un pensamiento continuo de recuerdos de los conocimientos adquiridos a lo largo de la vida.

Aptitudes: la aptitud tiene que ver con la facilidad, ocurrencia, autonomía, intuición, confianza, imaginación, entre otras para un determinado tipo de tareas o actividades. Se considera como una disposición innata o potencial natural del individuo, es la materia prima para el desarrollo de habilidades.

Actitudes: la actitud se concibe como la predisposición de actuar antes de ejecutar un comportamiento o conducta, que puede estar influenciado por algún tipo de componente de carácter personal. Tiene que ver con lo afectivo, cognitivo y conductual. Por ejemplo, actitudes de personas creativas son: curiosidad, imaginación flexible, perseverancia, optimismo, enfrentar retos, evitar juzgar, ver obstáculos, descontento constructivo, ver problemas como interesantes para solucionar, entre otros.

Valores: el valor como acto humano, de ejecución consciente y libre en un nivel racional, se concibe como una propiedad de las personas por el solo hecho de existir. Son objeto material de la moral y la ética. Dentro de los valores morales que perfeccionan la calidad del ser humano se tiene entre otros: respeto, tolerancia, honestidad, lealtad, trabajo en equipo, responsabilidad.

La competencia más importante a desarrollar es la confianza en uno mismo alude a la percepción de ser eficaz (autoeficacia) para desempeñar una tarea, asumir responsabilidades o afrontar retos vitales en diferentes áreas (trabajo, familia, salud, etc).<sup>52</sup>

## Capítulo 6

Normatividad.

*“Cuando alguien tiene cáncer, la familia entera y todo el que lo ama también.”*

*Terri Clark.*

### 6.1.1 Indicadores de calidad

Las actividades de gestión de la calidad, su medición y mejora deben considerarse como una de las líneas estratégicas más importantes a desarrollar en los centros sanitarios. Para conocer el nivel de calidad alcanzado por los servicios que presta el sistema sanitario y poder orientar así las acciones de mejora continua, se requiere obtener información de los aspectos más relevantes de la atención mediante herramientas de medición que permitan su monitorización.<sup>53</sup>

La Comisión Interinstitucional de Enfermería (CIE), en su carácter propositivo, definió como prioridad para mejorar la calidad técnica e interpersonal de los servicios de enfermería, el desarrollo de un proyecto para la evaluación sistematizada de dichos servicios.

Los indicadores presentan su importancia en el control de riesgos y daños innecesarios al paciente; por ser algunos de los más frecuentes en la práctica diaria y su cumplimiento ser responsabilidad directa del área de enfermería. Asimismo, porque permiten identificar la percepción de los usuarios de los servicios de enfermería en cuanto al trato recibido.

#### Calidad de los servicios de enfermería

Concepto Se concibe como la atención oportuna, personalizada, humanizada, continua y eficiente que brinda el personal de enfermería, de acuerdo con estándares definidos para una práctica profesional competente y responsable, con el propósito de lograr la satisfacción del usuario y del prestador de servicios.<sup>54</sup>

#### Indicadores

##### 1. Ministración de medicamentos por vía oral

2. Vigilancia y control de la venoclisis instalada
3. Trato digno
  
4. Prevención de caídas en pacientes hospitalizados
  
5. Prevención de úlceras por presión a paciente hospitalizados
  
6. Prevención de infecciones por sonda vesical instalada.

#### 6.1.2 Trato Digno.

Es la percepción que tiene el paciente o familiar del trato y la atención proporcionada por el personal de enfermería durante su estancia hospitalaria.

Digno es el atenderle con oportunidad, delicadeza, cortesía y en conciencia, Digno es proveerle la información adecuada y pertinente para que el usuario pueda tomar una decisión. Digno es procurarle un entorno de confianza, de comodidad y de esperanza si es posible, al lado de sus seres queridos. Digno es tratarle con paciencia, constancia, tolerancia y prudencia.

Digno en fin, es consolarle acaso cuando la ciencia y la tecnología ha agotado sus recursos y acompañarle en su último suspiro. Digno es mostrarnos respetuosos hacia su derecho al trato digno, dignificando con ello los merecimientos propios o ajenos. <sup>55</sup>



## 6.2.1 ACCIONES BÁSICAS PARA LA SEGURIDAD DEL PACIENTE

### AESP.1 Identificación correcta del paciente.

El propósito de esta meta es identificar en forma confiable a la persona a quien está dirigido el servicio, procedimiento o tratamiento; y hacer que los mismos coincidan con la persona. En el diseño del proceso de identificación del paciente se define el USO de, al menos, dos datos para identificar a un paciente.

### AESP.2 Comunicación efectiva.

Este estándar debe implementarse en todas las organizaciones en las cuales se reciben indicaciones clínicas y resultados de laboratorio, ya sea de manera presencial o telefónica. La implementación se enfoca en el receptor, ya que es él, quien va a llevar a cabo el proceso de ESCUCHAR-ESCRIBIR-LEER para que el emisor CONFIRME.

### AESP.3 Seguridad en el proceso de medicación.

Este estándar debe ser implementado en todas las organizaciones en las cuales se preparen y/o se administren:

- a) Electrolitos concentrados
- b) Quimioterapia
- c) Radiofármacos
- d) Insulinas
- e) Anticoagulantes por vía parenteral.

### AESP.4 Seguridad en los procedimientos.

Es preciso que la organización, de manera multidisciplinaria, implemente el Protocolo Universal, con el propósito de disminuir la probabilidad de que ocurran eventos adversos y centinela relacionados con la realización incorrecta de un procedimiento.

Los tres procesos esenciales que conforman el Protocolo Universal son:

- Marcado del sitio anatómico

- Proceso de verificación pre-procedimiento
- Tiempo fuera o “time-out”.

El Protocolo Universal debe realizarse en todos los procedimientos quirúrgicos que se realicen en la sala de operaciones y en los que se realicen fuera de ella, así como en los procedimientos y tratamientos invasivos y de alto riesgo que la organización determine.

AESP.5 Reducción del riesgo de infecciones asociadas a atención de la salud.

Lo fundamental para erradicar éstas y otras infecciones asociadas a la atención sanitaria es la higiene adecuada de las manos (agua y jabón y/o gel con base de alcohol u otro desinfectante que determine el establecimiento). La organización diseña e implementa un Programa Integral de Higiene de Manos, el cual se basa en la adaptación o adopción de los lineamientos vigentes para la higiene de las manos, como los de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

AESP. 6 Reducción del riesgo de daño al paciente por caídas.

Las caídas son una de las causas más comunes que generan lesiones y daños en los pacientes. En el contexto de la población que atiende, los servicios que presta y las características de sus instalaciones, la organización debe evaluar el riesgo de caídas para reducir la probabilidad de la ocurrencia de éstas.<sup>56</sup>

La atención para los pacientes en etapa terminal se fundamenta en un marco jurídico en el que se destacan los siguientes ordenamientos legales y normas oficiales mexicanas.

### 6.3.1 Ley General De Salud

#### Capítulo II ATENCION MÉDICA

Artículo 33. Las actividades de atención médica son:

1. Preventivas
2. Curativas
3. De rehabilitación
4. Paliativas. Cuidado integral para mantener la calidad de vida, del control de dolor y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario, que permita morir con dignidad. DOF 5 enero 2009.

#### Título octavo bis- De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal

### 6.3.2 Artículo 166 Bis

El presente título tiene por objeto:

- Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello.
- Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal.
- Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento.
- Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo.
- Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos; y

- Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

### 6.3.3 Artículo 166 Bis 1

Para los efectos de este Título, se entenderá por:

- Enfermedad en estado terminal. A todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses.
- Cuidados básicos. La higiene, alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de la vía aérea permeable.
- Cuidados Paliativos. Es el cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales.
- Obstinación terapéutica. La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.
- Medios extraordinarios. Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios; en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello.
- Medios ordinarios. Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener.
- Muerte natural. El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual.

- Tratamiento del dolor. Todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir los sufrimientos físicos y emocionales producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

## Capítulo II - De los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal

### 6.3.4 Artículo 166 Bis 3

Los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes derechos:

- Recibir atención médica integral.
- Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica.
- Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables.
- Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida.
- Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca.
- Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida.
- Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;
- Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario.
- Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular.
- Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación.

- A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza.
- Los demás que las leyes señalen.

#### 6.3.5 Artículo 166 Bis 6

La suspensión voluntaria del tratamiento curativo supone la cancelación de todo medicamento que busque contrarrestar la enfermedad terminal del paciente y el inicio de tratamientos enfocados de manera exclusiva a la disminución del dolor o malestar del paciente.

- En este caso, el médico especialista en el padecimiento del paciente terminal interrumpe, suspende o no inicia el tratamiento, la administración de medicamentos, el uso de instrumentos o cualquier procedimiento que contribuya a la prolongación de la vida del paciente en situación terminal dejando que su padecimiento evolucione naturalmente.

#### 6.3.6 Artículo 166 Bis 8

Si el enfermo en situación terminal es menor de edad, o se encuentra incapacitado para expresar su voluntad, las decisiones derivadas de los derechos señalados en este título, serán asumidos por los padres o el tutor y a falta de estos por su representante legal, persona de su confianza mayor de edad o juez de conformidad con las disposiciones aplicables.<sup>57</sup>

Este conjunto de objetivos son compartidos también por el Instituto Nacional de Pediatría de México desde el año 2005, en que instaló una política de atención al final de la vida, y por la Academia Americana de Pediatría ,publicada en 2008

#### 6.4.1 Norma Oficial Mexicana NOM 011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.

En la historia natural de las enfermedades crónico-degenerativas, se presenta un estadio clínico denominado situación terminal, en el cual se requiere que los prestadores de servicios de atención médica, lleven a cabo acciones específicas para paliar el dolor y demás síntomas asociados a la enfermedad que implican el sufrimiento de los pacientes y sus familias, con la finalidad de mejorar su calidad de vida en esta difícil etapa.

La elaboración de esta Norma, responde a la necesidad de emitir las disposiciones técnicas que deberán observarse para prevenir la ocurrencia de posibles actos de obstinación terapéutica hacia los pacientes en situación terminal, las cuales consideran criterios para su atención, con la finalidad de hacer efectivo que los cuidados paliativos le sean proporcionados como un derecho, conforme a lo que establecen el Título Octavo Bis, de la Ley General de Salud y el Capítulo VIII Bis, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

#### Objetivo.

Esta Norma tiene por objeto, establecer los criterios y procedimientos mínimos indispensables, que permitan prestar, a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud, servicios de cuidados paliativos a los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal, a fin de contribuir a proporcionarles bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como evitar la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en obstinación terapéutica.

Definiciones.

**Calidad de vida**, a las condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas, que permiten al paciente en situación terminal actuar de acuerdo a sus objetivos, expectativas y creencias, en el contexto de sus relaciones familiares y sociales.

**Cuidados Paliativos**, al cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden al tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales

**Enfermo en situación terminal**, a la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses.<sup>58</sup>



## **6. HIPÓTESIS:**

El personal de enfermería del Instituto Nacional de Pediatría de nivel especialista posee mayor nivel de conocimientos sobre las competencias para el cuidado que debe brindarse al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal en comparación con los niveles de licenciatura y técnica.

## 7. METODOLOGÍA

### Variables

Variable Independiente:

Personal de enfermería de nivel especialista.

Variable Independiente secundaria:

Personal de enfermería nivel licenciatura.

Personal de enfermería nivel técnico

Variable Dependiente:

Nivel de conocimientos sobre las competencias para los cuidados del paciente, pediátrico oncológico en etapa terminal.

### Definición conceptual de las variables

Nivel especialista: Es el personal de enfermería con estudios de especialidad de nivel superior en un área específica de la práctica profesional, que en sus intervenciones aplica el proceso lógico y reflexivo para desempeñarse competentemente en situaciones que demandan de la aplicación razonada del conocimiento técnico científico y humanístico. Toma de decisiones con base en la aplicación del proceso de enfermería y promueve la utilización de modelos innovadores y de nuevas técnicas en su especialidad para mejorar el cuidado, así como de la investigación de su práctica y la aplicación de hallazgos; tiene la capacidad para concertar cada una de sus intervenciones con otros profesionales que participan en el plan terapéutico. La especialista en administración gestiona los servicios de enfermería y desarrolla modelos administrativos innovadores tendientes a incrementar la calidad del cuidado en unidades hospitalarias o comunitarias<sup>59</sup>

Nivel licenciatura: Es un profesional que ha adquirido competencias científico técnicas para cuidar y ayudar a las personas sanas o enfermas (niño, embarazada, adolescente, adulto y adulto mayor), familia y comunidad. Realiza funciones asistenciales, administrativas, docentes e investigativas en instituciones y servicios de los 3 niveles de atención de salud, mediante una firme actitud humanística, ética y de responsabilidad legal. Cuenta con autoridad para tomar decisiones y profundos conocimientos profesionales en las áreas biológicas, psicosociales y del entorno; y habilidades teórico prácticas en las técnicas específicas y de alta complejidad del ejercicio de la profesión, sustentadas en la lógica del método científico profesional de enfermería en el marco del desarrollo científico y tecnológico de las ciencias

Nivel técnico: Es un enfermero técnico superior que ha adquirido competencias científico técnicas para cuidar y ayudar a las personas sanas o enfermas (niño, adolescente, embarazada, adulto, y adulto mayor), la familia y la comunidad en los 3 niveles de atención. Realiza funciones asistenciales, administrativas, docentes e investigativas mediante una firme actitud humanística, ética, de responsabilidad legal y con conocimientos en las áreas biológicas, psicosociales y del entorno. Está entrenado en las técnicas específicas del ejercicio de la profesión, sustentado en la lógica del método científico profesional de enfermería, acorde al desarrollo científico y tecnológico de las ciencias<sup>60</sup>

Variable Dependiente:

Operacionalización de la variable dependiente:

Dimensiones del cuidado terminal:

- Concepto
- Teóricas
- Consideración del enfermo terminal
- Normatividad
- Profesional encargado del manejo
- Cuidados específicos

Para cada dimensiones se establecieron las preguntas para elaborar el cuestionario dando una codificación de valor de 3 puntos a la que conoce, valor de 2 puntos a la de conocimiento es escasos, regulares y valor de 1 a los que no tiene conocimiento o desconoce.

Los resultados serán en la categoría de:

Conoce_____	55 a 69 pts.
Escaso_____	39 a 54 puntos.
Desconoce_____	23 a 39 puntos

Indicadores:

Variables independientes: Si/no

Variable dependiente: conoce, escaso, desconoce

Escala de medición de las variables:

Variable independiente: Nominal discreta finita

Variable dependiente: nominal discreta y finita.

Diseño y tipo de estudio:

De acuerdo a la clasificación de Méndez los criterios para clasificar el trabajo son:

- a) Periodo en que se capta la información. Retrospectivo.
- b) Evolución del fenómeno transversal
- c) Número de grupos comparativos
- d) Interferencia del investigador. Observacional.
- e) Casualidad: C-E.

Por lo tanto el tipo de estudio es:

Encuesta retrospectiva comparativa.

Control:

Para el control de las diferencias de los sujetos se usa la técnica de selección homogénea, y para el control de las situaciones será la técnica de aleatorización

Criterios de inclusión, exclusión u eliminación:

### CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

- \* Ser personal de enfermería del INP.
- \* Manejar pacientes pediátricos oncológicos en etapa terminal.
- \* Edad de >20 <60 años
- \* Ser personal operativo.
- \* Enfermeras del turno matutino.

### CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

- \* Ser personal de enfermería de otro instituto.
- \* No manejar pacientes pediátricos oncológicos en etapa terminal.
- \* Tener <20 años o >60 años.
- \* No ser personal operativo.
- \* Ser enfermeras del turno vespertino y nocturno

### CRITERIOS DE ELIMINACIÓN.

- \* Que no hayan entregado el cuestionario en tiempo y forma.
- \* Que pierda el cuestionario.

#### Grupo de estudio:

Corresponde al personal de enfermería de nivel especialista del INP que cumple con los criterios de inclusión.

#### Grupo control:

Corresponde al personal de enfermería del IPN de nivel licenciatura y técnico que cumplen con los criterios de inclusión.

#### Población, muestreo y muestra:

##### Población

Profesionales de enfermería que brindan atención al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal del instituto Nacional de Pediatría.

##### Muestreo

Muestreo no probabilístico por conveniencia.

##### Tamaño de la muestra:

Se hace por medio de la estimación de proporción del 4% ( $p=0.04$ ) de personal de enfermería del INP que brindan cuidados al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal, mediante la fórmula:

$n = z^2 pq / d^2$  donde  $Z^2$  es de  $1.96^2$ ;  $p = 0.04$  y  $q = 1 - p$  es decir  $q = .96$ . y  $d^2$  es de  $0.05^2$  por lo que da un resultado de 67 enfermeras; de las cuales 11 no cumplieron con los criterios de inclusión, quedando una muestra total de 56 enfermeras.

### Procedimiento para obtener la muestra:

Se realizó revisión de la literatura, en bases de datos especializadas. (Bireme, Pubmed, Scielo, lilacs, Cuiden, Medline, Cochrane, Cinahl, guías de práctica clínica), y se elaboró un cuestionario ex profeso para identificar el conocimiento de los profesionales sobre los cuidados del paciente pediátrico oncológico en etapa terminal, derivado de los resultado se procedió a elaborar la propuesta de competencias, basado en las 14 necesidades de Virginia Henderson.

Consideraciones éticas y normatividad internacional, nacional e institucional en materia de investigación en seres humanos.

Se realizó consentimiento informado en forma verbal. En el cual se dio a conocer que el cuestionario seria anónimo para obtener un mejor resultado y cooperación del personal en los test aplicados.

Los test fueron aplicados en los pocos momentos libres del personal para no interrumpir con sus actividades laborales.

Se tomaron en cuenta las opiniones expresadas verbalmente por parte de los encuestados para el mejoramiento de este trabajo.

Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.

La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal.<sup>61</sup>

Reglamento de la ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud.

#### Capítulo V.- De la Investigación en Grupos Subordinados

Artículo 57.- Se entiende por grupos subordinados a los siguientes: a los estudiantes, trabajadores de laboratorios y hospitales, empleados, miembros de las fuerzas armadas, internos en reclusorios o centros de readaptación social y otros grupos especiales de la población, en los que el consentimiento informado pueda ser influenciado por alguna autoridad.

Artículo 58.- Cuando se realicen investigaciones en grupos subordinados, en la Comisión de Ética deberá participar uno o más miembros de la población en estudio, capaz de representar los valores morales, culturales y sociales del grupo en cuestión y vigilar:

I. Que la participación, el rechazo de los sujetos a intervenir o retiro de su consentimiento durante el estudio, no afecte su situación escolar, laboral, militar o la relacionada con el proceso judicial al que estuvieran sujetos y las condiciones de cumplimiento de sentencia, en su caso:

II.- Que los resultados de la investigación no sean utilizados en perjuicio de los individuos participantes, y

III.- Que la institución de atención a la salud y, los patrocinadores se responsabilicen del tratamiento médico de los daños ocasionados y, en su caso, de la indemnización que legalmente corresponda por las consecuencias dañosas de la investigación.<sup>62</sup>

En el Instituto Nacional de Pediatría

Se hizo la revisión pertinente en el comité local de investigación del Instituto Nacional de Pediatría donde se aceptó la propuesta de la presente investigación, siendo aceptada para llevarla a cabo.



El consentimiento informado, así como el aviso de confidencialidad de datos, se realizó de forma verbal a cada una de las enfermeras participantes en la investigación.

#### Recursos humanos

Pasante de la Licenciatura en Enfermería y Obstetricia Gabriela Citlalli Gámez Campos.

Pasante de la Licenciatura en Enfermería y Obstetricia Palacios Moya Kenia Nelida

#### Recursos Materiales

Para la realización del presente trabajo se emplearon los recursos materiales: computadoras, libros, internet, hojas de papel, pumas, lápices, gomas, sacapuntas, etc.

#### Financiamiento del proyecto.

Los recursos monetarios invertidos en esta investigación, fueron financiados por las propias investigadoras.

#### Límite de tiempo de la investigación

Se propuso 1 año como tiempo límite para realizar la investigación completa, de septiembre de 2016 a octubre de 2017.

## 8. RESULTADOS

### Datos sociodemográficos

Edad del profesional encuestado. (Ver tabla 1)

Tabla 1

Edad	Frecuencia #	Porcentaje %
57-60	1	1.8
53-56	6	10.8
49-52	4	7.2
45-48	8	14.4
41-44	6	10.7
37-40	5	9
33-36	6	10.7
29-32	8	14.4
25-28	12	21.5
TOTAL	56	100

Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Como podemos observar el rango de edad con mayor prevalencia se muestra entre 25 y 28 años, con una frecuencia de 12 profesionales lo que equivale a un puntaje de 21.5% y el de menor prevalencia es de 57 a 60 años con una frecuencia de 1 lo que equivale a un porcentaje de 1.8%.

#### Medidas de tendencia central:

Media:.....	38.8
Mediana:.....	38.1
Moda:.....	26.5
Desviación estándar:.....	+/- 9.8

Servicios encuestados:

El instituto nacional de pediatría cuenta con una gran demanda de manejo de pacientes oncológicos, pero los servicios con mayor prevalencia de usuarios en etapa terminal fueron los siguientes, en los cuales se tuvo una colaboración por parte de los profesionales de la siguiente manera: (Ver tabla 2)

Tabla 2:

<b>Servicios.</b>	<b>Frecuencia.</b>	<b>Porcentaje.</b>
	<b>#</b>	<b>%</b>
<b>Infecto I</b>	3	5.4
<b>Infecto III</b>	4	7.1
<b>Infecto IV</b>	4	7.1
<b>Oncología</b>	11	19.6
<b>Ortopedia</b>	5	8.9
<b>Pensionados</b>	2	3.6
<b>Urgencias Hospitalización</b>	5	8.9
<b>Urgencias Prehospitalización</b>	13	23.2
<b>UTI</b>	9	16.1
<b>Total</b>	56	100.0

Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Como se puede observar el servicio con mayor cooperación fue el servicio de pre hospitalización con una frecuencia de 13 profesionistas, seguido del servicio de oncología con 11 profesionistas y la unidad de terapia intensiva con 9 profesionistas.

