

**ESCUELA DE ENFERMERIA DE LA SECRETARIA DE SALUD DEL
DISTRITO FEDERAL
CON ESTUDIOS INCORPORADOS A LA UNAM**

NOMBRE DE LA OPCIÓN

TESINA

TÍTULO DEL TRABAJO

**CUIDADOS PALIATIVOS AL PACIENTE CON CÁNCER
EN ETAPA ESCOLAR**

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTA:

ANAYELI HERNÁNDEZ FLORES

DIRECTORA DE TRABAJO ESCRITO

LIC. ENF. SILVIA VEGA HERNÁNDEZ

CIUDAD DE MEXICO ,2018



SECRETARIA DE SALUD

Dirección de educación e investigación
Subdirección de formación de recursos Humanos para la salud
Escuela de enfermería



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

AUTORIZACIÓN DE IMPRESIÓN DE TRABAJO ESCRITO

LIC. MANOLA GIRAL DE LOZANO
DIRECTORA GENERAL DE INCORPORACIÓN
Y REVALIDACIÓN DE ESTUDIOS DE LA UNAM
P R E S E N T E.

Me permito informar a usted que el trabajo escrito: Cuidados Paliativos al paciente con Cáncer
en Etapa Escolar

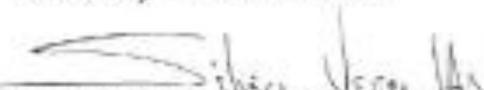
Elaborado por:

| | | | | | |
|----|------------------|---------------|----------------|-----------------|------------------|
| 1. | <u>HERNANDEZ</u> | <u>FLORES</u> | <u>ANAYELI</u> | Núm. de cuenta: | <u>413504245</u> |
| 2. | | | | | |
| 3. | | | | | |
| | Apellido paterno | Materno | Nombre | | Núm. de cuenta |

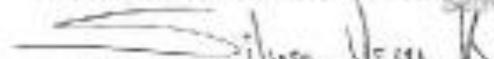
Alumna (s) de la carrera de: Licenciado en Enfermería y Obstetricia
Reúne (n) los requisitos para su impresión.

Ciudad de México a 13 de septiembre 2018

Nombre y firma del Asesor


Lic. Enf. Silvia Vega Hernández

Nombre y firma de la
Directora Técnica de la Carrera


Lic. Enf. Silvia Vega Hernández



Secretaría de Salud del Distrito Federal
Escuela de Enfermería
DIRECCIÓN
CLAVE 3095



SECRETARÍA DE SALUD

División de Planeación e Investigaciones
Subdirección de Formación de Recursos Humanos para la Salud
Coordinación de Certificación

INDICE

| | |
|---------------------------------------------------------------|----|
| INTRODUCCIÓN | 6 |
| JUSTIFICACIÓN | 9 |
| OBJETIVOS | |
| Generales | |
| Específicos | 11 |
| CAPITULO I | |
| 1. Marco teórico | 12 |
| 1.1. Antecedentes de cuidados paliativos | 12 |
| 1.2. Cuidados paliativos | 18 |
| 1.2.1. Objetivo del plan de atención en cuidados paliativos | 18 |
| 1.2.2. Valoración integral del paciente en situación terminal | 19 |
| 1.2.3. Intervención de cuidados paliativos | 22 |
| CAPITULO II | |
| 2. Cáncer | 41 |
| 2.1 Panorama epidemiológico | 41 |
| 2.2 Definición de cáncer | 44 |
| 2.2.1 Fases de la carcinogénesis | 44 |
| 2.2.2 Ciclo celular | 45 |
| 2.2.3 Etiología | 46 |
| 2.2.4 Signos y síntomas | 50 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 2.2.5 Diagnóstico y estatificación | 51 |
| 2.2.6 Tratamiento | 53 |
| CAPITULO III | |
| 3. Marco legal y normativo | 56 |
| 3.1 Constitución política de los estados unidos mexicanos | 56 |
| 3.2 Ley general de salud | 56 |
| 3.3 Ley general de los derechos de los niños, niñas y adolescentes | 61 |
| 3.4 Ley de voluntad anticipada para el distrito federal | 63 |
| 3.5 Reglamento de la ley de salud para el distrito federal | 64 |
| 3.6 Acuerdo | 69 |
| 3.7 NOM 011-SSA3-2014, criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos | 71 |
| 3.8 Plan nacional de la salud 2013- 2018 | 75 |
| 3.9. Programa Sectorial de Salud 2013-2018 | 76 |
| CAPITULO VI | |
| 4. Etapas del desarrollo psicomotor del niño en etapa escolar | 78 |
| 4.1 Características físicas | 78 |
| 4.2 Desarrollo psicosocial | 78 |
| 4.3 Desarrollo espiritual | 79 |
| 4.2 Teoría del desarrollo | 80 |
| 4.2.1 Teoría de Freud | 80 |
| 4.2.2 Teoría de Érick Erickson | 83 |

| | |
|---------------------------|----|
| 4.2.3. Teoría de Kohlberg | 86 |
|---------------------------|----|