## Antigüedad laboral(Ver tabla 3

Tabla 3

<b>Antigüedad laboral</b>	<b>Frecuencia #</b>	<b>Porcentaje %</b>
36-37	1	1.78
32-35	4	7.14
28-31	3	5.35
24-27	4	7.14
20-23	4	7.14
16-19	3	5.35
12-15	6	10.71
8-11	13	23.21
4-7	10	17.85
1-3	8	14.28
<b>Total</b>	<b>56</b>	<b>100%</b>

Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Como nos podemos dar cuenta los años prestados de servicio con mayor frecuencia van de los 8 a los 11 años con una prevalencia de 23.21% seguido de 4 a 7 años con 17.85%.

### Medidas de tendencia central:

Media:.....	22.67
Mediana:.....	10.57
Moda:.....	9.5
Desviación estándar:.....	+/- 13.39

Nivel de estudios(Ver tabla 4)

Tabla 4

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Técnico</b>	22	39.3
<b>Licenciatura</b>	29	51.8
<b>Especialista</b>	5	8.9
<b>Total</b>	56	100.0

Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

En cuanto al grado académico de los encuestados, el mayor porcentaje fue de licenciados con una frecuencia de 29(51.8%), a diferencia de los especialistas que cuentan con una frecuencia de 5(8.9%).

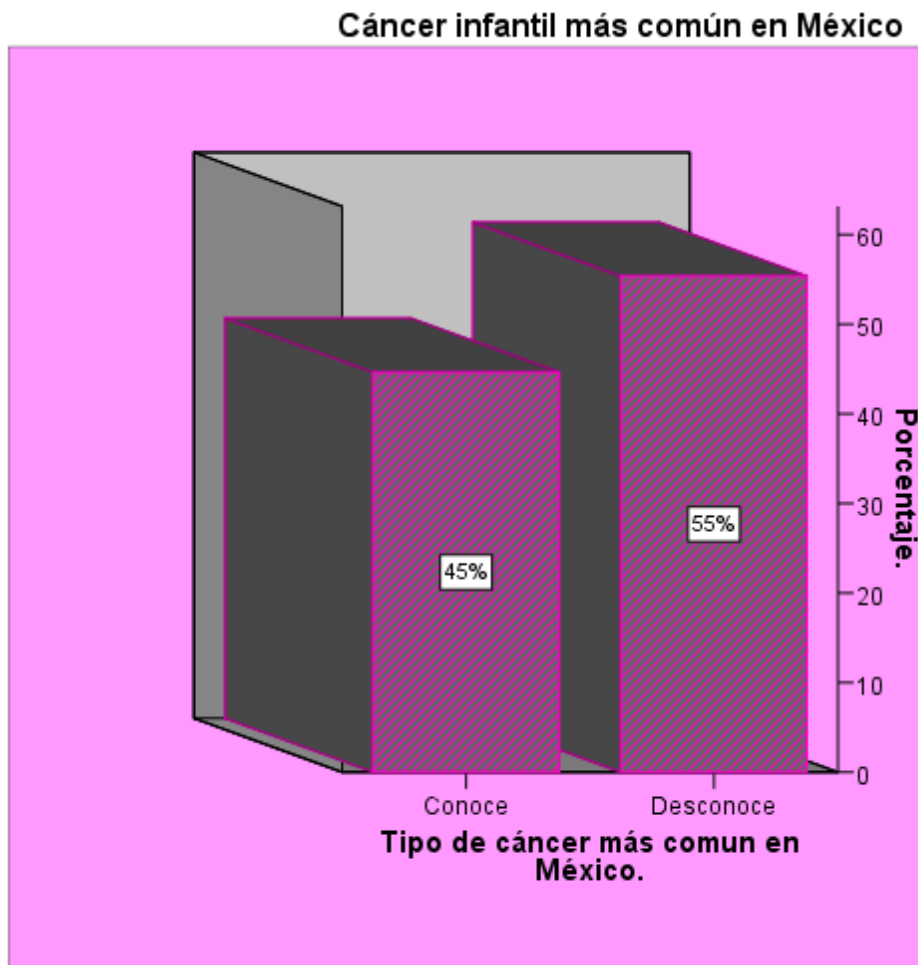
**Resultados de la evaluación de competencias del profesional de enfermería, en el cuidado del paciente pediátrico oncológico en etapa terminal.**

**Tabla 1**

**1.- ¿Tipo de cáncer más común en México?**

R= Leucemia.

**Grafica 1**



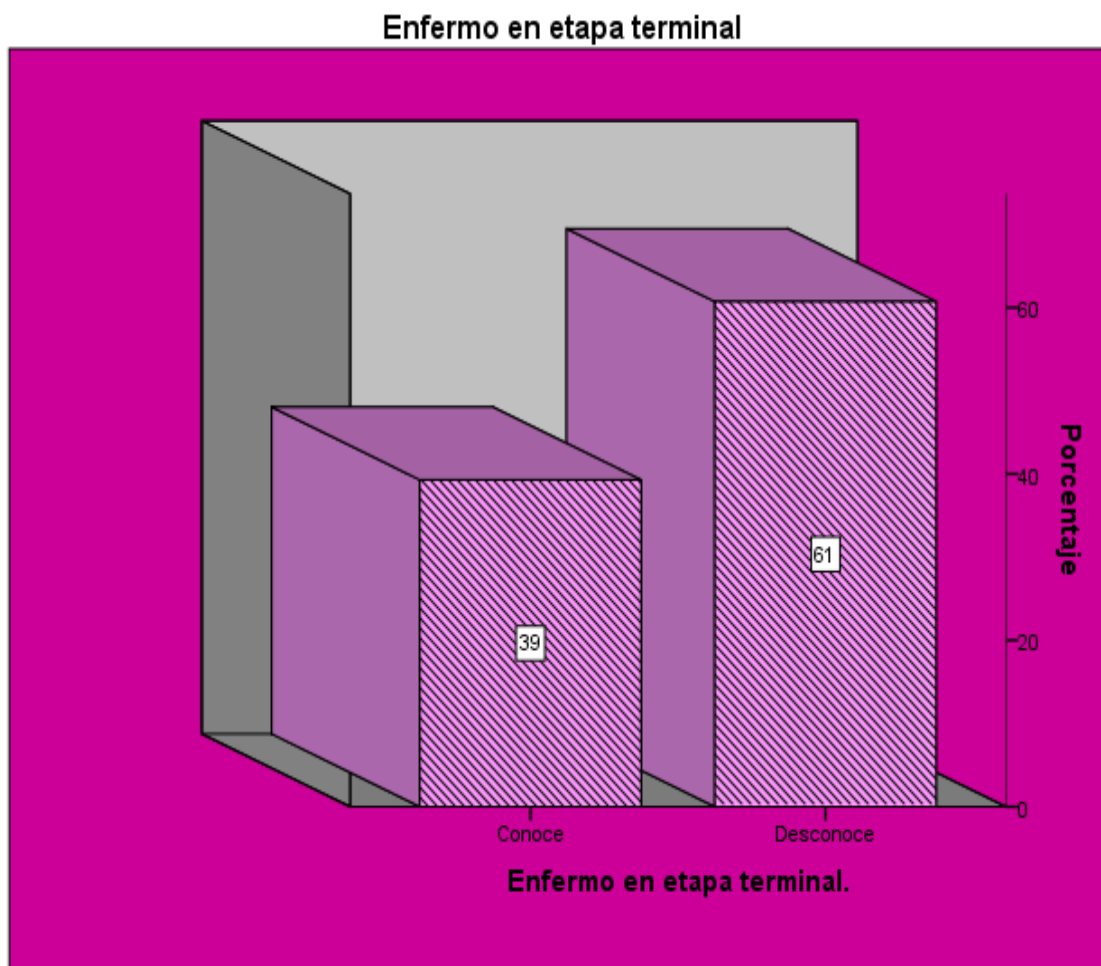
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

A través de este censo observamos que el 45% de los profesionales conoce que la leucemia es el cancer mas común en México, mientras el 55% lo desconoce.

2.- Se le denomina a la persona con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con signos y síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

R= Enfermo en etapa terminal.

Grafica 2



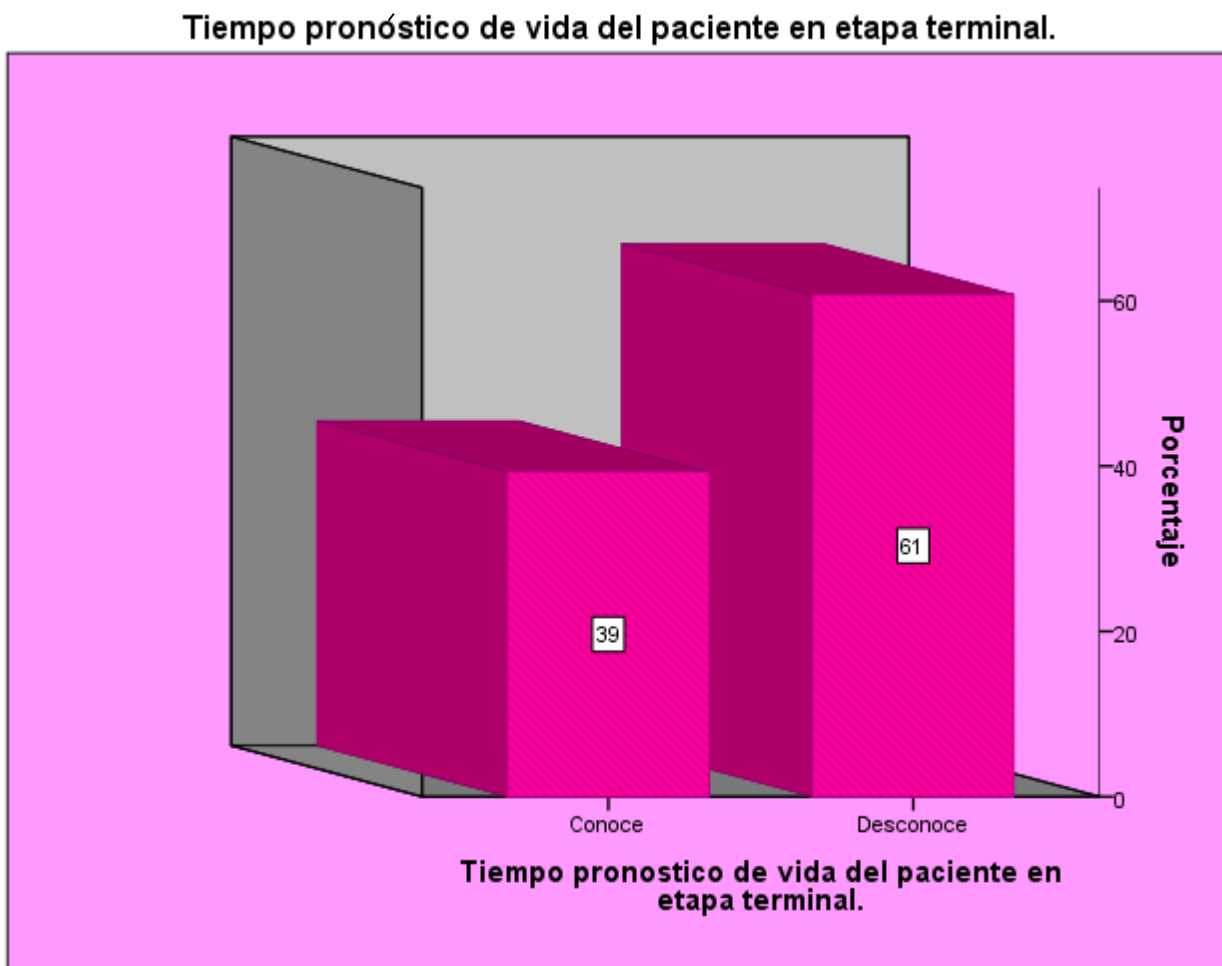
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Los resultados arrojados en esta encuesta nos demuestran que el 61% desconoce los criterios que se le adjudican a un enfermo en etapa terminal, mientras que solo el 39% los conoce.

### 3.- Tiempo pronóstico de vida que se le designa a un paciente en etapa terminal.

R= 6meses

Grafica 3



Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

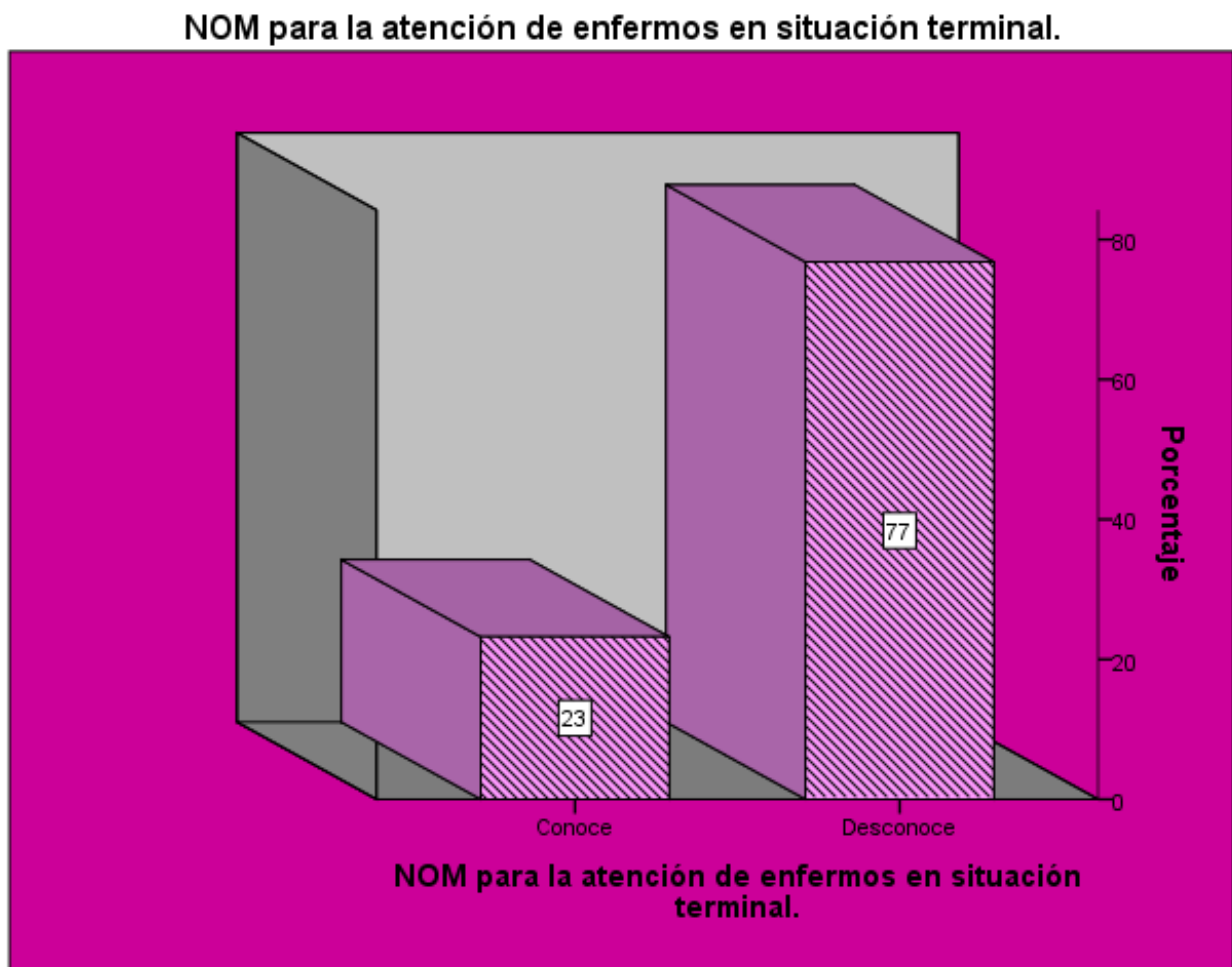
De acuerdo a NOM-011SSA3 el pronóstico de vida que se le designa un paciente en etapa terminal es inferior a 6 meses y solo el 39% de los encuestados lo conocen mientras un 61% lo desconoce.



#### 4.-Norma Oficial Mexicana que habla sobre los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos.

R= NOM-011 SSA3

Grafica 4



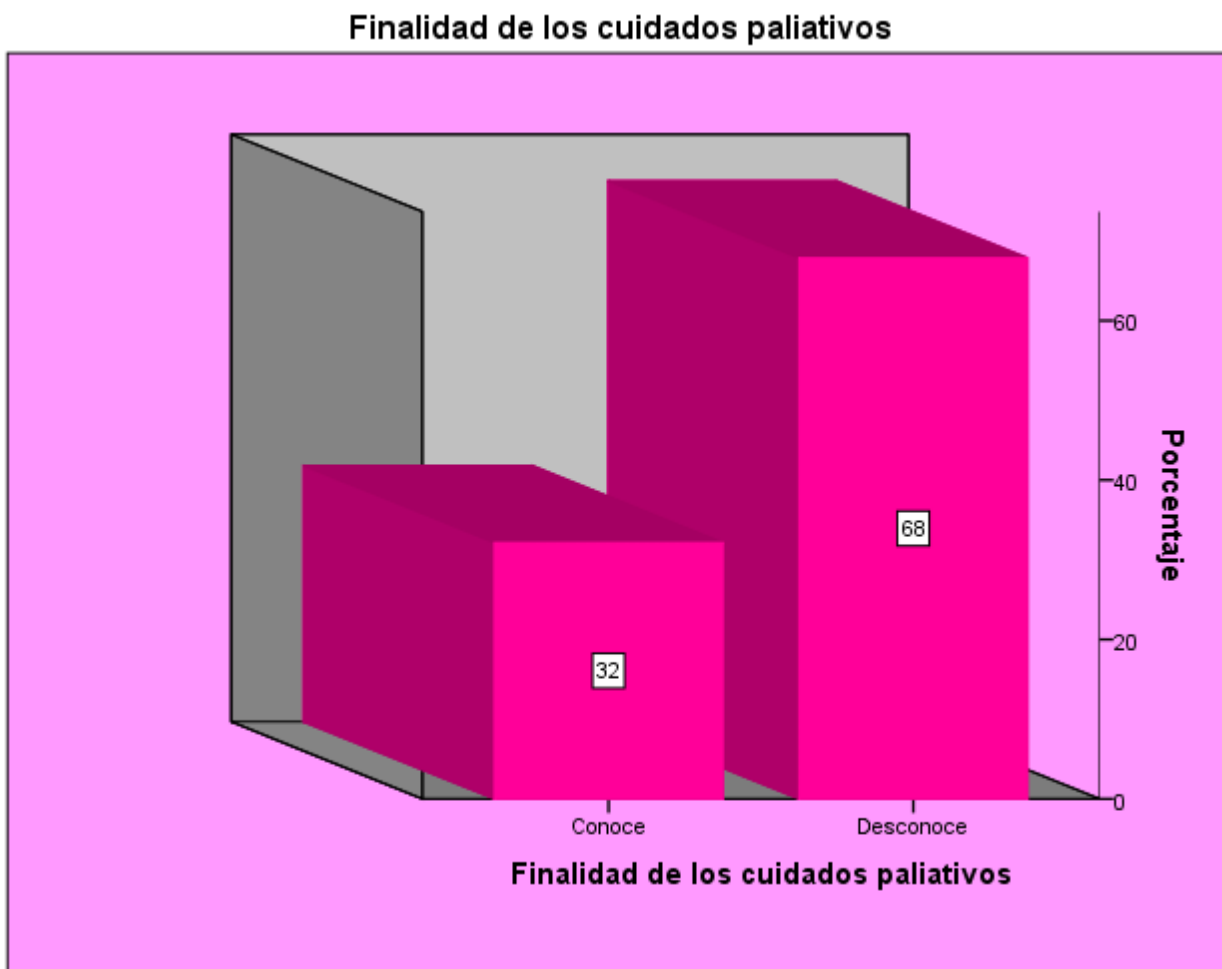
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

En relación a los profesionales encuestados solo el 23% conoce cuál es la NOM que habla sobre los criterios para la atención de enfermos en situación terminal, mientras un 77% lo desconoce.

## 5.- La finalidad de los cuidados paliativos es:

R= Mejorar la calidad de vida.

Grafica 5



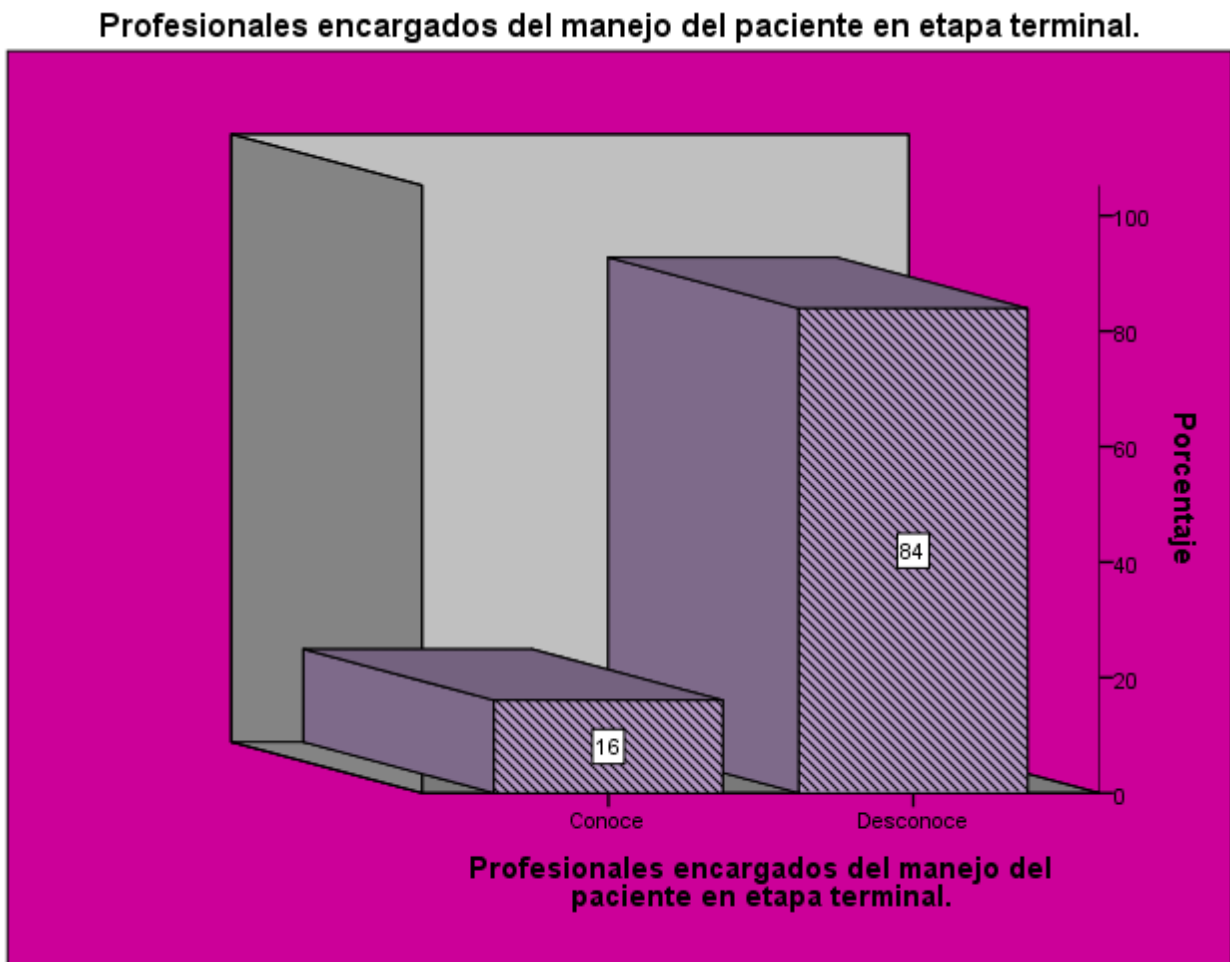
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Llama la atención que el 32% de los profesionales conoce que la finalidad de los cuidados paliativos, mientras el 68% en su mayoría lo confunde con solo paliar el dolor.

## 6.- Profesional de la salud encargado del manejo del paciente en etapa terminal.

R= Profesionales y técnicos de las diversas disciplinas de la salud.

Grafica 6



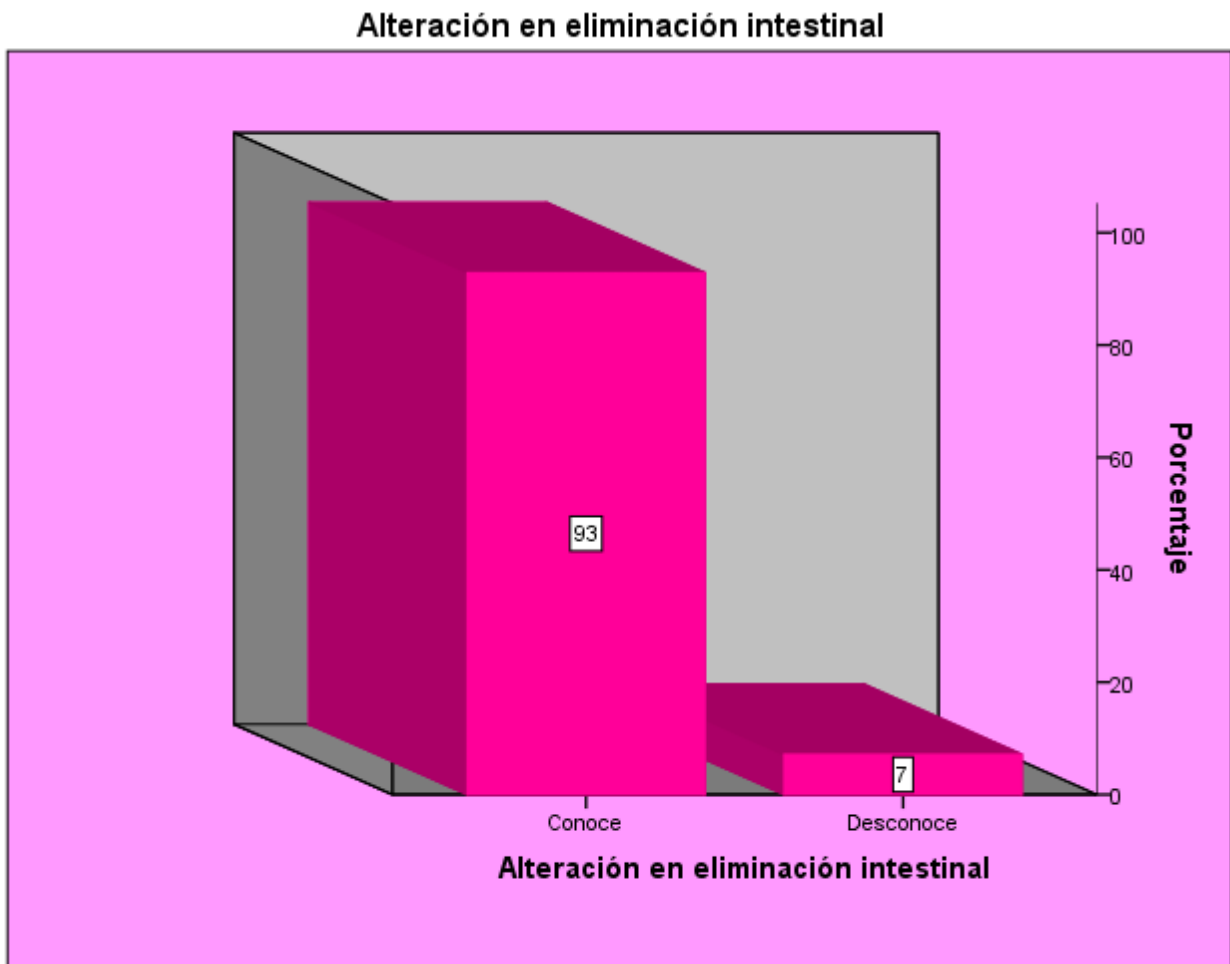
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

A través de esta encuesta identificamos que el 16% de profesionales conoce que el manejo del paciente en etapa terminal debe ser por profesionales y técnicos de diversas disciplinas de salud, mientras el 84% lo desconoce.

7.- La inmovilidad, la dieta, algunos trastornos metabólicos, como la hipercalcemia, y sobre todo el uso de fármacos, como los opioides favorece a que se altere la necesidad de eliminación, provocando:

R= Estreñimiento

Grafica 7



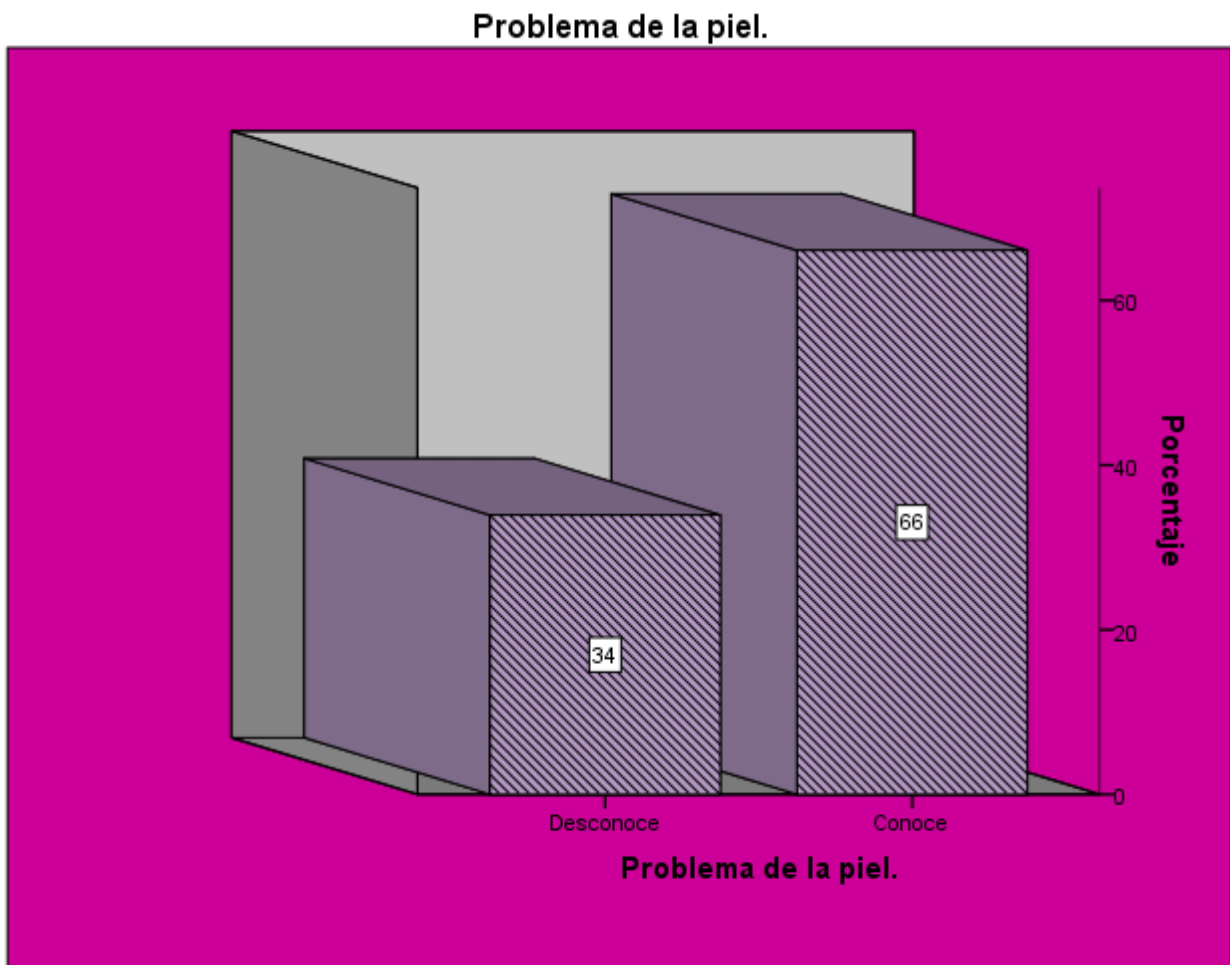
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realizada en el INP

Favorablemente el 93% de los encuestados está consciente de que la inmovilidad, la dieta, algunos trastornos metabólicos, como la hipercalcemia, y sobre todo el uso de fármacos, como los opioides favorece a que se altere la necesidad de eliminación, provocando estreñimiento.

8.- Es un problema en la piel frecuente en los pacientes en etapa terminal debido ha: malnutrición, deshidratación, inmovilidad, además de las que puedan derivarse de los tratamientos como radioterapia o quimioterapia, o por la propia naturaleza de la enfermedad.

R= UPP

Grafica 8



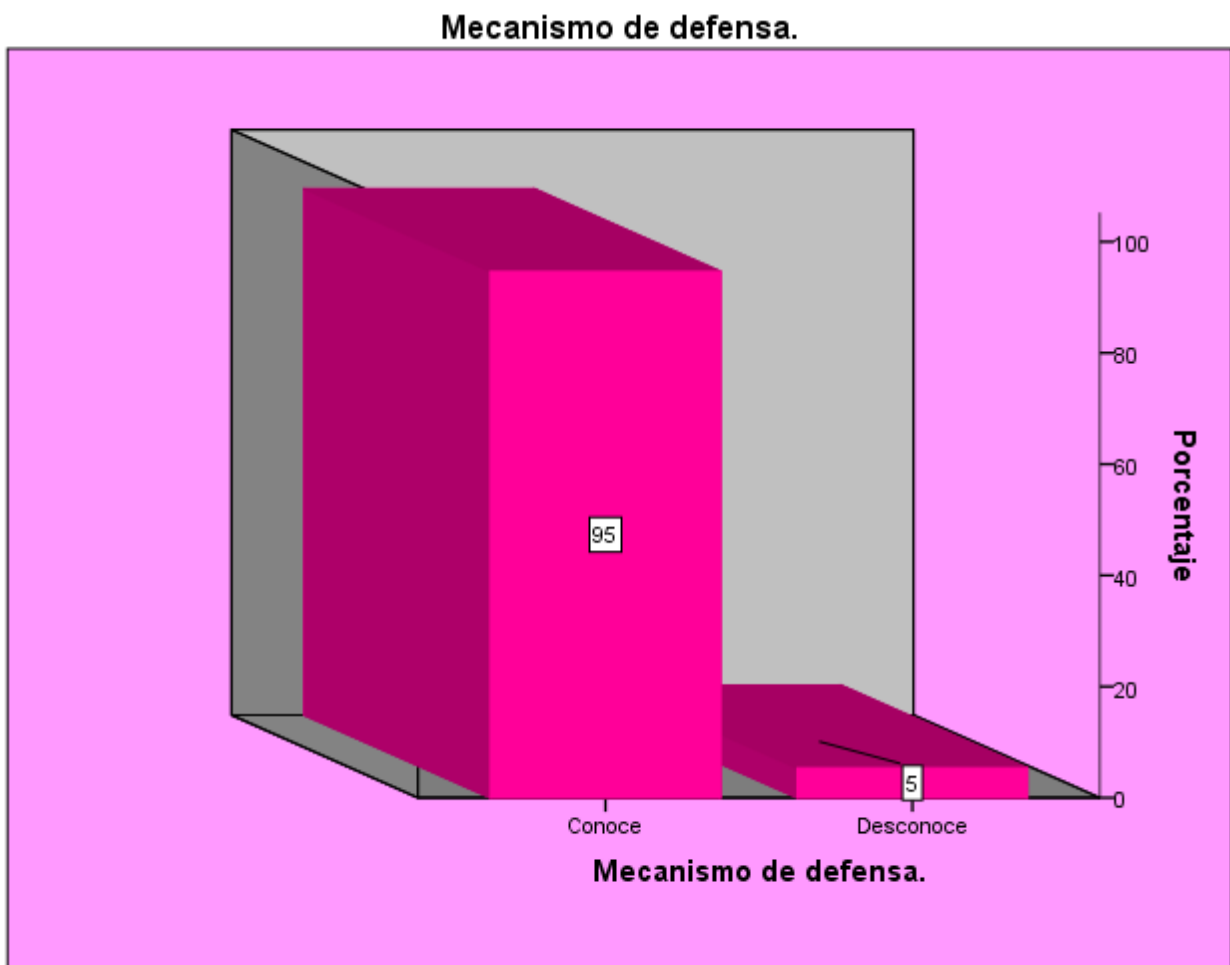
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

El 66% de los encuestados tiene conocimiento sobre los problemas frecuentes de piel que se presentan en este tipo de pacientes oncológicos en etapa terminal.

**9.- Es un importante mecanismo de defensa natural del organismo ante un proceso infeccioso, o puede ser un efecto secundario de algunos tratamientos.**

R= Fiebre.

Grafica 9



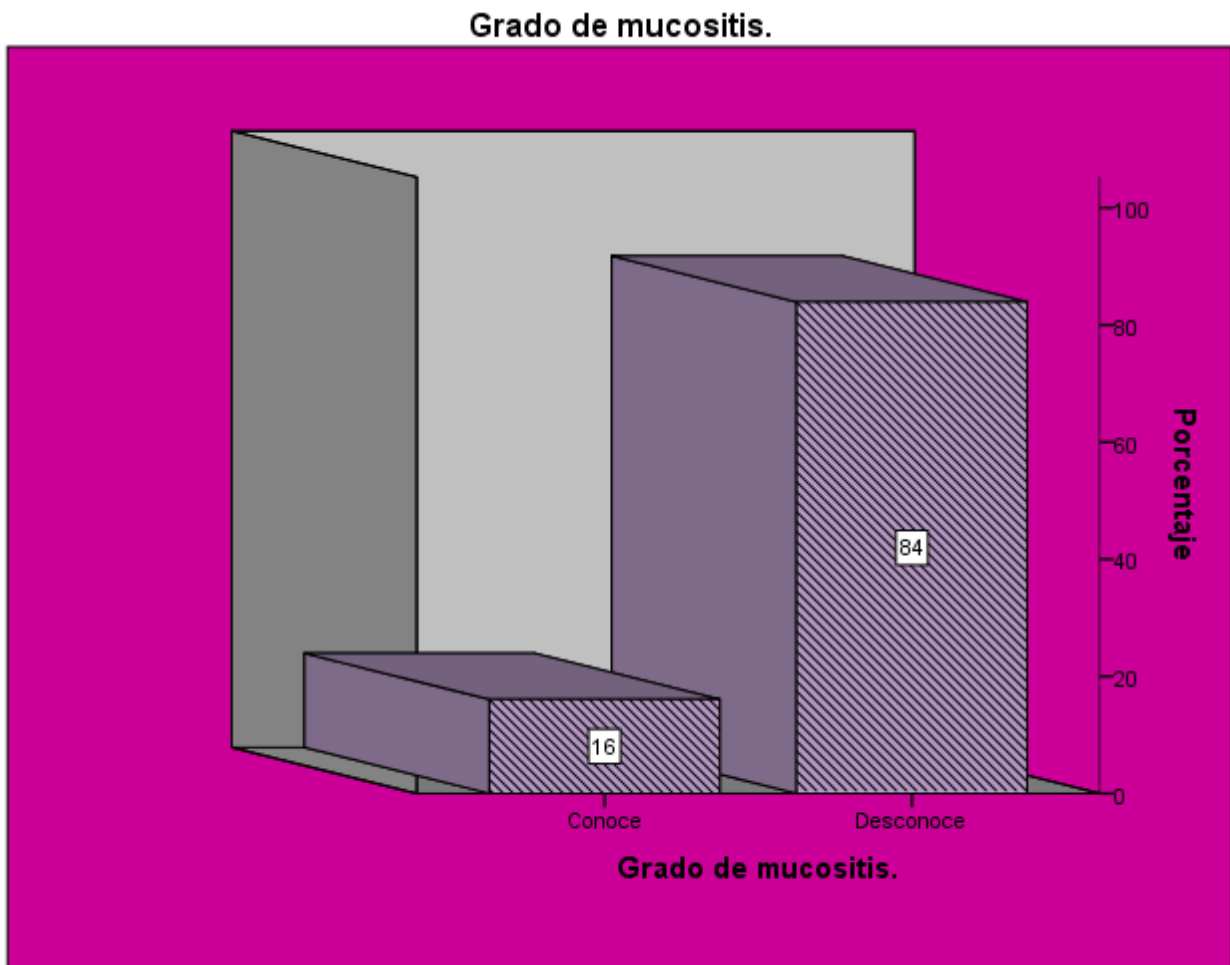
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Los resultados que plasma esta encuesta nos indica que el 95% de los profesionales encuestados tiene el conocimiento de que la fiebre es un importante mecanismo de defensa natural del organismo ante un proceso infeccioso, o puede ser efecto secundario de algunos tratamientos.

10.- Según la escala de valoración de la mucositis emitida por la OMS, si un paciente presenta eritema, edema o úlceras y sólo admite líquidos, el grado de mucositis es:

R= Grado 3

Grafica 10



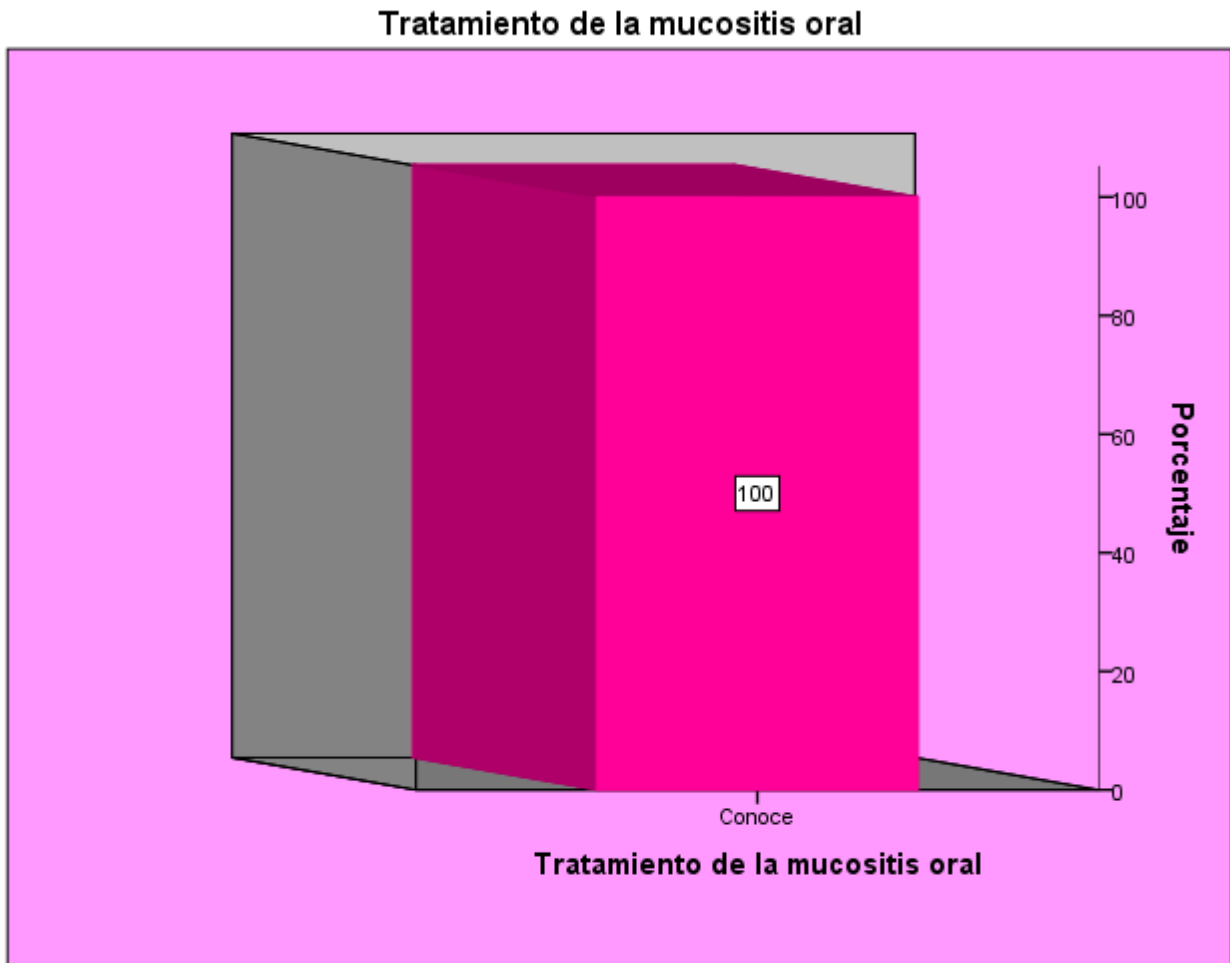
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Con relación al número de encuestados solo el 16% conoce la escala de valoración de mucositis emitida por la OMS, mientras un 84% la desconoce.

## 11.- Tratamiento de la mucositis oral en pacientes oncológicos.

R= Solución filadelfia

Grafica 11



Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

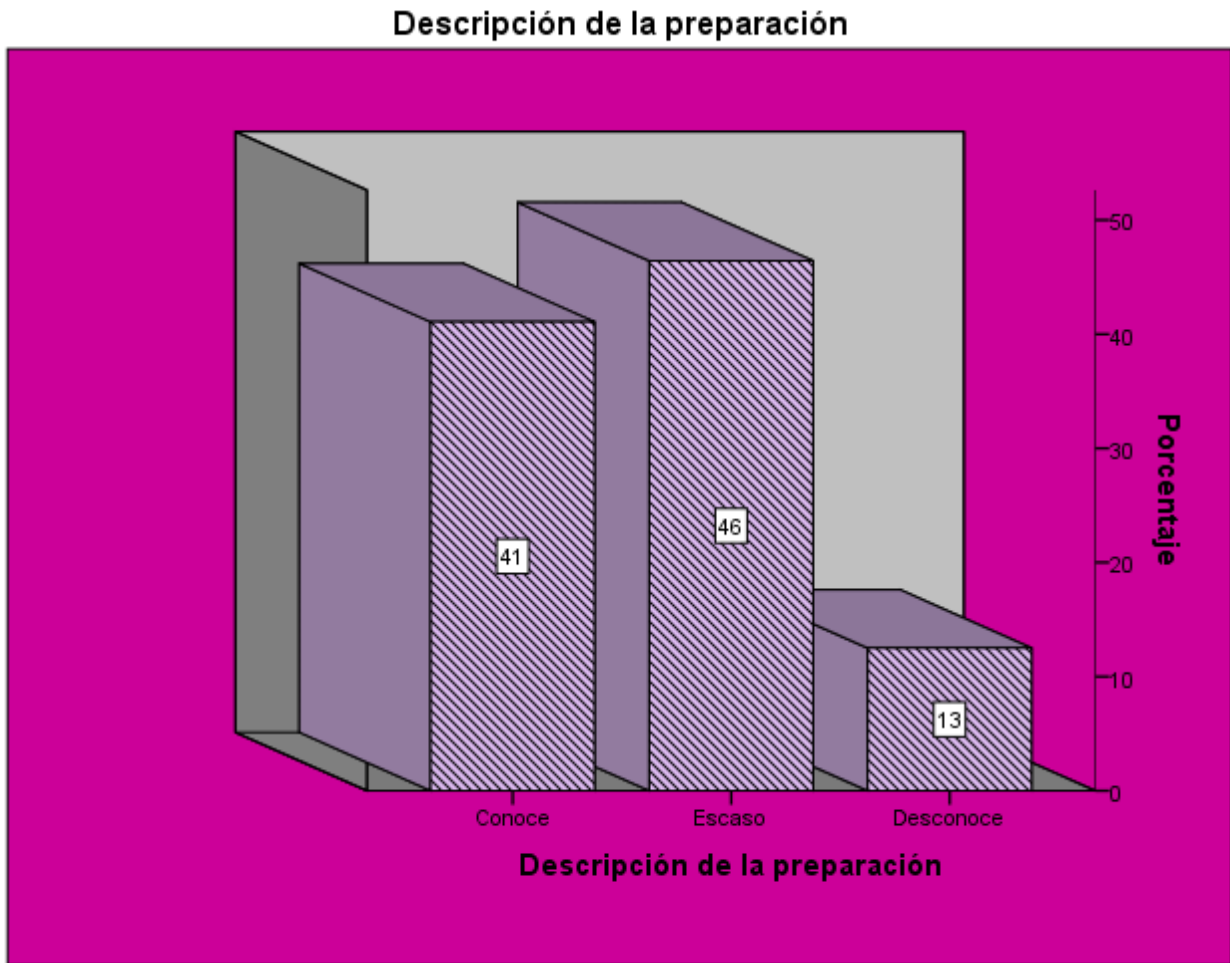
Cabe resaltar que en cuanto al tratamiento de la mucositis, que se le debe otorgar al paciente oncológico en etapa terminal el 100% de los encuestados conoce que es la solución filadelfia.



## 12.- Describe su preparación:

R=agua 50ml, melox 20ml, xylocaina 12ml, nistantina 10ml, benadryl 20ml.

Grafica 12



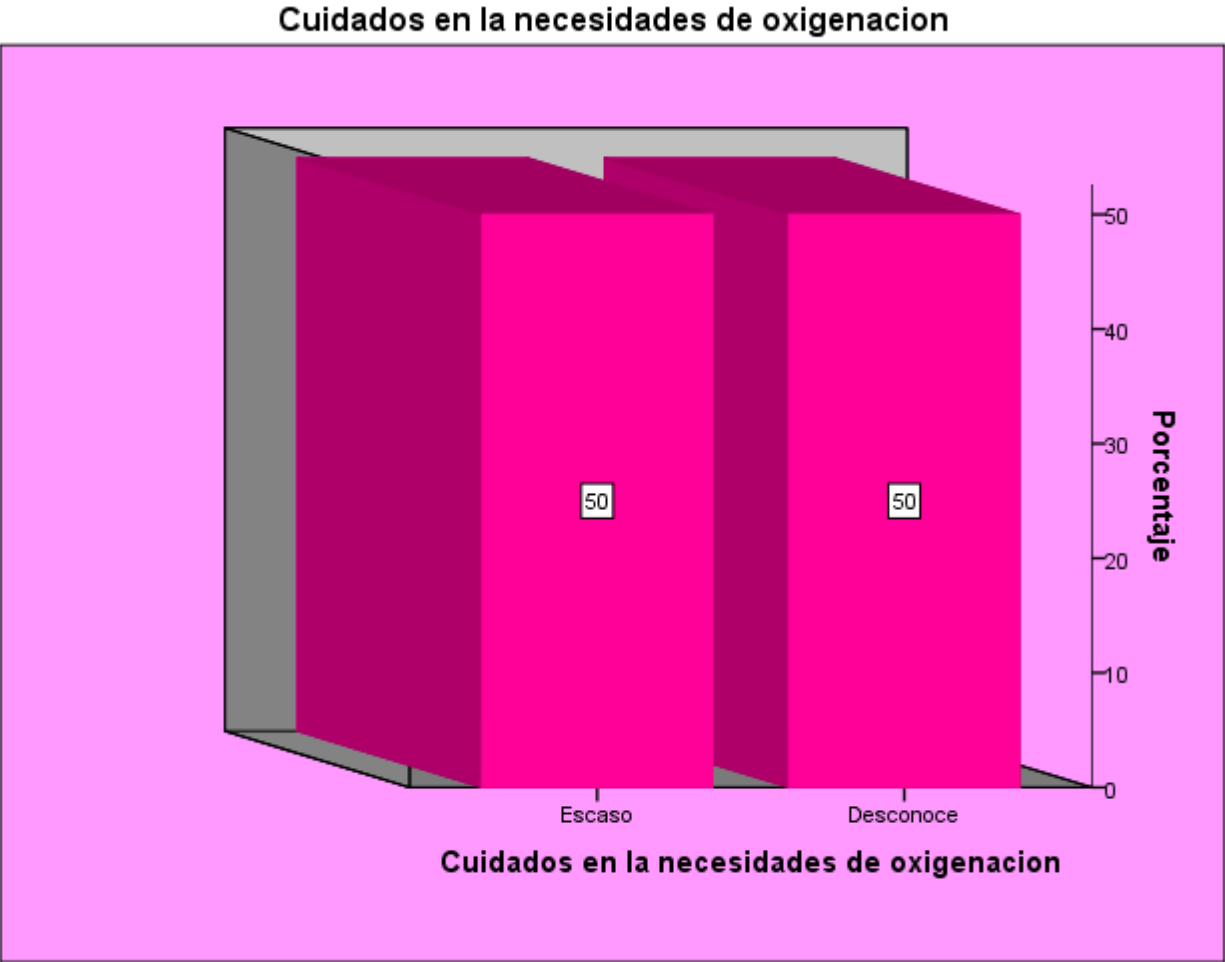
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Se observa en las evaluaciones que el 48% de los encuestados describe correctamente cuál es su preparación del tratamiento de la mucositis oral no obstante 13% lo desconoce totalmente. Mientras el 46% es escaso su descripción.

**13.- Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de oxigenación.**

R= Anexos (cuadro 1).

Grafica 13



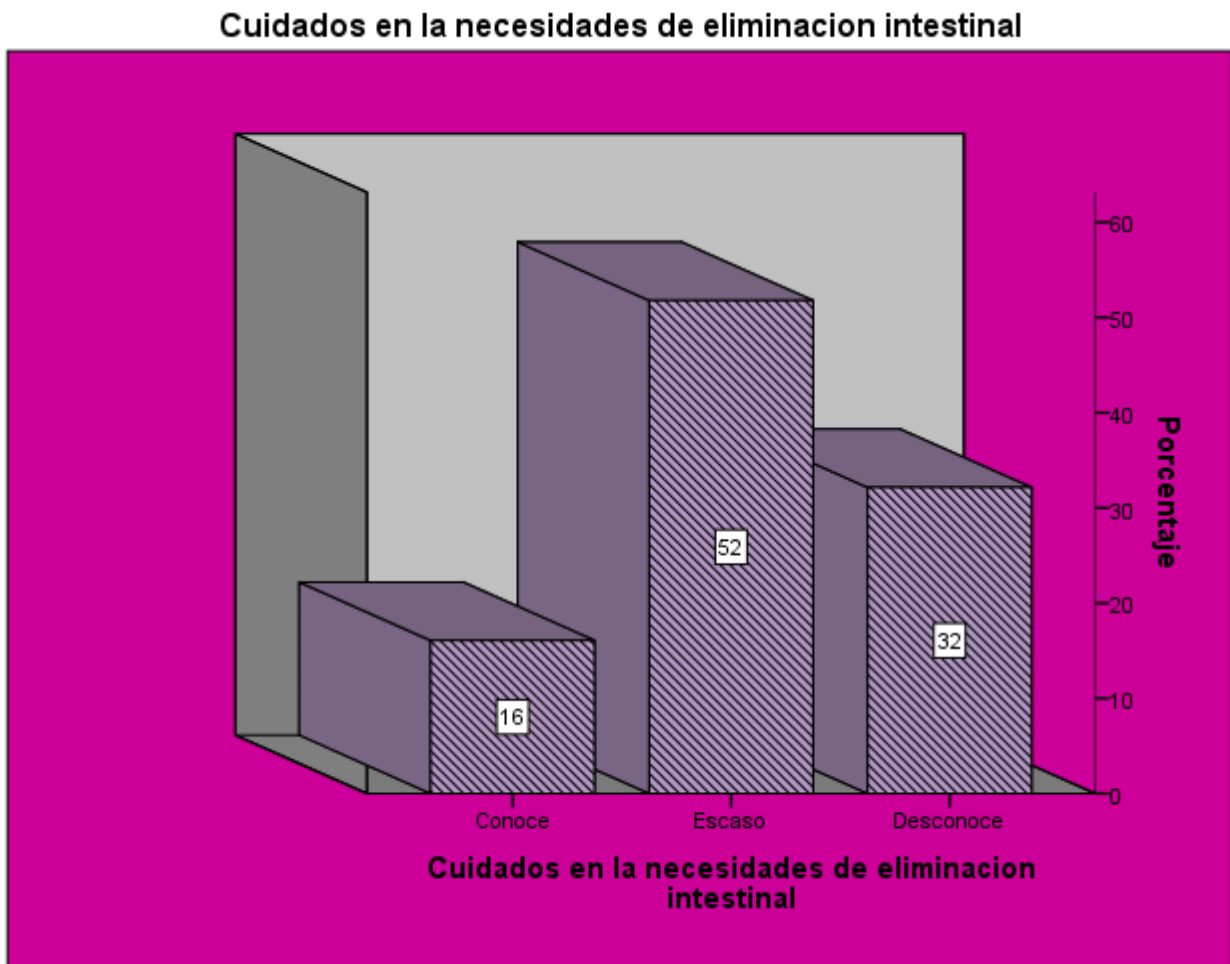
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

De acuerdo a los cuidados que deben proporcionarse al paciente en etapa terminal en la necesidad de oxigenación se encuentra un balance 50% que tiene escasos conocimientos y 50% desconoce.

**14.- Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de eliminación intestinal.**

R= Anexos (cuadro 3)

Grafica 14



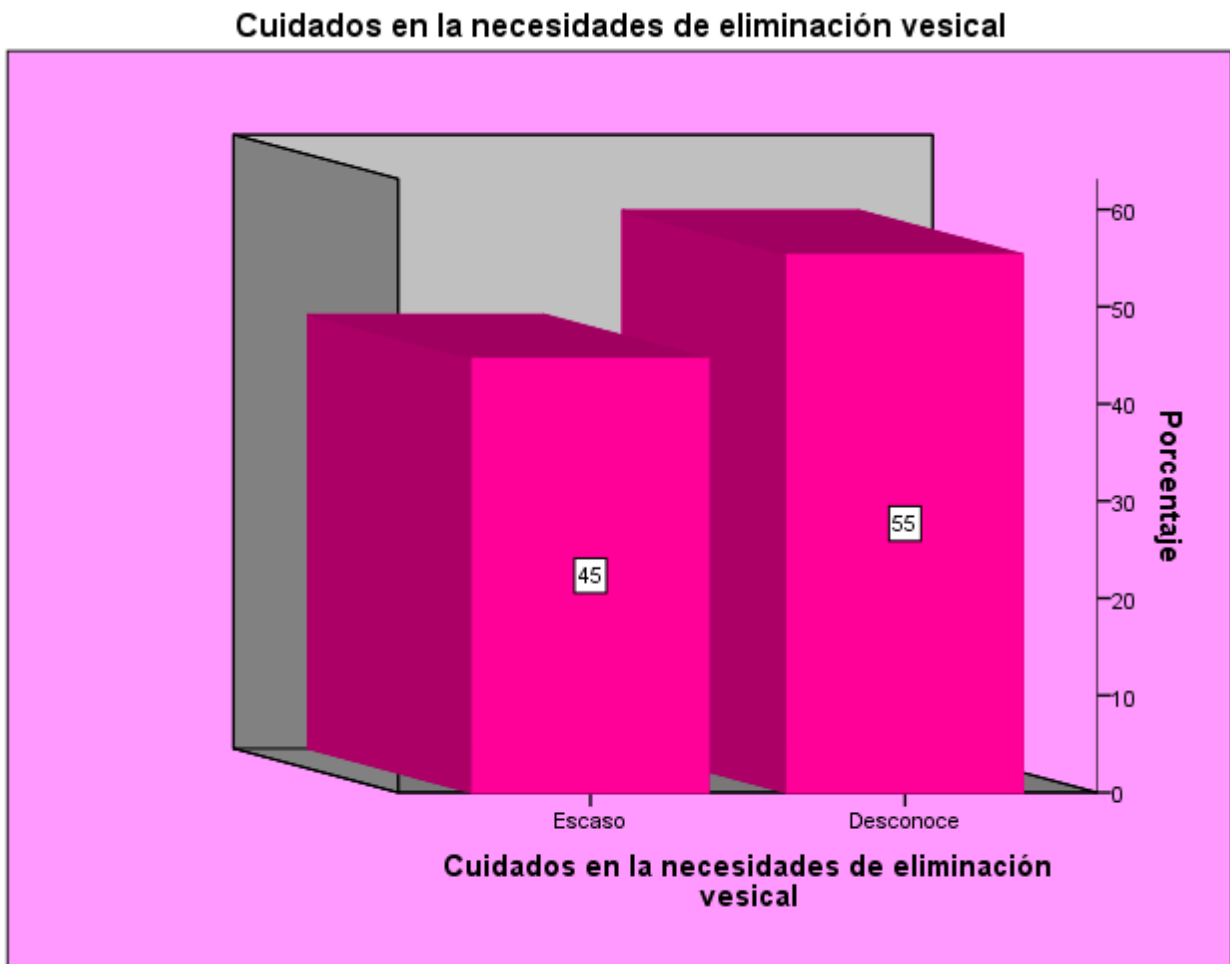
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

En lo referente a los cuidados en la necesidad de eliminación intestinal, 16% de los encuestados los conoce, 32% los desconoce y el 52% tiene conocimiento escaso.

**15. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de eliminación vesical.**

R= Anexos (cuadro 3)

Grafica 15



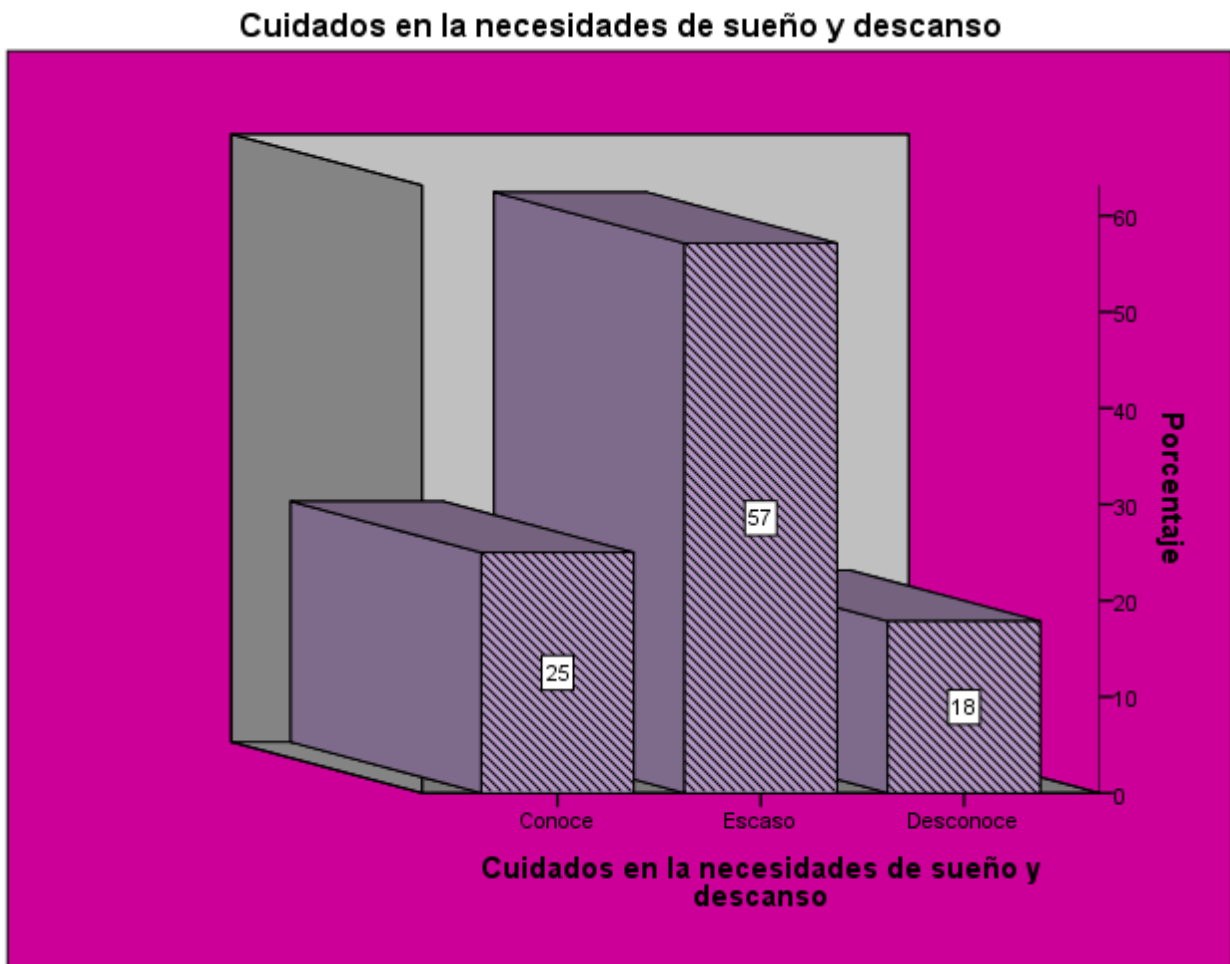
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Con respecto a cuidados de la necesidad de eliminación vesical, 45% de los encuestados tiene escaso conocimiento mientras un 55% los desconoce.

**16.- Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de sueño y descanso.**

R= Anexos (cuadro 5)

Grafica 16



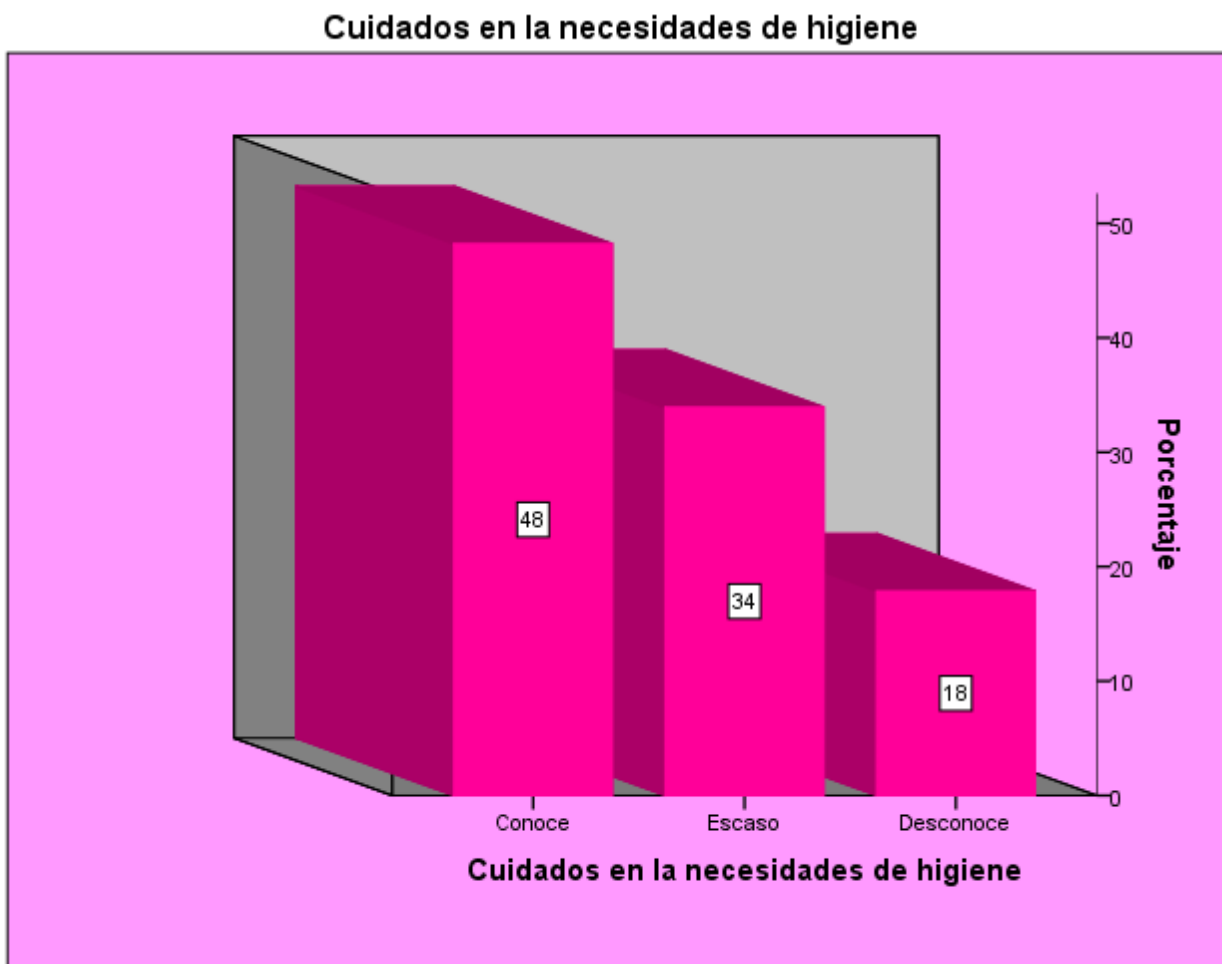
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

En relación a los profesionales encuestados el 25%conoce los cuidados en la necesidad de sueño y descanso, 18% los desconoce y 57% tiene conocimiento escaso.

**17.- Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de higiene.**

R= Anexos (cuadro 8)

Grafica 17



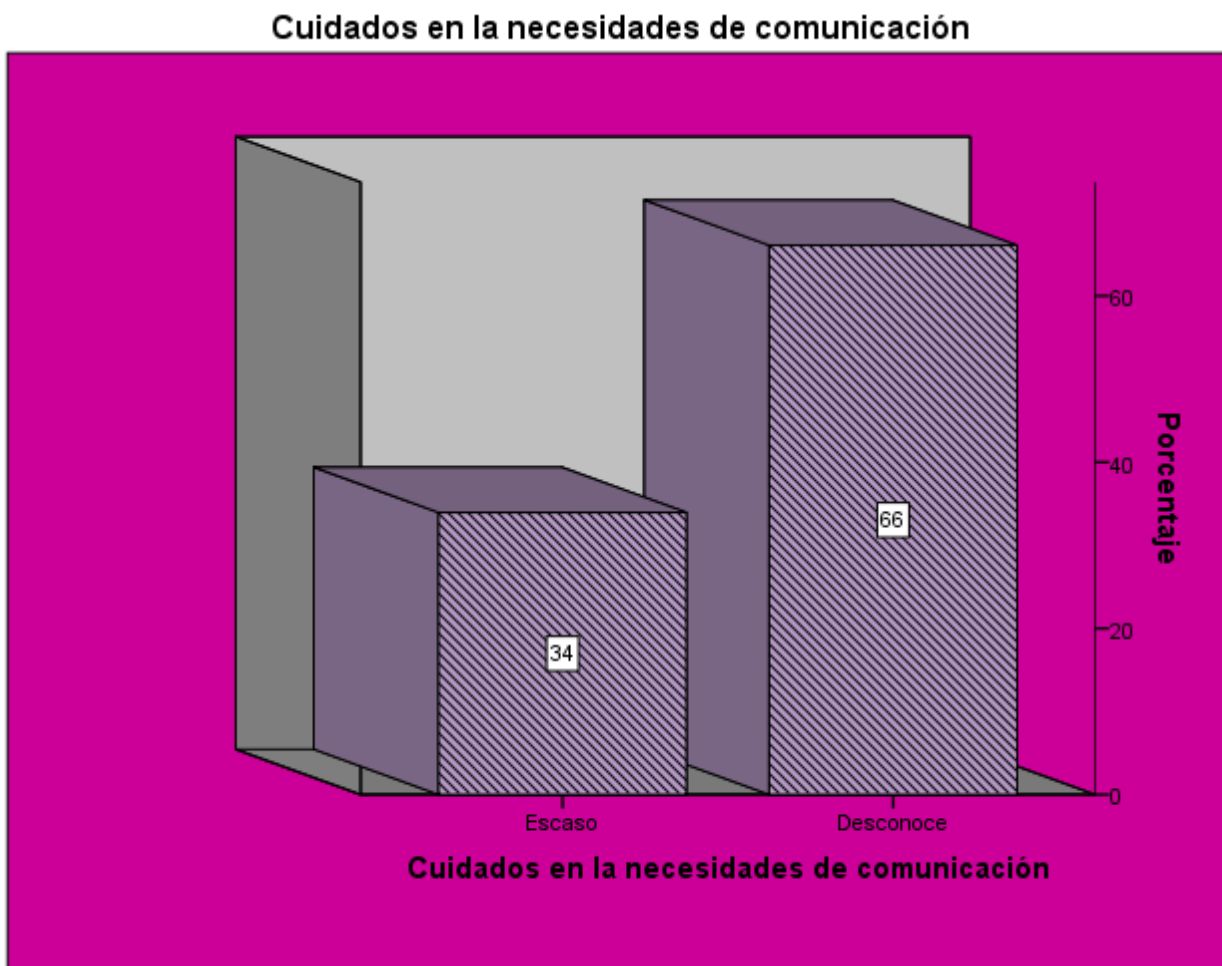
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

48% de los encuestados conoce los cuidados referentes a la necesidad de higiene, 34% tiene conocimiento escaso y 18% los desconoce.

**18.- Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de comunicación.**

R= Anexos (cuadro 10)

Grafica 18



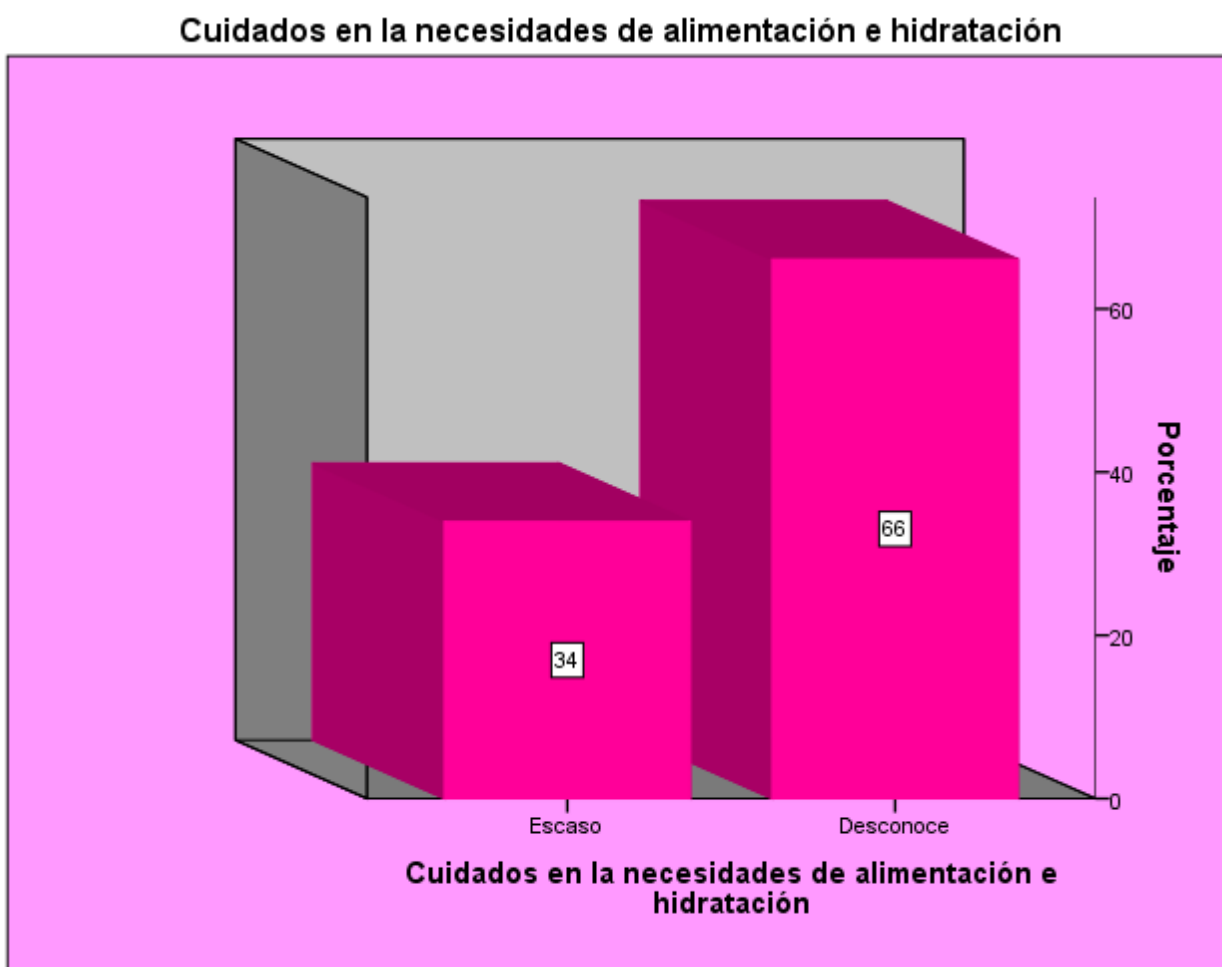
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

34% de los encuestados tiene conocimiento escaso sobre los cuidados en cuanto a la necesidad de comunicación, mientras que el 66% los desconoce.

**19.- Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de alimentación e hidratación.**

R= Anexos (cuadro 2)

Grafica 19



Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

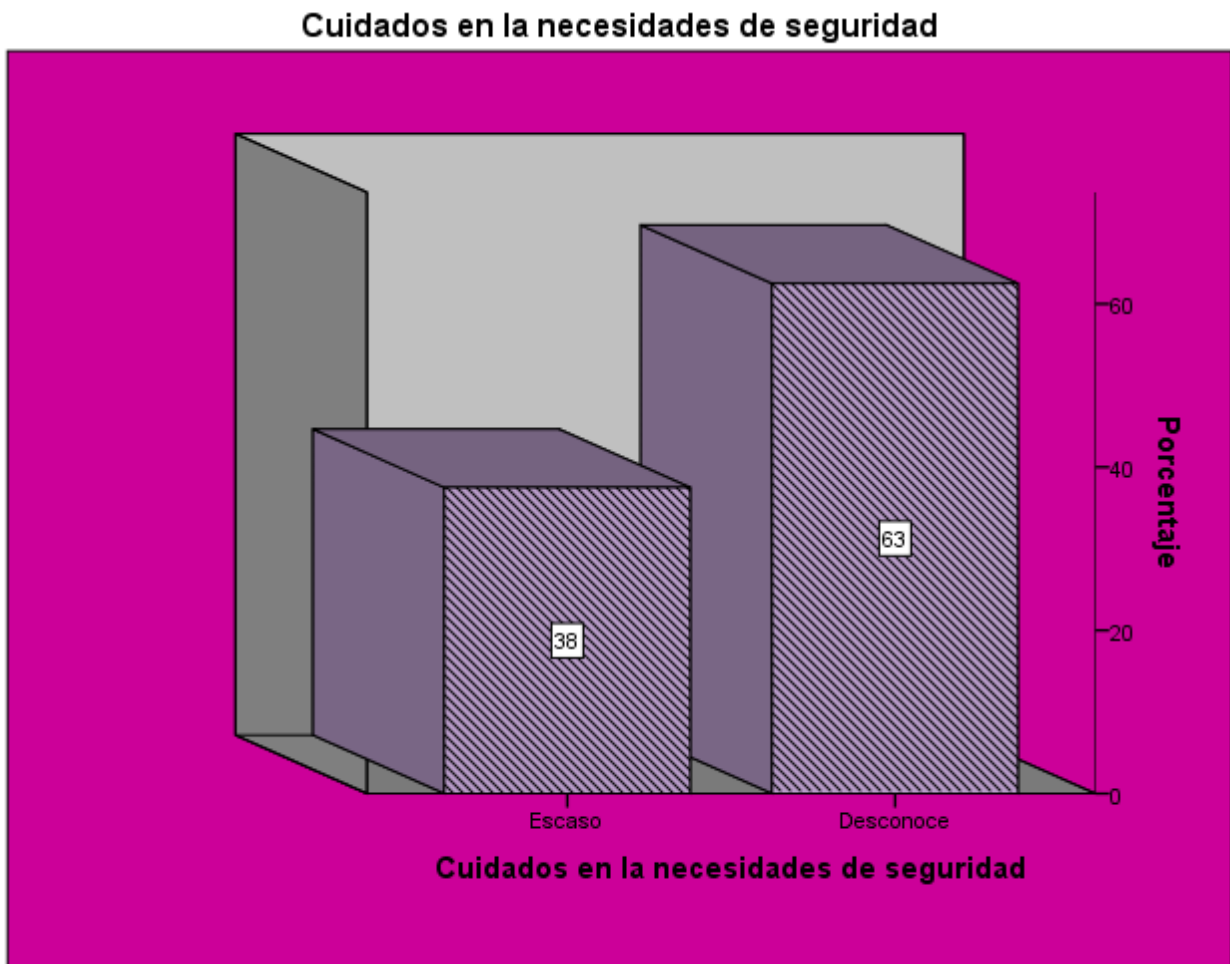
Llama la atención que el 34 % de los encuestados conoce los cuidados referentes a la necesidad de alimentación e hidratación, en tanto que el 66% los desconoce.



**20.- Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de seguridad.**

R= Anexos (cuadro 9)

Grafica 20



Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

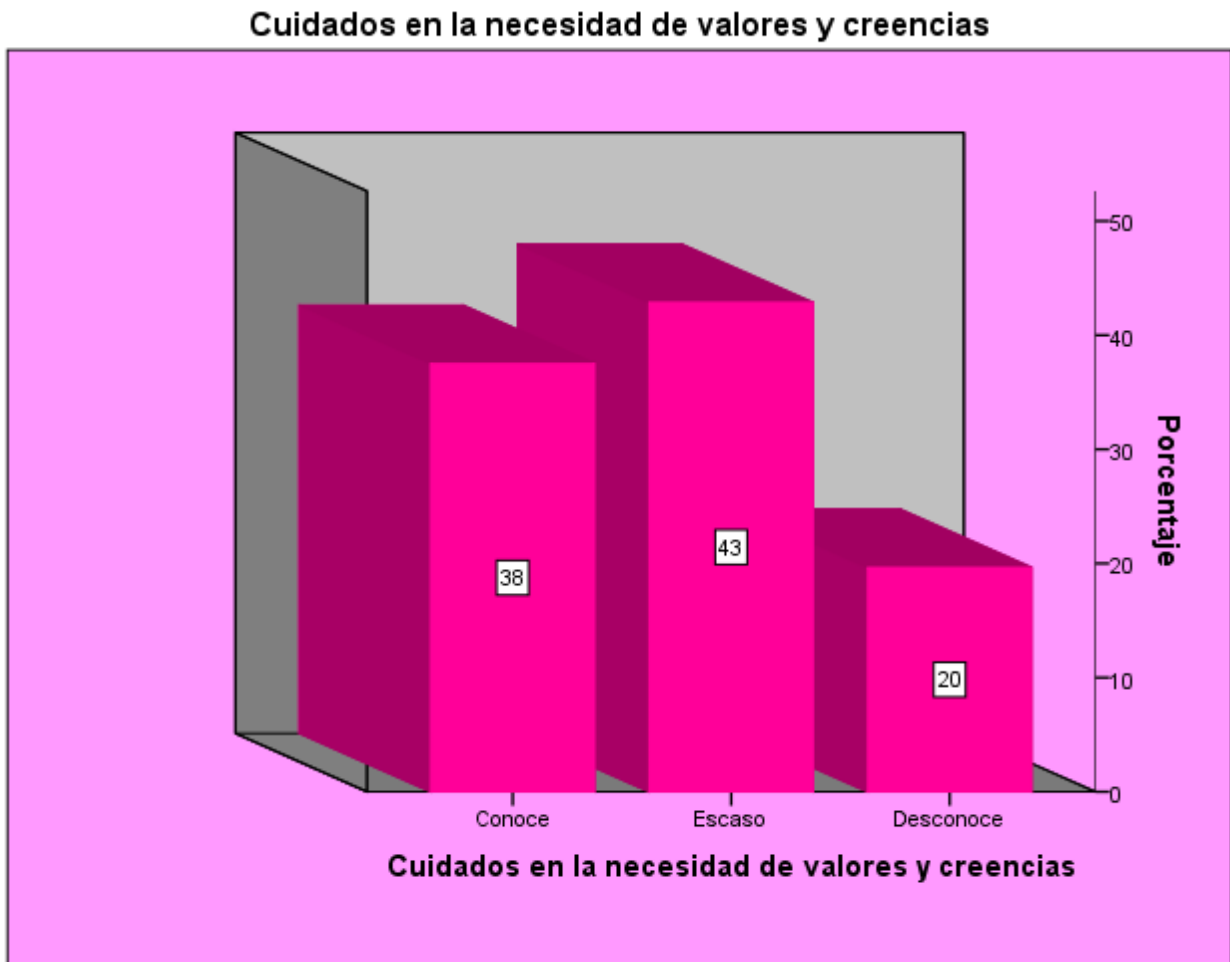
Se observa que el 63% desconoce los cuidados referentes a la necesidad de seguridad, y 39% tiene conocimiento escaso.

Tomando en cuenta que es una de las necesidades más importantes porque en ella se incluye el manejo del dolor.

## 21.-Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de valores y creencias.

R= Anexos (cuadro 11)

Grafica 21



Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

De acuerdo a los cuidados que deben aplicarse en la necesidad de valores y creencias el 43% tiene conocimiento escaso, el 38% conoce y el 20% lo desconoce.

## 22.-Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de actividades recreativas.

R= Anexos (cuadro 12)

Grafica 22



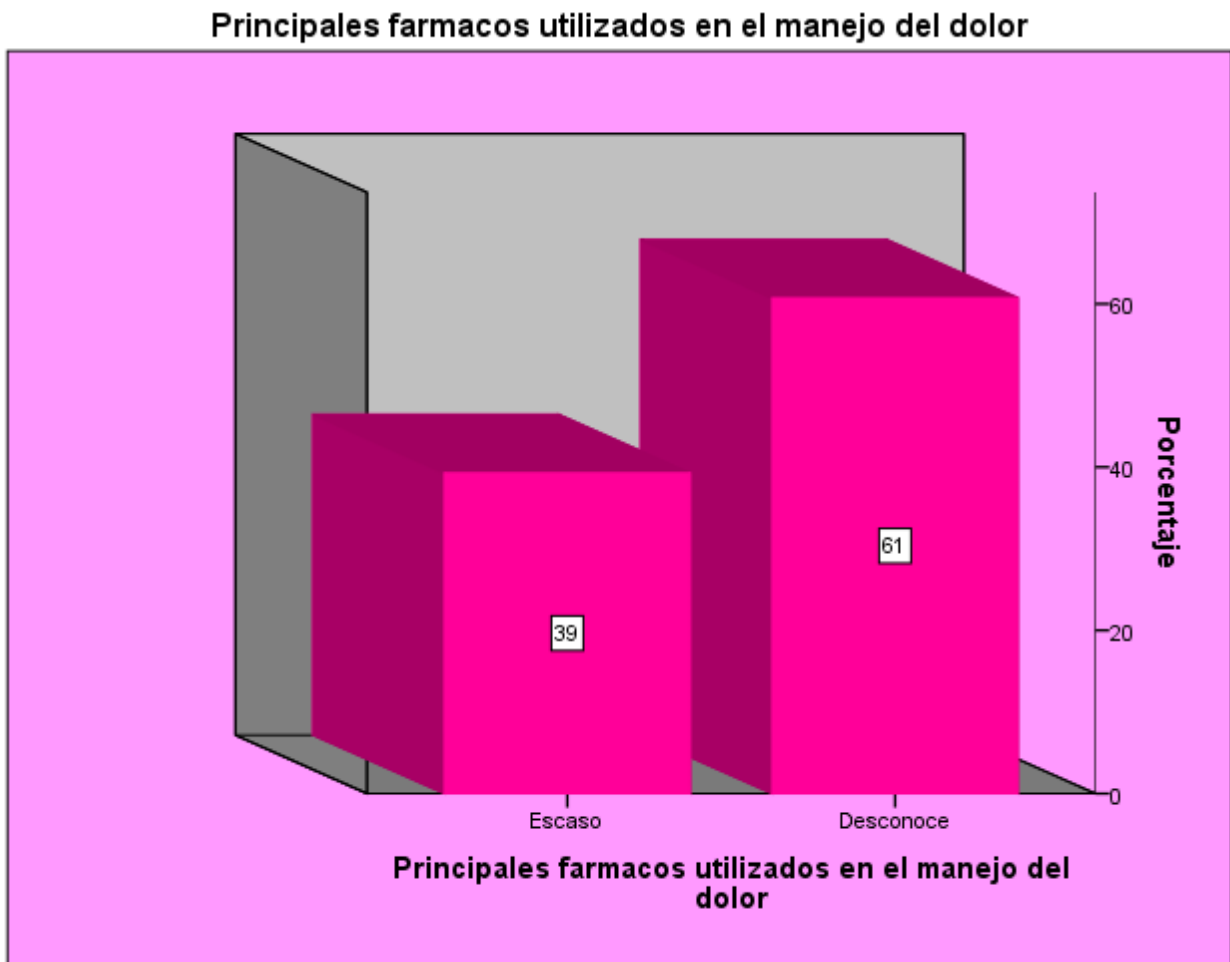
Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Se observa que el 57% tiene conocimientos escasos sobre los cuidados en la necesidad de actividades recreativas, mientras que el 25% conoce y el 18% los desconoce.

**23.-Principales fármacos utilizados en el manejo del dolor en pacientes oncológico en etapa terminal y por qué se utilizan esos medicamentos.**

R= Anexos (cuadro 9)

Grafica 23



Fte: Datos obtenidos de la encuesta realiza en el INP

Finalmente observamos que el 61% de los profesionales desconoce cuáles son los principales fármacos utilizados en el manejo del dolor, mientras que el 39% tiene conocimiento escaso.

Cabe mencionar que es esencial que el personal de enfermería conozca el manejo de los fármacos y su utilización.

## Resultados generales (ver tabla 5)

Tabla 5

	CONOCE	ESCASO	DESCONOCE	TOTAL	
				FRECUENCIA	PORCENTAJE
<b>NIVEL ESPECIALISTA</b>	4	1	0	5	8.92%
<b>NIVEL LICENCIATURA</b>	6	19	4	29	51.78%
<b>NIVEL TECNICO</b>	0	7	15	22	39.28%
<b>TOTAL</b>	10	27	19	56	100%

Fte: Datos obtenidos de la encuesta realizada en el INP

Como podemos observar el nivel de estudios académicos que cuenta con mayor conocimiento sobre las competencias para el manejo y cuidado del paciente oncológico en etapa terminal es el nivel especialista, seguido del nivel licenciatura y técnico.

Cabe mencionar que es de suma importancia reforzar los conocimientos para poder brindar cuidados de mejor calidad.

## Resultado final:

Tratamiento estadístico:

A continuación se presenta la tabla donde se muestra los tres niveles de enfermería; donde se muestran resultados de prevalencia de desconocimiento en el nivel técnico y solamente cuatro demostraron conocimiento por el nivel especialista.

Al realizar el tratamiento estadístico mediante la prueba de hipótesis de ensayo no paramétrica de  $\chi^2$  para K muestras independientes con grado de libertad mayor 1 ( $gl = 4$ ) con  $\chi^2$  crítica de 7.779 con  $\alpha$  igual 0.5, nivel de confianza 0.95.

Al aplicar el procedimiento y obtener las frecuencias esperadas se tiene que consultar al siguiente cuadro. (Ver tabla 6)

Tabla 6

	Conoce	Escaso/Desconoce	Total
Especialista	4	1	5
Licenciada	6	23	29
Técnica	0	22	22
Total	10	46	56

Con grado de libertad = 2  $\chi^2$  crítica 4.605 obteniéndose una  $\chi^2$  experimental de 0.73 por lo que se acepta la hipótesis nula que dice que no hay diferencia estadísticamente significativa entre el nivel de conocimientos sobre las competencias para el cuidado que debe brindarse al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal.

Las diferencias encontradas son derivadas del azar o variaciones propias del muestreo.

También se estableció el siguiente cuadro (ver tabla 7)

Tabla 7

	Conoce	Escaso/ Desconoce	Total
Especialistas	4	1	5
otros	6	45	51
Total	10	46	56

Donde solamente se hicieron 2 grupos, el de especialistas contra los niveles de licenciados y técnicos, con un  $\chi^2$  crítica de 2.706  $gl=1$ ; obteniéndose una  $\chi^2$  experimental de 10.17 por lo que la decisión estadística es que si hay diferencia estadísticamente significativa entre los dos grupos, uno formado por especialistas y otro formado por licenciados y técnicos, con una P mayor a 0.005.

Lo que demuestra la baja en el nivel de conocimientos de enfermería sobre las competencias para el cuidado que debe brindarse al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal.

## 9. DISCUSIÓN

La guía de referencia rápida de cuidados paliativos<sup>63</sup> hace referencia al manejo del paciente fuera de expectativa curativa, es decir el paciente adulto en etapa terminal. Dicho manejo está basado en el tratamiento del dolor y/o síntomas relacionados con este; manejo de medicamentos y las mejores opciones para el manejo de estos síntomas, lo que es de gran ayuda para el profesional de enfermería como referencia de los síntomas y el manejo de estos; aunque para las enfermeras del Instituto Nacional de Pediatría, no es del todo útil pues cabe mencionar que el manejo del paciente pediátrico oncológico es totalmente distinto el cuidado que se le debe proporcionar.

Es de vital importancia que las enfermeras que laboran en una institución pediátrica, cuenten con el conocimiento, actitud y destrezas necesarias para el cuidado de este tipo de pacientes.

Por esta razón es que se indagó en distintas fuentes sobre algún documento que hiciera referencia a los cuidados al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal, teniendo una búsqueda fallida.

Tomando en cuenta estos factores fue que se realizó la propuesta de competencias del profesional de enfermería para el cuidado del paciente pediátrico oncológico en etapa terminal.

A nivel internacional las competencias en enfermería siguen siendo un tema de vital importancia, ya que esto otorga la facultad de evaluar el conocimiento, las actitudes, valores habilidades y destrezas al momento de brindar un cuidado de calidad.

En México no existe una normatividad a nivel nacional que pueda evaluar el nivel de competencias de enfermería.



Hablando de cuidado específico al final de la vida observamos que hay investigaciones para los pacientes adultos pero lamentablemente para el paciente pediátrico hay un déficit de esta, cabe mencionar que por esta razón se realiza una propuesta “COMPETENCIAS CON QUE DEBE CONTAR EL PERSONAL DE ENFERMERIA QUE BRINDA CUIDADO AL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO EN ETAPA TERMINAL” basada en la teórica Virginia Henderson y sus catorce necesidades.

## 10. CONCLUSIONES

Con la observación realizada en diferentes servicios del Instituto Nacional de Pediatría, pudimos notar las carencias de las enfermeras que brindan un cuidado al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal, siendo este muy deficiente.

Para afirmar dichas observaciones fue necesario poner en práctica el cuestionario donde se indagó sobre las capacidades de las enfermeras del INP para brindar los cuidados a los pacientes antes mencionados, teniendo como resultado un bajo nivel de conocimientos para el cuidado al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal.

Decidiendo así realizar una propuesta de las competencias con que debe contar el profesional de enfermería que brinda cuidados al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal, esperando contar con la aprobación de las respectivas autoridades, para posteriormente poner en marcha dicha propuesta y con esto satisfacer las necesidades de estos pacientes y contribuir así con el proceso de una muerte digna.

Durante el proceso de muerte, el equipo de salud involucrado se convierte en “estudiante de la vida”, y los niños se transforman en los “maestros”, poniendo ante nuestros ojos las riquezas que dan las experiencias humanas, nos dan enseñanzas de humildad que nos muestran la belleza de la esencia de la vida.<sup>64</sup>

El final de la vida, como cualquier otra etapa, también es prioridad y requiere de personal altamente capacitado y competente que contribuya de manera eficaz al proceso de una muerte digna,

Sabemos que la muerte es parte del ciclo de la vida y no se puede evitar pero podemos hacer que sea menos dolorosa tanto como para el paciente, su familia y el entorno, porque bien el hecho de convivir con una persona por cierto tiempo, forma vínculos, que hacen más dolorosa la separación y el rechazo a la muerte.

En el caso de la muerte de un niño, nos duele la vida misma, pues un niño es la imagen perfecta de la vida, por eso mismo surge esta propuesta, para trabajar arduamente para aliviar el sufrimiento tanto físico como social, emocional y

espiritual, estar a la vanguardia de su evolución del paciente para poder sobrellevar su proceso terminal.

La tecnología ha contribuido a prolongar la vida en pacientes con patologías de las que antiguamente fallecían de forma temprana. Actualmente se cuenta con los medios para prolongar la vida, más el objetivo no es sólo prolongarla, sino dar el apoyo para una calidad de vida digna.

En lo posible, la calidad de vida del enfermo, limitar el sufrimiento, darle más vida a los días y no más días a la vida.

## 9. ANEXOS

**ANEXOS**

## INTERVENCION EDUCATIVA

Para facilitar el abordaje del paciente pediátrico con padecimiento oncológico en etapa terminal, se llevará a cabo el manejo con las 14 necesidades de Virginia Henderson quien afirma que el Rol de la enfermera: Es un rol de suplencia-ayuda. Suplir, para Henderson, significa hacer por él aquello que él mismo podría hacer si tuviera la fuerza, voluntad o los conocimientos.<sup>65</sup>

Dichas necesidades son:

1. Oxigenación
2. Alimentación e hidratación
3. Eliminación
4. Moverse y mantener una buena postura
5. Sueño y descanso
6. Vestirse y desvestirse
7. Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales
8. Higiene
9. Seguridad
10. Comunicación
11. Valores y creencias
12. Autorrealización (necesidad eliminada, no aplica)
13. Participar en actividades recreativas.
14. Aprendizaje (necesidad eliminada, no aplica)

## **PROPUESTA DE COMPETENCIAS**

### **1.-NECESIDAD: OXIGENACIÓN**

**OBJETIVO:** valorar el nivel de dependencia de oxígeno y proporcionarlo según su requerimiento.

**JUSTIFICACIÓN:** mejora la calidad de vida, ya que el suministro de oxígeno permite generar más energía para realizar la contracción muscular y, por tanto, permite cubrir las demandas cinéticas en las actividades básicas, proporcionándole mayor independencia fisiológica del paciente.<sup>66</sup>

En sus diversas modalidades, pero preferentemente sin apoyo de ventilación mecánica. En el caso de que el paciente se encuentre con apoyo ventilatorio al momento de la determinación de paciente terminal, o manejo paliativo, la extubación no forma parte del manejo; sin embargo, debe tomarse en cuenta la asistencia con parámetros mínimos.<sup>67</sup>

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje presenciales (Exposiciones teóricas, uso de maniquíes, formación de grupos, prácticas en aula, prácticas complementarias en Internet) para que el participante desarrolle habilidad de identificación de las alteraciones de la necesidad de OXIGENACIÓN.

Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas con herramientas electrónicas=	Horas de Auto-aprendizaje=	Horas acumuladas=
----------------------------	---	----------------------------	-------------------

## CONTENIDO

TEMAS/ TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño
Cuidados en la necesidad de oxigenación	Trastornos respiratorios	Conocer las diferentes técnicas de aplicación de oxígeno (ventilador, puntas nasales, mascarilla, casco cefálico, CPAP, BPAP).	· Desarrolla un plan de cuidados para el control de los signos y síntomas más comunes y los síndromes refractarios del paciente al final de la vida con la necesidad de oxigenación, según su requerimiento.	Brindar cuidados de salud de calidad en función de la necesidad de oxigenación de acuerdo a los requerimientos de cada paciente oncológico en etapa terminal. Trato digno.	Elaboración de un plan de cuidados al paciente oncológico en etapa terminal con alteraciones en la necesidad de oxigenación.	Observación
	Cuidados de la vía aérea.					Capacidad clínica
	Técnicas de aporte de oxígeno.	Conocer el manejo de la traqueostomía				Capacidad para la identificación de alteraciones
	Manejo de estomas de respiración.	Conocer los parámetros normales de los signos vitales de cada etapa de crecimiento.				Capacidad de empatía
	Signos vitales de acuerdo a cada etapa de crecimiento.	Conocer los síntomas más comunes y refractarios en la oxigenación del paciente pediátrico al final de la vida: Disnea,				Trabajo en equipo
	Datos de dificultad respiratoria	Conocer las técnicas de valoración de la función respiratoria pediátrica.				Capacidad de beneficencia
	Escala de valoración de la función respiratoria pediátrica ( Downes)					Veracidad.
	Trastornos hematológicos					
	Control del sangrado					
	Epistaxis					

## **2.-NECESIDAD: ALIMENTACIÓN E HIDRATACION**

**OBJETIVO:** satisfacer el requerimiento alimenticio según los gustos y preferencias de cada paciente.

**JUSTIFICACIÓN:** El soporte nutricional, en la situación de enfermedad terminal, cuando la muerte es una certeza absoluta sea cual sea nuestra actuación, debe aplicarse con el objetivo de mejorar la calidad de vida.

Es fundamental contar con la opinión del paciente bien informado, o de su representante en caso de incapacidad, para encontrar la opción más adecuada.

Se debe dar una máxima prioridad a los deseos del paciente.<sup>74</sup>

La administración de líquidos y electrolitos da bienestar a los pacientes, eliminan mejor las secreciones tanto bronquiales como orofaríngeas, evitan la sed y la sequedad de mucosas. Este tipo de hidratación debe ser preferentemente enteral.<sup>68</sup>

No tiene sentido la hidratación endovenosa ni la nutrición enteral-parenteral que en esta fase proporcionan más incomodidades que beneficios.<sup>75</sup>

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje presenciales (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas en aula, practicas complementarias en Internet) para que el participante desarrolle habilidad de identificación de las alteraciones de la necesidad de ALIMENTACIÓN E HIDRATACION.



Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas con herramientas electrónicas=	Horas de Auto-aprendizaje=	Horas acumuladas=
----------------------------	---	----------------------------	-------------------

## CONTENIDO

TEMAS/ TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser		
Cuidados de la necesidad de alimentación e hidratación.	Trastornos digestivos.	Conocer la clasificación de la mucositis de acuerdo a las características de la lesión y escala de la OMS.	Establecer y ejecutar un plan para el manejo de las lesiones y el cuidado de la cavidad oral.			Capacidad clínica
	Alteraciones en la cavidad oral.	Identificar qué tipo de alimentos o bebidas provocan la mucositis y evitar darlos. Conocer la preparación de la solución Philadelphia.	Mantener la piel del estoma seca y en buenas condiciones realizando el aseo de este, valorando la frecuencia necesaria.	Ayudar o proporcionar una dieta a complacencia del paciente oncológico	Establecer y ejecutar un plan de cuidados para el paciente oncológico en etapa terminal con alteraciones en la alimentación e hidratación.	Ofrecer confianza y seguridad
	Manejo de estomas de alimentación.	Conocer la anatomía, fisiología y cuidados que se deben proporcionar a la gastrostomía y yeyunostomía.	Respetar los deseos de alimentación del paciente	ten etapa terminal que sepa bien, huelga bien, se vea bien.		Empatía
	Dieta	Conocer los alimentos laxantes y adecuarlos a sus gustos y preferencias del paciente oncológico en etapa terminal.	Hidratación:	En caso de estoma, una dieta equilibrada de sólidos y líquido.		Trabajo en equipo
	Hidratación	Conocer el plan de hidratación manejado por la OMS y llevarlo a cabo, de ser posible y solo si el paciente lo permite, así como hidratar con bebidas frías a complacencia del paciente.	Humedecer los labios con una gasa empapada en cualquier líquido (agua, infusiones), colocar en la boca fruta en cubos congelada ofrece un gran beneficio al incrementar la producción de saliva e hidratar la mucosa.			Eficacia y calidez.

7175767787980

### **3.-NECESIDAD: ELIMINACION.**

**OBJETIVO:** Comprender y explicar las alteraciones del patrón de eliminación en el paciente en etapa terminal.

**JUSTIFICACIÓN:** El estreñimiento es el movimiento lento de las heces por el intestino grueso que tiene como consecuencia el paso de heces duras y secas, puede dar como resultado molestia o dolor. Es un síntoma que puede aparecer hasta en el 90% de los pacientes terminales. Sus causas principales son: inactividad, deshidratación, alteraciones metabólicas, fármacos (opioides, anticolinérgicos, etc.), factores propios del tumor o del tratamiento.<sup>81</sup>

Por otra parte, también se ve alterada la necesidad de eliminación vesical, en un 70% de los casos en la cual los principales síntomas, es retención urinaria, hematuria, tenesmo, disuria.

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje presenciales (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas en aula, practicas complementarias en Internet\*) para que el participante desarrolle habilidad de identificación de las alteraciones de la necesidad de ELIMINACIÓN.

Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas con herramientas electrónicas=	Horas de Auto-aprendizaje=	Horas acumuladas=
----------------------------	---	----------------------------	-------------------

## CONTENIDO

TEMAS/ TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño
Cuidados del patrón de eliminación.	Trastornos digestivos  Estreñimiento  Manejo de estomas de eliminación.	Conocer las causas y manifestaciones clínicas del estreñimiento en los pacientes pediátricos oncológicos en etapa terminal.  Conocer la anatomía, fisiología y el cuidado de colostomía e ileostomía.	Elaborar un plan de cuidados para tratar el estreñimiento y proporcionarle confort al paciente oncológico en etapa terminal.	Proteger la intimidad y privacidad del paciente al momento de la valoración y atención del estreñimiento.	Elaboración plan de cuidados al paciente con alteraciones del patrón de eliminación intestinal	Proporcionar un ambiente de confianza, respeto, cordialidad y credibilidad hacia el paciente oncológico en etapa terminal con alteraciones en la eliminación.
	Trastornos vesicales  Retención urinaria  Espasmo urinario  Tenosmo vesical	Conocer las causas y manifestaciones clínicas de los problemas vesicales en los pacientes pediátricos oncológicos en etapa terminal. Conocer las maniobras de Credel  Conocer los tratamientos farmacológico y no farmacológico para la atención de los problemas vesicales.	Establecer y ejecutar un plan de cuidados para la atención del paciente oncológico en etapa terminal con retención urinaria. Demostrar habilidades para realizar técnicas apropiadas para estimular la eliminación urinaria.	Proporciona un ambiente de confianza, respeto, cordialidad y credibilidad hacia el paciente con retención urinaria.		

#### **4.-NECESIDAD: MOVERSE Y MANTENER UNA BUENA POSTURA.**

**OBJETIVO:** Evitar lesiones por presión proporcionando confort.

**JUSTIFICACIÓN:** Los problemas de la piel son muy frecuentes en las personas en fase terminal por diversas razones: malnutrición, deshidratación, inmovilidad, además de las que puedan derivarse de los tratamientos como radioterapia o quimioterapia, o por la propia naturaleza de la enfermedad, como en el caso de las úlceras neoplásicas. En los aspectos preventivos de las úlceras por presión, las medidas deben ser similares a las que se utilizan en cualquier paciente, si bien en el tratamiento, los objetivos han de priorizar el confort sobre la curación.<sup>8586</sup>

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje presenciales (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas en aula, taller de posiciones anatómicas, practicas complementarias en Internet\*) para que el participante desarrolle habilidad de identificación de las alteraciones de la necesidad de MOVERSE Y MANTENER UNA BUENA POSTURA<sup>87.88</sup>

Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas con herramientas electrónicas=	Horas de Auto-aprendizaje=	Horas acumuladas=
----------------------------	---	----------------------------	-------------------

### CONTENIDO

TEMAS/ TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACION POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño
Cuidados de la movilidad y tener una buena postura	Anatomía y fisiopatología del aparato musculo esquelético por grupos de edad.	Conocer la anatomía y fisiología del aparato musculo-esquelético y las técnicas de valoración de acuerdo a la edad del paciente.	Integra Conceptualización y técnicas de valoración del aparato musculo esquelético ante un paciente pediátrico con alteraciones del patrón de la movilización.	Respetar las decisiones del paciente para mantener una buena postura.	Elaboración plan de cuidados al paciente con alteraciones de la movilidad.	Capacidad clínica
	Manejo en puntos de presión.	Conocer la situación habitual en la que se encuentra el paciente: Móvil, inmóvil, parcial.	Estimular y asistir en la deambulación o en los cambios de posición para mantener o restablecer las funciones corporales autónomas y voluntarias.	Realizar movimientos corporales activos o pasivos para mantener o restablecer la flexibilidad corporal según su tolerancia.		Capacidad para la identificación de problemas
	Posiciones corporales	Conocer dificultades o limitaciones para moverse y mantener posturas adecuadas: brazos/piernas/manos/columna.				Capacidad de síntesis y redacción.
	Cuidados a la piel.	Conocer los diversos tipos de posiciones. Conocer tipos de piel y si tiene o no lesiones y de qué tipo, así como el tratamiento tópico más adecuado				Capacidad de empatía

## **5. NECESIDAD: SUEÑO Y DESCANSO.**

**OBJETIVO:** favorecer en la efectividad del sueño y reposo habitual del paciente.

**JUSTIFICACIÓN:** El sueño está alterado en el 50% o más de los pacientes que sufren un cáncer avanzado y puede llegar hasta el 70%, dependiendo de la enfermedad de base y el ámbito de atención.<sup>90</sup>

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje presenciales (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas en aula, practicas complementarias en Internet\*) para que el participante desarrolle habilidad de identificación de las alteraciones en la necesidad de SUEÑO Y DESCANSO.<sup>9192</sup>

Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas con herramientas electrónicas=	Horas de Auto-aprendizaje=	Horas acumuladas=
----------------------------	---	----------------------------	-------------------

## CONTENIDO

TEMAS/ TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño
Cuidados del sueño y descanso	Fisiología del sueño y descanso en el paciente pediátrico	Conocer el funcionamiento del sueño y descanso y las técnicas de valoración de acuerdo a la edad del paciente	Valorar el patrón del sueño y descanso habitual del paciente pediátrico.	Respetar las costumbres para dormir de cada paciente, así como horarios de sueño	Elaboración plan de cuidados al paciente con alteraciones en el sueño y descanso.	Capacidad clínica
	Fases del sueño	Conocer las fases del sueño y su importancia	Medir el grado de autonomía para la movilidad. Actividad física, fuerza, estabilidad, energía para las actividades y uso de dispositivos	Valorar interrupciones durante un tiempo limitado de la cantidad y calidad del sueño debidas a factores externos.		Capacidad para la identificación de problemas
	Factores que influyen en la satisfacción de la necesidad de descanso y sueño.	Conocer e identificar los factores que afectan en la satisfacción del sueño y descanso		Capacidad de síntesis y redacción.		
	Funciones del sueño.	Conocer los beneficios del sueño y descanso		Capacidad de empatía		
					Trabajo en equipo	

## **6.-NECESIDAD DE VESTIRSE Y DESVESTIRSE.**

**OBJETIVO:** proporcionar ropa de acuerdo al gusto y preferencia del paciente en etapa terminal, proporcionándole confort y bienestar.

**JUSTIFICACION:** asegurar el bienestar y proteger la intimidad de los individuos.<sup>94</sup>

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje presenciales (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas en aula, practicas complementarias en Internet\*) para que el participante desarrolle habilidad de identificación de las alteraciones en la necesidad de vestirse y desvestirse.



Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas con herramientas electrónicas=	Horas de Auto-aprendizaje=	Horas acumuladas=
----------------------------	---	----------------------------	-------------------

**CONTENIDO**

TEMAS/ TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS FACILITADOR	AL
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño	
Cuidados de la necesidad de vestirse y desvestirse.	Prendas más aceptadas por los niños de acuerdo al rango de edad	Conocer la capacidad física para vestirse.	Valorar la capacidad de la persona para realizar o completar por si misma las actividades de vestido y arreglo personal.	Proteger la intimidad y privacidad, gustos y preferencias del paciente, realiza un plan incluyente , respetando creencias y valores	Elaboración plan de cuidados al paciente con alteraciones en la necesidad de vestirse y desvestirse.	Capacidad clínica Capacidad para la identificación de problemas Capacidad de síntesis y redacción. Capacidad de empatía Trabajo en equipo.	

## **7.-NECESIDAD DE MANTENER LA TEMPERATURA CORPORAL DENTRO DE LOS LÍMITES NORMALES.**

**OBJETIVO:** Mantener un equilibrio entre la producción y pérdida de calor.

**JUSTIFICACION:**En un paciente con cáncer, la fiebre puede ser un signo de una infección peligrosa. Una infección puede ser especialmente grave cuando su recuento de leucocitos es bajo.

La fiebre es un efecto secundario de algunos tratamientos y puede producirse en pacientes que están recibiendo quimioterapia como parte del “síndrome gripal.”

Otras causas de la fiebre incluyen las enfermedades inflamatorias, las reacciones a los medicamentos o los crecimientos tumorales. Cuando hay una infección, la fiebre causa que el cuerpo “se caliente” para tratar de combatir cualquier organismo invasor. La fiebre es un importante mecanismo de defensa natural contra las bacterias.<sup>95</sup>

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje presenciales (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas en aula, practicas complementarias en Internet\*) para que el participante desarrolle habilidad de identificación en la necesidad de MANTENER LA TEMPERATURA CORPORAL DENTRO DE LOS LÍMITES NORMALES.

Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas con herramientas electrónicas=	Horas de Auto-aprendizaje=	Horas acumuladas=
----------------------------	---	----------------------------	-------------------

## CONTENIDO

TEMAS/TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño
Cuidados en la necesidad de mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales.	Fisiopatología de la termorregulación por grupos de edad.	Conocer el funcionamiento del hipotálamo referente a la termorregulación.	Realizar acciones para prevenir, detectar o reducir la amenaza de una temperatura corporal fuera de los parámetros normales de acuerdo a la edad del paciente.	Actuar de manera eficaz y oportuna ante alguna alteración de la temperatura.	Elaboración de un plan de cuidados al paciente con alteraciones de la temperatura corporal.	Capacidad clínica
	Equilibrio entre termólisis y termogénesis	Conocer el funcionamiento de la termólisis y termogénesis.	Valorar el grado de autonomía para regular su temperatura.	Identificar de manera oportuna que es lo que provoca la alteración de los niveles de la temperatura.		Capacidad para la identificación de problemas
	Mecanismos de pérdida y ganancia de calor.	Conocer el mecanismo y los factores que provocan la pérdida o ganancia de calor.	Conocer y aplicar los medios para el adecuado control térmico.	Actuar y explicar el manejo del control térmico		Capacidad de síntesis y redacción.
	Alteración de la Regulación Térmica	Conocer los fundamentos de las alteraciones de la regulación térmica (hipertermia, fiebre, etc)		Trato digno.		Capacidad de empatía
						Trabajo en equipo

## **8.-NECESIDAD DE HIGIENE**

**OBJETIVO:** proporcionar confort y bienestar al paciente en etapa terminal así mismo prevenir el riesgo de infecciones oportunistas.

**JUSTIFICACIÓN:** La higiene es de suma importancia para el paciente oncológico en etapa terminal, ya que su sistema inmunológico se encuentra crucialmente deprimido y encontrarse en riesgo de infección.

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje mediante la investigación, así como presencial (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas, investigación documental en libros e Internet, etc.) para que el profesional de enfermería desarrolle habilidad de identificación de los problemas así como brindar el cuidado específico necesario para cubrir esta necesidad de HIGIENE.

Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas de practica =	Horas de Auto-aprendizaje=	Horas acumuladas=
----------------------------	----------------------------------	----------------------------	-------------------

TEMAS/TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño
Cuidados en la necesidad de higiene.	Cuidados a la piel y mucosas.	Conocer los mecanismos que lastiman y dañan a la piel.	Mantener la higiene bucal y corporal en las mejores condiciones posibles.	Actuar de manera eficaz y oportuna ante alguna alteración de la integridad de la piel y mucosas.	Elaboración de un plan de cuidados al paciente oncológico en etapa terminal con alteraciones en la necesidad de higiene.	Capacidad clínica
	Cuidados a la boca	Conocer el uso de soluciones bucales antibacteriales.	Vigilar el estado de la piel y humectarla.			Capacidad para la identificación de problemas
	Uso de productos hipo alergénicos	Valorar el tipo de piel del paciente.	Usar productos hipo alergénicos para evitar la posible aparición de alergias			Capacidad de síntesis y redacción.
			Realizar higiene bucal con solución filadelfia.			Capacidad de empatía
						Trabajo en equipo

## **9) NECESIDAD DE SEGURIDAD**

**OBJETIVO:** conocer las necesidades y los riesgos potenciales y reales de cada paciente en cuanto a seguridad para poder brindar el cuidado necesario y específico para cubrir esta necesidad.

**JUSTIFICACION:** El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes en fase terminal. Puede afectar hasta al 96% de los pacientes con cáncer.

Los pacientes pueden presentar dolor debido a su enfermedad (infiltración tumoral, lesiones nerviosas); como consecuencia de algunos tratamientos (cirugía, quimioterapia, técnicas diagnósticas), o relacionados con su situación de inmovilidad y debilidad general (dolores óseos, úlceras, herpes zóster, etc.).<sup>9798</sup>

De igual manera en la necesidad de seguridad, se debe valorar, el riesgo de caídas, infección, para tomar medidas preventivas y contribuir a brindarle confort.

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje mediante la investigación, así como presencial (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas, investigación documental en libros e Internet, etc.) para que el profesional de enfermería desarrolle habilidad de identificación de los problemas así como brindar el cuidado específico necesario para cubrir esta necesidad de SEGURIDAD.

Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas de practica =	Horas de Auto-aprendizaje e investigación =	Horas acumuladas=
----------------------------	----------------------------------	---	-------------------

**CONTENIDO**

TEMAS/ TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño
Cuidados en la necesidad de seguridad	Identificación los peligros que rodean el entorno del paciente. Riesgo de caídas.	Conocer la escala de riesgo de caídas de Dowton modificada.  Conocer la las distintas escalas de valoración del dolor: <ul style="list-style-type: none"> <li>• CRIES</li> <li>• EVA</li> </ul>	Valorar el grado de autonomía para prevenir peligros. Nivel de conciencia.  Capacidad para prevenir caídas, aspiraciones, quemaduras, dolor e infecciones.	Prever los posibles accidentes que pueda sufrir el paciente, y evitar potenciales riesgos.  Actuar en beneficencia y ética.	Elaboración de un plan de cuidados al paciente oncológico en etapa terminal con riesgos de sufrir accidentes  Desarrollar e implementar un plan del control del dolor, integrando conocimientos farmacológicos y de acuerdo a la edad y condición clínica del paciente oncológico en etapa terminal.	Confianza,  Credibilidad,  Respeto  Cordialidad  Seguridad  Ética  Beneficencia.
	Valoración del dolor Manejo del dolor. Escalera analgésica (OMS).  Sedación paliativa. No RCP	Conoce la escalera analgésica de la OMS y elevador analgésico.  Conocer e identifica los diferentes fármacos para el control del dolor (opioides, AINES, adyuvantes).  Reconoce los efectos adversos de los diferentes fármacos para el control del dolor.  Conocer y utilizar técnicas alternativas para el control del dolor.	Realizar una valoración oportuna del dolor según los instrumentos disponibles.  Intervenir correctamente en el manejo del dolor.  Implementar terapias alternativas de acuerdo a la edad y necesidades del paciente.  * Técnicas de relajación * Terapia de juego			

## **10.-NECESIDAD DE COMUNICACION**

**OBJETIVO:** conocer las necesidades de cada paciente en etapa terminal, en cuanto a comunicación para poder resolver y disipar dudas y miedos y así brindar el cuidado necesario y específico para esta necesidad.

**JUSTIFICACIÓN:** La comunicación interpersonal en el contexto de los cuidados paliativos es el proceso por el cual se facilita a los pacientes y a los cuidadores la exploración de sus problemas y la toma de decisiones a través de entrevistas con los profesionales encargados de su atención.

Los pacientes y los familiares destacan que la información debe ser sincera, sensible y con margen de esperanza; que desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que muestren empatía, utilicen un lenguaje claro y suministren la información pertinente.

Los enfermos consideran que entre los atributos esenciales que debe poseer un profesional de la salud se halla «la voluntad de escuchar y explicar».

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje mediante la investigación, así como presencial (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas, investigación documental en libros e Internet, etc.) para que el profesional de enfermería desarrolle habilidad de identificación de los problemas así como brindar el cuidado específico necesario para cubrir la necesidad de COMUNICACIÓN.



Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas de practica =	Horas de Auto-aprendizaje =	Horas acumuladas=
----------------------------	----------------------------------	-----------------------------	-------------------

**CONTENIDO**

TEMAS/TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño
Cuidados en la necesidad de comunicación.	Formas de comunicación.	Tener conocimientos sobre la tanatología para poder explicar al paciente el proceso de la muerte y con esto poder eliminar o disminuir los miedos del paciente.	Valorar dificultad en la comunicación verbal, en las relaciones sociales, y familiares. Situación de aislamiento social.	Evitar mentirle y disipar los temores que pueden surgir en el pequeño ante la situación.	Elaboración de un plan de cuidados al paciente oncológico en etapa terminal con alteraciones en la comunicación	Ser empático con el paciente para así ganar su confianza y mantener una comunicación eficaz enfermera-paciente. Detectar personal que pueda ayudar en situaciones en el que el paciente hable algún otro idioma o dialecto.
	Comunicación efectiva.	Conocer diferentes formas de comunicación	Existencia y adecuación de una persona cuidadora. fomentar la charla y la confianza del paciente para poder hablar y enfrentar todos sus miedos	Comunicarse con los demás, expresando emociones, necesidades, temores u opiniones, fomentando el dialogo entre la familia-paciente – y enfermera. Permitirle expresar sus miedos, temores, etc. A través de comunicación oral, escrita o por medio de señas.		
	Escucha activa.					

## **11.-NECESIDAD DE CREENCIAS Y VALORES**

**OBJETIVO:** respetar valores y creencias.

**JUSTIFICACION:** Algunos autores hablan de bienestar psicoespiritual, y lo definen como una experiencia subjetiva que incorpora salud emocional y preocupaciones.

Los enfermos encuentran confort y tienen mayor bienestar psicoespiritual, mejor calidad de vida y menor sufrimiento psicológico.

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje presenciales (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas en aula, practicas complementarias en Internet\*) para que el participante desarrolle habilidad de identificación de las alteraciones de la necesidad de CREENCIAS Y VALORES.

Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas con herramientas electrónicas=	Horas de Auto-aprendizaje=	Horas acumuladas=
----------------------------	---	----------------------------	-------------------

**CONTENIDO**

TEMAS/ TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño
Cuidados en la necesidad de creencias y valores	Tipos de religiones, creencias, cultos.	Valorar el grado de conocimiento y aceptación de su estado de salud, cambios vitales y de rol, así como de prácticas religiosas.	Realizar acciones concordantes con sus creencias y adecuar el cuidado del paciente respecto a las mismas.	Mantener respeto hacia sus creencias y basar sus cuidados acorde a estas para mantener la calidad de vida	Elaboración de un plan de cuidados al paciente con alteraciones de la religiosidad, y/o creencias o valores	Principales valores familiares y personales  Capacidad clínica  Capacidad de empatía  Trabajo en equipo
			Investigar sobre las creencias de cada paciente y adecuar el cuidado acorde a las mismas.			

### **13.-NECESIDAD DE OCIO.**

**OBJETIVO:** realizar actividades con fines de recreación y distracción para mantener alejado de la realidad de la enfermedad que padece el paciente y mantener la calidad de vida dentro de sus posibilidades.

**JUSTIFICACIÓN:** Según Mark Twain el “trabajo consiste en todo aquello que un cuerpo es obligado a hacer y el juego consiste en todo aquello que un cuerpo no es obligado a hacer” Recrearse es una actividad que es imprescindible incluir en algún momento del día. Resulta fundamental divertirse y ocuparse en algo agradable para poder obtener un descanso físico y psicológico y mantener así el equilibrio bio-psico-socio-espiritual.<sup>100</sup>

**CONTEXTOS:** A través de ambientes de aprendizaje presenciales (Exposiciones teóricas, formación de grupos, prácticas en aula, practicas complementarias en Internet\*) para que el participante desarrolle habilidad de identificación de las alteraciones de la necesidad de OCIO.

Horas de trabajo en aula =	Horas supervisadas con herramientas electrónicas=	Horas de Auto-aprendizaje =	Horas acumuladas=
----------------------------	---	-----------------------------	-------------------

### CONTENIDO

TEMAS/ TÓPICOS	SUBTEMAS	RESULTADOS DE APRENDIZAJE			EVALUACIÓN POR EVIDENCIAS	SUGERENCIAS AL FACILITADOR
		Saber conocer	Saber hacer	Saber ser	Producto	Desempeño
necesidad de ocio	Actividades lúdicas.	Conocimiento sobre distintos tipos de actividades recreativas tomando en cuenta edad, limitaciones físicas y estado de salud del paciente.	Valorar las actividades de ocio habituales e influencia de la salud en su realización.	Mantener despierto el interés del paciente por las actividades recreativas y mantenerlo interesado en diversas situaciones cotidianas.	Elaboración de un plan de cuidados al paciente con alteraciones de ocio.	Capacidad clínica
	Terapia de juego.		Adecuar las actividades recreativas a las condiciones del paciente.	Valorar las condiciones físicas del paciente así como su situación de fortaleza para planear actividades recreativas que sean agradables a la situación de salud.		Capacidad para la identificación de problemas
						Capacidad de síntesis y redacción.
						Capacidad de empatía
						Trabajo en equipo

## **INSTRUMENTO DE MEDICIÓN**

**Test de medición de conocimientos del profesional de enfermería, en el cuidado del paciente oncológico en etapa terminal**

Edad\_\_\_\_\_ Servicio \_\_\_\_\_ Antigüedad en la institución \_\_\_\_\_ Nivel  
máx. estudios\_\_\_\_\_ Turno\_\_\_\_\_

**1. Tipo de cáncer infantil más común en México**

a) Leucemia b) Osteosarcoma c) Linfoma No Hodgkin d) Retinoblastoma

**2. Se le determina a la persona con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con signos y síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.**

a) Enfermo Oncológico b) Enfermo incurable c) Enfermo en etapa terminal d) Enfermo

**3. Tiempo pronóstico de vida que se le designa a un paciente en etapa terminal**

a) 4 meses b) 15 días c) 6 meses d) 21 meses

**4. Norma oficial mexicana que habla sobre los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos**

a) NOM-022-SSA2 b) NOM-011-SSA3 c) NOM-087-SSA1 d) NOM-024-SSA3

**5. La finalidad de los cuidados paliativos es:**

a) Paliar el dolor b) Mejorar síntomas c) Mejorar la calidad de vida d) Disminuir el sufrimiento

**6. Profesional de la salud encargado del manejo del paciente en etapa terminal.**

a) Médico y enfermera b) Psicólogo y tanatólogo c) Profesionales y técnicos de las diversas disciplinas de la salud. d) a y b son correctos

**7. La inmovilidad, la dieta, algunos trastornos metabólicos, como la hipercalcemia, y sobre todo el uso de fármacos, como los opioides favorece a que se altere la necesidad de eliminación, provocando:**

- a) Estreñimiento      b) Gastroenteritis      c) UPP      d) Infección

**8. Es un problema en la piel frecuente en los pacientes en etapa terminal debido a: malnutrición, deshidratación, inmovilidad, además de las que puedan derivarse de los tratamientos como radioterapia o quimioterapia, o por la propia naturaleza de la enfermedad.**

- a) Estoma      b) Úlcera por presión      c) Dermatitis      d) Heridas

**9. Es un importante mecanismo de defensa natural del organismo ante un proceso infeccioso, o puede ser un efecto secundario de algunos tratamientos.**

- a) Fiebre      b) Cefalea      c) Dificultad respiratoria      d) Urticaria

**Según la escala de valoración de la mucositis emitida por la OMS, si un paciente presenta eritema, edema o úlceras y sólo admite líquidos, el grado de mucositis es:**

- a) Grado 1      b) Grado 2      c) Grado 3      d) Grado 4

**10. Tratamiento de la mucositis oral en pacientes oncológicos.**

- a) Solución Hartman      b) Solución glucosada      c) Solución filadelfia      d) Solución fisiológica

**11. Describe su preparación:**

---

---

**12. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de oxigenación.**

---

---

**13. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de eliminación intestinal.**

---

---

**14. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de eliminación vesical.**

---

---

**15. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de sueño y descanso.**

---

---

**16. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de higiene.**

---

---

**17. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de comunicación.**

---

---

**18. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de alimentación e hidratación.**

---

---

**19. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de seguridad.**



---

---

**20. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de valores y creencias.**

---

---

**21. Cuidados que deben darse a un paciente oncológico en etapa terminal con necesidades de actividades recreativas.**

---

---

**22. Principales fármacos utilizados en el manejo del dolor en pacientes oncológico en etapa terminal y por qué se utilizan esos medicamentos.**

---

---

**Comentarios y sugerencias**

---

**Formato para La evaluación de habilidades y actitudes en el proceso de atención al paciente pediátrico oncológico en etapa terminal.**

Nombre de la Enfermera: \_\_\_\_\_ Categoría \_\_\_\_\_

Servicio: \_\_\_\_\_ Turno: \_\_\_\_\_ Antigüedad \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

**Estaciones de trabajo (evaluación de habilidades y actitudes)**

Estación	Nombre	Tipo	Recursos humanos	Recursos físicos	Otros	Facilitador
1	Oxigenación	Estática	Observador y evaluados	Computadora, proyector, sillas escritorio, mesas hojas, bolígrafo	Casos clínicos Lista de cotejo	A determinar
2	Alimentación	Estática	Observador y evaluados	Computadora, proyector, sillas escritorio, mesas hojas, bolígrafo	Casos clínicos Lista de cotejo	A determinar
3	Eliminación	Dinámica	Observador y evaluados	Sillas, escritorio, mesas, maniquí	Casos clínicos	A determinar
4	Moverse y mantener una buena postura	Dinámica	Observador y evaluados	Sillas, escritorio, mesas, maniquí	Lista de cotejo	A determinar
5	Sueño y descanso	Dinámica	Observador y evaluados	Sillas, escritorio, mesas, maniquí	Casos clínicos	A determinar

6	Vestirse y desvestirse	Dinámica	Observador y evaluados	Sillas, escritorio, mesas, maniquí	Lista de cotejo	A determinar
7	Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales	Estática	Observador y evaluados	Sillas, escritorio, mesas, maniquí	Casos clínicos	A determinar
8	Higiene	Estática	Observador y evaluados	Sillas, escritorio, mesas, maniquí	Lista de cotejo	A determinar
9	Seguridad recreativas	Dinámica	Observador y evaluados	Sillas, escritorio, mesas, maniquí	Casos clínicos	A determinar
10	Comunicación	Estática	Observador y evaluados	Sillas, escritorio, mesas, maniquí	Lista de cotejo	A determinar
11	Valores y creencias	Estática	Observador y evaluados	Sillas, escritorio, mesas, maniquí	Casos clínicos	A determinar
12	Realización personal	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
13	Participar en actividades recreativas.	Dinámica	Observador y evaluados	Sillas, escritorio, mesas, maniquí	Casos clínicos	A determinar
14	Aprendizaje	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica

LA ENFERMERA REÚNE MATERIAL Y EQUIPO			
Num	HERRAMIENTAS O MATERIALES	SI	NO
1	Bolígrafo		
2	Material y equipo necesario de acuerdo a la necesidad observada		
3	Hoja de Registros Clínicos de Enfermería (M-0-1-04-a-b).		
4	Cuenta con el material adecuado necesario en su plan de trabajo		
5	Las instalaciones son adecuadas para brindar el cuidado específico		
6	Pensamiento crítico y Actitud		
LA ENFERMERA			
1	Comprende el proceso de atención al paciente oncológico en etapa terminal		
2	Identifica la necesidad		
3	Identifica la intervención a realizar		
4	Realiza un plan de cuidado personalizado		
5	Indaga sobre las preferencias del paciente		
6	Promueve la participación de la familia en el cuidado		
7	Promueve el autocuidado		
8	Promueve el diálogo paciente- enfermera		
9	Promueve el diálogo enfermera-familia		
10	Promueve el diálogo paciente-familia		
11	Brinda educación al paciente sobre el cuidado		
12	Brinda educación a la familia sobre el cuidado		
13	Conoce el cuidado paliativo acorde al paciente		
14	Lleva a cabo el cuidado paliativo que acepta el paciente		
15	Realiza trabajo en equipo con otro personal trabajador de la salud		
16	Las instalaciones son adecuadas para brindar el cuidado específico		
17	Procura cuidar la intimidad del paciente		
18	Identifica problemas reales y/o potenciales del paciente		
19	Evalúa la intervención realizada		
20	Mantiene buena actitud durante el proceso		
21	Realiza anotaciones en la Hoja de Registros Clínicos de Enfermería (M-0-1-04-a-b).		
TOTAL			



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

---

<sup>1</sup>Secretaría de Salud (24/08/2015) Cáncer infantil en México, Centro Nacional para la Salud de la Infancia y de la Adolescencia. Recuperado de <http://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>. Consultado el 20/05/17.

<sup>2</sup><http://mira.ired.unam.mx/enfermeria/wp-content/uploads/2013/05/virginia.pdf>

<sup>3</sup> Bermejo J.C., Diaz-Albo E. Y Sanchez E. Madrid (2011) Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos. Recuperado de <https://books.google.com.mx/books?id=nIq-TX7TeRcC&pg=PA87&lpg=PA87&dq=Seg%C3%BAAn+Henderson,+la+funci%C3%B3n+espec%C3%ADfica+de+enfermer%C3%ADa+es+ayudar+al+individuo,+sano+o+enfermo,+e+en+la+ejecuci%C3%B3n+de+las+actividades+que+contribuyan+al+mantenimiento+o+la+recuperaci%C3%B3n+de+la+salud+o+a+tener+una+muerte+apacible.&source=bl&ots=bAtxiOo4Z&sig=RWivlk-9DEk9ybCdp6begyYhVIA&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjuspCI4ujWAhVDyoMKHfUWCrIQ6AEILDAB#v=onepage&q=Seg%C3%BAAn%20Henderson%2C%20la%20funci%C3%B3n%20espec%C3%ADfica%20de%20enfermer%C3%ADa%20es%20ayudar%20al%20individuo%2C%20sano%20o%20enfermo%2C%20en%20la%20ejecuci%C3%B3n%20de%20las%20actividades%20que%20contribuyan%20al%20mantenimiento%20o%20la%20recuperaci%C3%B3n%20de%20la%20salud%20o%20a%20tener%20una%20muerte%20apacible.&f=false> consultado el 5/10/17.+

<sup>4</sup> [http://calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/taller\\_cuidados\\_paliativos\\_pediaticos.pdf](http://calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/taller_cuidados_paliativos_pediaticos.pdf)

<sup>5</sup> Consejo de salubridad general (2010) Guía de práctica clínica en cuidados paliativos, México Secretaria de salud. Recuperado de [http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445\\_GPC\\_Cuidados\\_paliativos/GER\\_Cuidados\\_Paliativosx1x.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativosx1x.pdf) consultado el 20/12/16.

---

<sup>6</sup>Asociación Española de Pediatría (2017) Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. Recuperado de <file:///C:/Users/jesus/Downloads/Cuidado%20ni%C3%B1o%20cancer%20terminal.pdf> consultado el 03/12/16.

<sup>7</sup>Luna JG. Vaquero MA. Factores que afectan el involucramiento del personal de enfermería del Instituto Nacional de Pediatría en los cuidados paliativos del paciente pediátrico. Tesis UNAM 2016 (en internet) (consultado 9 enero 2017). Disponible en: <http://132.248.9.195/ptd2016/noviembre/308630640/Index.html>

<sup>8</sup>Secretaría de Salud (24/08/2015) Cáncer infantil en México, Centro Nacional para la Salud de la Infancia y de la Adolescencia. Recuperado de <http://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>. Consultado el 01/12/16

<sup>9</sup>Hospital Infantil Federico Gómez. (2012) Anuario 2012. Estadístico de Servicios Médicos. Recuperado de [http://himfg.com.mx/descargas/documentos/planeacion/AnuariosEst/Anuario\\_2012\\_HIMFG.pdf](http://himfg.com.mx/descargas/documentos/planeacion/AnuariosEst/Anuario_2012_HIMFG.pdf) Consultado el 03 /12/ 16.

<sup>10</sup> INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA (2015) Agenda estadística 2015. recuperado de [http://www.pediatria.gob.mx/transfocal\\_estadis.html](http://www.pediatria.gob.mx/transfocal_estadis.html) Consultado el 03 /12/ 16.

<sup>11</sup> INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA (2015) Agenda estadística 2015. Recuperado de [http://www.pediatria.gob.mx/transfocal\\_estadis.html](http://www.pediatria.gob.mx/transfocal_estadis.html) Consultado el 03 /12/ 16.

---

<sup>12</sup> Aibar S. Celano C. Chambi M. Estrada S. Gandur N. Manual de enfermería oncológica. Instituto Nacional del Cáncer. Argentina. Recuperado de [http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria\\_08-03.pdf](http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000011cnt-08-manual%20enfermeria_08-03.pdf). Consultado el 05/12/16.

<sup>13</sup> Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología ECO. (2014) GENERALIDADES EN ONCOLOGÍA. Recuperado de <https://www.fundacioneco.es/wp-content/uploads/2014/04/1.Generalidades.pdf> Consultado el 20/05/16.

<sup>14</sup> <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>

<sup>15</sup> Centro de Apoyo a niños con cáncer A.C. Cáncer Infantil. Recuperado de [http://www.canica.org.mx/cancer\\_infantil.php](http://www.canica.org.mx/cancer_infantil.php) Consultado el 28/11/16.

<sup>16</sup> [http://calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/taller\\_cuidados\\_paliativos\\_pediaticos.pdf](http://calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/taller_cuidados_paliativos_pediaticos.pdf)

<sup>17</sup> [file:///C:/Users/RuSheerR/Downloads/Manual-AIEPI\\_ESP\\_DIGITAL.pdf](file:///C:/Users/RuSheerR/Downloads/Manual-AIEPI_ESP_DIGITAL.pdf)

<sup>18</sup> Donis de Santos, X. Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas Salud Pública y Ciencias Sociales Unidad Didáctica de Salud Pública 1. Historia Natural de la Enfermedad. [Consultado 21/08/17] Disponible en: <https://saludpublica1.files.wordpress.com/2015/01/semana-9-historia-natural-de-la-enfermedad.pdf>

<sup>19</sup> Shalkow, J. Pan American Health Organization, Secretaría de Salud, Global Cancer Control. Cáncer Infantil en México, Situación actual y Retos. Washington D. C. Febrero 2017 [Consultado 21/08/17] Disponible en [www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc...gid...](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc...gid...)



---

<sup>20</sup> Anaya M. News Medical Life Sciences. ¿Qué Causa al Cáncer? Cáncer en el nivel molecular [Consultado 20/08/17] Disponible en [https://www.news-medical.net/health/What-Causes-Cancer-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/What-Causes-Cancer-(Spanish).aspx)

<sup>21</sup> Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer (4 de febrero) Datos Nacionales. 2 de febrero de 2016. [Consultado el 21/08/17] Disponible en [http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/cancer2016\\_0.pdf](http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/cancer2016_0.pdf)

<sup>22</sup>[file:///C:/Users/RuSheeR/Downloads/Manual-AIEPI\\_ESP\\_DIGITAL.pdf](file:///C:/Users/RuSheeR/Downloads/Manual-AIEPI_ESP_DIGITAL.pdf)

<sup>23</sup> Rangel-Vega, A. et.al. 42 Bol Clin Hosp Infant Edo Son 2013; 30(1): 42-47. Linfomas en Pediatría. Abordaje clínico. Experiencia en el hospital infantil del estado de sonora. [Consultado el 24/08/17] Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/bolclinhosinfson/bis-2013/bis131h.pdf>

<sup>24</sup> CancerQuest. (2016) Tratamientos contra el cáncer. [Internet] <https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/tratamientos> Consultado el 20/05/16.

<sup>25</sup> **Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. (2010) Cuidados paliativos durante el cáncer. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos#q2> Consultado el 20/05/16.**

<sup>26</sup> [https://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/eventos-inen/23072010\\_PREVENCION\\_CANCER\\_INFANCIA.pdf](https://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/eventos-inen/23072010_PREVENCION_CANCER_INFANCIA.pdf)

<sup>27</sup> Programa Sectorial de Salud. Programa de Acción Específico. Cáncer en la infancia y la adolescencia 2013- 2018 [Consultado 21/08/17] Disponible en:

---

[http://www.censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/transparencia/especiales/PAE\\_Cancer.pdf](http://www.censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/transparencia/especiales/PAE_Cancer.pdf)

<sup>28</sup>[http://guiadeteccioncancerinfantil.aepap.org/img/guia\\_deteccion\\_temprana.pdf](http://guiadeteccioncancerinfantil.aepap.org/img/guia_deteccion_temprana.pdf)

<sup>29</sup> [http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601\\_Boletin-2014\\_SEDP12sep16\\_4.pdf](http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf)

<sup>30</sup><http://www.fnh.cl/publicaciones/GUIASOBREVIVIENTESCANCERINFANTIL.pdf>

<sup>31</sup>[http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/es\\_0034-7167-reben-67-06-0867.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/es_0034-7167-reben-67-06-0867.pdf)

<sup>32</sup>Astudillo W. Orbeagozo A. Diaz-Albo E. Bilbao Z. Los cuidados paliativos una labor de todos. 1ª ed. España (San Sebastian); Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2007.

Disponible en <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroLaborTodos.pdf> consultado el 5/06/16

<sup>33</sup> Gonzalez C. Mendez J. Cuidados Paliativos en México. Rev Med Hosp Gen Mex, 2012; 75(3): 173-179.

Disponible en <http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/cp/lecturas/gonzalez.pdf> consultado el 16/08/16.

<sup>34</sup>D.O.F. (2014) NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Recuperado de [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014) Consultado el 02/12/16.

---

<sup>35</sup>Garduño A. (2002) Cuidados Paliativos en el Niño con Enfermedad Terminal. Recuperado de <http://132.248.9.34/hevila/DolorclinicayterapiaRevistamexicanadealgologia/2002-03/vol1/no9/1.pdf> Consultado el 03/12/16.

<sup>36</sup>Cañizo A. (2005) Nutrición hospitalaria. Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/nh/v20n2/especial2.pdf> Consultado el 25/03/16.

<sup>37</sup>Justicia. (2017) Ley General de Salud. Título octavo bis. Artículo 166 bis 1. [Consultado 27/06/17] Disponible en: <http://mexico.justia.com/federales/leyes/ley-general-de-salud/>

<sup>38</sup><https://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t170.pdf> Consultado el 16/06/16.

<sup>39</sup> Rivera F. (2006) FASE TERMINAL Y CUIDADOS PALIATIVOS. Recuperado de [http://bienvenida.unam.mx/revistas/RDU/ciencias\\_salud/fase\\_terminal\\_y\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://bienvenida.unam.mx/revistas/RDU/ciencias_salud/fase_terminal_y_cuidados_paliativos.pdf) Consultado el 03/ 12/16.

<sup>40</sup>Ortiz I. (2010) EL NIÑO EN FASE TERMINAL “ATENCIÓN Y APOYO QUE REQUIERE EN ESTE PROCESO”. Recuperado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/23%20EI%20nino%20en%20fase%20terminal.pdf> Consultado el 03/12/16.

<sup>41</sup> Gonzalez C. Mendez J. Cuidados Paliativos en México. Rev Med Hosp Gen Mex, 2012; 75(3): 173-179.

---

Disponible en <http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/cp/lecturas/gonzalez.pdf> consultado el 16/08/16.

<sup>42</sup>Calidad de vida [internet] available from <http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/esclerosis/esclerosis-multiple/calidad-vida-esclerosis-multiple/definicion> consultado 20/12/16

<sup>43</sup>[http://calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/taller\\_cuidados\\_paliativos\\_pediatricos.pdf](http://calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/taller_cuidados_paliativos_pediatricos.pdf)

<sup>44</sup> Instituto Mexicano de Tanatología, A.C. Que es la tanatología [ Consultado 12/08/17] Disponible en <http://tanatologia.org.mx/que-es-tanatologia/>

<sup>45</sup> American Cancer Society. Como lidiar con la perdida de un ser querido. El proceso de duelo [ Consultado el 12/08/17] Disponible en <https://www.cancer.org/es/tratamiento/atencion-en-la-etapa-final-de-la-vida/afliccion-y-perdida/proceso-de-duelo.html>

<sup>46</sup> Instituto Mexicano de Tanatología, A.C. Que es la tanatología [ Consultado 12/08/17] Disponible en <http://tanatologia.org.mx/que-es-tanatologia/>

<sup>47</sup> Ortego M. del C. et. Al. Universidad de Cantabria. Ciencias psicosociales II. Tema 11. El duelo. [Consultado 12/08/17] Disponible en <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf>

<sup>48</sup> American Cancer Society. Como lidiar con la perdida de un ser querido. El proceso de duelo [ Consultado el 12/08/17] Disponible en <https://www.cancer.org/es/tratamiento/atencion-en-la-etapa-final-de-la-vida/afliccion-y-perdida/proceso-de-duelo.html>

<sup>49</sup> Rodríguez H. (2007) El paradigma de las competencias hacia la educación superior. Recuperado de

---

[http://www.unipamplona.edu.co/unipamplona/portallG/home\\_9/recursos/portal2013/08102015/paradigmas\\_competencias\\_.pdf](http://www.unipamplona.edu.co/unipamplona/portallG/home_9/recursos/portal2013/08102015/paradigmas_competencias_.pdf) Consultado el 28/11/ 16

<sup>50</sup> Rodríguez H. (2007) El paradigma de las competencias hacia la educación superior. Recuperado de [http://www.unipamplona.edu.co/unipamplona/portallG/home\\_9/recursos/portal2013/08102015/paradigmas\\_competencias\\_.pdf](http://www.unipamplona.edu.co/unipamplona/portallG/home_9/recursos/portal2013/08102015/paradigmas_competencias_.pdf) Consultado el 28/11/ 16

<sup>51</sup> **Urbina O. Torres J. (2008)** Competencias laborales del profesional de enfermería en el servicio de neonatología. Recuperado de [http://www.bvs.sld.cu/revistas/ems/vol22\\_4\\_08/ems06408.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/ems/vol22_4_08/ems06408.htm) consultado 20/12/16

<sup>52</sup> Catedra de Insercion Profesional Caja Rural de Salamanca- Universidad de Salamanca. (2013) Como ser competente. Competencias profesionales demandas en el mercado laboral. interntet] availablefrom <https://empleo.usal.es/docs/comprof.pdf> consultado el 17/04/17

<sup>53</sup> SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CALIDAD ASISTENCIAL. (20120) indicadores de calidad parahospitales del sistema nacional de salud. Recuperado de <http://www.calidadasistencial.es/images/gestion/biblioteca/335.pdf> Consultado el 14/09/17

<sup>54</sup> [https://www.uv.mx/personal/lbotello/files/2015/08/ID\\_7.pdf](https://www.uv.mx/personal/lbotello/files/2015/08/ID_7.pdf)

<sup>55</sup> [http://www.hraeoaxaca.salud.gob.mx/media/119298/PROTOCOLO\\_DE\\_TRABAJO\\_DIGNO.pdf](http://www.hraeoaxaca.salud.gob.mx/media/119298/PROTOCOLO_DE_TRABAJO_DIGNO.pdf)

<sup>56</sup> <http://www.csg.gob.mx/descargas/pdfs/certificacion/establecimientos/2017/3.ModuloSeguridadPaciente/4-UAtencionEstomatologica/AESP-ModeloSP-CSG-15.09.17.pdf>

---

<sup>57</sup> Justicia Mexico. (2017) Ley General de Salud. Recuperado de <http://mexico.justia.com/federales/leyes/ley-general-de-salud/titulo-octavo/capitulo-ii/#articulo-138>

Consultado el 25/05/17.

<sup>58</sup> D.O.F. (2014) NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Recuperado de [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014) Consultado el 20/05/17

<sup>59</sup> Secretaria de salud. Subsecretaria de innovación y calidad. Comisión Interinstitucional de Enfermería de la SS. (2005) Perfiles de enfermería. Recuperado de <http://salud.edomex.gob.mx/html/Medica/ENFERMERIA.%20PERFILES%20DE.PDF> . Consultado el 10/07/17.

<sup>60</sup> Torres J, Urbina O. (2006) Escuela Nacional de la Salud Publica. Perfiles profesionales, funciones y competencias del personal de Enfermería en Cuba. Recuperado de [http://www.bvs.sld.cu/revistas/ems/vol20\\_1\\_06/ems02106.pdf](http://www.bvs.sld.cu/revistas/ems/vol20_1_06/ems02106.pdf) . Consultado el 10/07/17.

<sup>61</sup> Declaracion de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones medicas en seres humanos. 64 Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013 [ Consultado el 02/08/17] Disponible en [http://www.conbioeticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/Declaracion\\_Helsinki\\_Brasil.pdf](http://www.conbioeticamexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/Declaracion_Helsinki_Brasil.pdf)

<sup>62</sup><http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>

<sup>63</sup> Gobierno Federal. Secretaria de Salud. Guía de Referencia Rápida Cuidados Paliativos. Guía de Practica Clínica. Recuperado de [http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445\\_GPC\\_Cuidados\\_paliativos/GRR\\_cuidadospaliativos\\_4072011x2x.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GRR_cuidadospaliativos_4072011x2x.pdf) [Consultado el 17/07/17]

<sup>64</sup><http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v67n3/v67n3a10.pdf>

---

<sup>65</sup> ILUSTRE COLEGIO OFICIAL DE ENFERMERÍA DE JAÉN (2010) Proceso Enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los Lenguajes NNN. Recuperado de <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0714.pdf> consultado el 19/01/17.

<sup>66</sup>Rodriguez L. Diaz L. Martinez J. (2008) Facultad de rehabilitación y desarrollo humano. Oxigenoterapia. Recuperado de [http://www.urosario.edu.co/urosario\\_files/17/17275e04-dfa7-4ec2-93fe-db398554527a.pdf](http://www.urosario.edu.co/urosario_files/17/17275e04-dfa7-4ec2-93fe-db398554527a.pdf) consultado el 23/03/17.

<sup>67</sup> [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462010000300010](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300010)

<sup>68</sup>[http://www.quiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.quiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)

<sup>69</sup> [https://www.sccalp.org/documents/0000/1873/Bol\\_SCCALP\\_221\\_Completo.pdf#page=8](https://www.sccalp.org/documents/0000/1873/Bol_SCCALP_221_Completo.pdf#page=8)

<sup>70</sup> [http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445\\_GPC\\_Cuidados\\_paliativos/GER\\_Cuidados\\_Paliativosx1x.pdf](http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativosx1x.pdf)

<sup>71</sup> [http://www.seapaonline.org/uploads/documentacion/Herramientas%20para%20la%20Consulta%20Enfermera/CUIDADOS\\_Enfermo\\_Terminal.pdf](http://www.seapaonline.org/uploads/documentacion/Herramientas%20para%20la%20Consulta%20Enfermera/CUIDADOS_Enfermo_Terminal.pdf)

<sup>72</sup>[https://biblioteca.unirioja.es/tfe\\_e/TFE001080.pdf](https://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE001080.pdf)

<sup>73</sup> <http://www.medynet.com/usuarios/jraguilar/Manual%20de%20urgencias%20y%20Emergencias/terminal.pdf>

<sup>74</sup>Tapiero A., Hortelano E. El soporte nutricional en la situación de enfermedad terminal. Dilemas éticos. An Med Interna (Madrid) 2003; 20: 434-437.

---

Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/ami/v20n8/humanidades.pdf25/03/17> Consultado el 5/02/17.

<sup>75</sup> Astudillo W. Orbegozo A. Diaz-Albo E. Bilbao Z. Los cuidados paliativos una labor de todos. 1ª ed. España (San Sebastian); Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2007. Disponible en <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroLaborTodos.pdf> Consultado el 14/06/16.

<sup>76</sup>[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202006000200006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202006000200006)

<sup>77</sup> [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-16112005000200004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112005000200004)

<sup>78</sup><http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/3530.pdf>

<sup>79</sup>[http://www.anestesia.org.ar/search/articulos\\_completos/1/1/626/c.php](http://www.anestesia.org.ar/search/articulos_completos/1/1/626/c.php)

<sup>80</sup> [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd\\_publicaciones/es\\_hdon/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf)

<sup>81</sup> Astudillo W. Orbegozo A. Diaz-Albo E. Bilbao Z. Los cuidados paliativos una labor de todos. 1ª ed. España (San Sebastian); Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2007. Disponible en <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroLaborTodos.pdf> consultado 16/04/17.

<sup>82</sup> [https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd\\_publicaciones/es\\_hdon/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf](https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/hd_publicaciones/es_hdon/adjuntos/GuiaCuidadosPaliativosC.pdf)

<sup>83</sup> <http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/completa/documentos/apartado09/Agonia.pdf>



---

<sup>84</sup> [http://www.seapaonline.org/uploads/documentacion/Herramientas%20para%20la%20Consulta%20Enfermera/CUIDADOS Enfermo Terminal.pdf](http://www.seapaonline.org/uploads/documentacion/Herramientas%20para%20la%20Consulta%20Enfermera/CUIDADOS%20Enfermo%20Terminal.pdf)

<sup>85</sup>Ministerio de sanidad y consumo (2008) Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos recuperado de [http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk\\_publicaciones/eu\\_argital/djuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_argital/djuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf) consultado el 23/03/17

<sup>86</sup>Hospital universitario Reina Sofia. Cordoba. Complejo hospitalario torrecardenas. Almeria. (2015) Guía de práctica clínica para el cuidado de personas con úlceras neoplásicas. Recuperado de <http://www.aeev.net/guias/GuiadePractica%20u%20neoplasicas%20sas%202015.pdf> consultado el 23/03/17

<sup>87</sup>Carrillo A., Navas F., Ruiz M. (2014) CONCEPTOS BASICOS DE ENFERMERIA: POSICIONES ANATOMICAS Y CAMBIOS POSTURALES EN EL PACIENTE. Recuperado de <http://www.impresionado.es/productos/libros/ficheros/demos/conceptosbasicosdeenfermeria.pdf> consultado el 23/02/17.

<sup>88</sup>Auxiliares de Enfermería del SAS. Posiciones anatómicas básicas. Recupero de [http://showbizreal.es/evaluacion/recursos/PDF/posiciones\\_anatomicas.pdf](http://showbizreal.es/evaluacion/recursos/PDF/posiciones_anatomicas.pdf) consultado el 23/02/17

<sup>89</sup><http://www.seoq.org/docs/files2013/enfermeria/ponencias/MONMUC.pdf>

<sup>90</sup> Ministerio de sanidad y consumo (2008) Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos recuperado de

---

[http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk\\_publicaciones/eu\\_argital/djuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_argital/djuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf) consultado el 23/03/17

<sup>91</sup>Carrillo P. Ramírez J. Magaña K. (2013) Neurobiología del sueño y su importancia: antología para el estudiante universitario. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2013/un134b.pdf> consultado el 23/02/17

<sup>92</sup>Ministerio de sanidad, Política social e igualdad. (2011) Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia en Atención Primaria. Recuperado de <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DVersi%C3%B3n+resumida.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352812946602&ssbinary=true> consultado el 23/02/17

<sup>93</sup> <http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-insomnio-el-paciente-oncologico-X1665920113025789>

<sup>94</sup> Necesidad de vestirse y desvestirse .[internet] available from <http://mira.ired.unam.mx/enfermeria/wp-content/uploads/2013/07/Necesidad-de-vestirse-y-desvestirse.pdf> consultado 25/03/17

<sup>95</sup>American Cancer Society. (2016) Tratamientos y efectos secundarios. Control de efectos secundarios relacionados con el cáncer. Fiebre. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/fiebre.html> consultado 17/04/17

<sup>96</sup><http://www.nutrabem.ind.br/Sintomas.pdf>

---

<sup>97</sup>Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Guías de práctica clínica en el SNS. (2008) Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Recuperado en [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf) consultado 02/04/17

<sup>98</sup>Astudillo W. Orbeago A. Diaz-Albo E. Bilbao Z. Los cuidados paliativos una labor de todos. 1ª ed. España (San Sebastian); Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2007. Disponible en <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroLaborTodos.pdf> consultado 16/04/17

<sup>99</sup><http://www.med.unne.edu.ar/enfermeria/catedras/oncologia/clases/001.pdf>

<sup>100</sup> Necesidad de actividades recreativas [internet] available from <http://mira.ired.unam.mx/enfermeria/wp-content/uploads/2013/05/necesidad-de-actividades.pdf> consultado 25/03/17