CAPITULO V

| | |
|-----------------------------------|----|
| 5.Marco disciplinar de enfermería | 88 |
|-----------------------------------|----|

| | |
|--------------------------------------|----|
| 5.1. Evolución histórica del cuidado | 88 |
|--------------------------------------|----|

| | |
|------------------------------------------------------------------|----|
| 5.2 Cuidado como objeto de estudio de la profesión de enfermería | 93 |
|------------------------------------------------------------------|----|

| | |
|--------------------------------------------|----|
| 5.3 Enfermería como profesión y disciplina | 97 |
|--------------------------------------------|----|

CAPITULO VI

| | |
|----------------------------------------------------------------|-----|
| 6. cuidados paliativos al paciente con cáncer en etapa escolar | 105 |
|----------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|----------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático del dolor | 105 |
|----------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1.2. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de debilidad, astenia, Fatiga | 106 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1.3 Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la anorexia- caquexia- astenia | 107 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1.4. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la mucositis. | 108 |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1.5. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la disfagia | 109 |
|-----------------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1.6. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la náusea y vomito | 110 |
|------------------------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1.7. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático del estreñimiento | 111 |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1.8. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de obstrucción Intestinal | 111 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|----------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1.9. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la diarrea | 112 |
|----------------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1.10. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la hemorragia Digestiva | 114 |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 6.1.11. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la ansiedad | 114 |
| 6.1.12. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la depresión | 115 |
| 6.2 importancia del cuidador primario en el niño con cáncer | 117 |
| Conclusiones | 120 |
| Bibliografía | 122 |
| Glosario | 125 |
| Anexos | 128 |

INTRODUCCIÓN

Actualmente la transición epidemiológica y demográfica ha ocasionado cambios en las estructuras, en los modelos de atención de la salud a nivel mundial; este cambio se enfoca principalmente al hecho de que las enfermedades infectocontagiosas han dejado de ser causantes de altas tasas de mortalidad para dar lugar a enfermedades crónico-degenerativas.

Durante estos años han emergido padecimientos como el cáncer, el cual se encuentra como la segunda causa de muerte a nivel mundial. Así mismo es preocupante que actualmente se estima que en el mundo existen 12 millones de personas en edad infantil diagnosticadas con cáncer¹. Los avances médicos y tecnológicos han reducido la tasa de mortalidad y al mismo tiempo ha incrementado la tasa de supervivencia en niños con patologías graves y potencialmente letales que requieren cuidados paliativos. En México constituye un problema de salud pública, debido a que es una de las principales causas de morbimortalidad entre la población que aún no tiene 20 años.

Si bien es factible que los infantes y adolescentes desarrollen cualquier tipo de cáncer. Este tipo de patologías en el paciente pediátrico genera un mayor impacto en su núcleo familiar y en la sociedad, debido a que durante la infancia existen características en cada una de sus etapas evolutivas y en consecuencia, con necesidades específicas, por lo que el niño se encuentra sometido a cambios biológicos, psicológicos y sociales que condicionan su desarrollo en la aparición de posibles enfermedades hasta la adultez, es por ello que se considera un grupo con

¹Dirección General Adjunta de Epidemiología. Registro de cáncer en niños y adolescentes. Abril 2015

mayor vulnerabilidad expuestos a diferentes factores de riesgo tanto físicos como biológicos entre otros.

Sus derechos están presentes en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en los Tratados Internacionales donde se establece que tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud, así como a recibir la prestación de servicios de atención médica gratuita y de calidad, con el fin de prevenir, proteger, restaurar, rehabilitar y paliar su salud.

Esto obedece a que durante muchos años los cuidados paliativos no se brindaban a pacientes pediátricos a pesar del desarrollo de programas de cuidados paliativos (CPP) en varios países, la minoría de niños recibía este tipo de cuidados, y muchos morían en condiciones inadecuadas y padecían múltiples síntomas perturbadores entre los más comunes son el dolor, falta de energía, fatiga, disnea, náusea, pérdida de apetito, somnolencia, y otros síntomas psicológicos como la tristeza, nerviosismo y la depresión.

Por lo general estos pacientes experimentan mucho sufrimiento por las complicaciones que se van generando, estudios recientes indican que los niños con cáncer que reciben CPP y un manejo de los síntomas siguen siendo un reto para la asistencia sanitaria. Los CPP son los Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el 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. Según la OMS los cuidados paliativos se brindan como el cuidado integral a los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, representan un

campo especial, aunque este se encuentre estrechamente relacionado con los cuidados paliativos en los adultos, que requieren un enfoque multidisciplinar para dar una atención holística y centrada al paciente. Uno de sus objetivos es lograr que las personas con enfermedad oncológica reciban una atención adecuada a lo largo de toda su enfermedad y se les pueda asegurar una atención continua e integra, realizando especial énfasis en disminuir su sufrimiento y el control del dolor entre otros síntomas, además de los problemas biopsicosociales y espirituales es mejorar la calidad de vida posible para el paciente; los cuales se basan en un trabajo de equipo interdisciplinario y multidisciplinario con un enfoque integral, atención continua, atención accesible, personalizada y respeto a los deseos del paciente, sus valores y creencias, como la atención a la familia del paciente. Enfermería juega un papel importante debido a que su función principal es el cuidado como objeto de estudio de su práctica, por ello representa una figura básica en los cuidados paliativos, ya que ésta es la responsable de la correcta aplicación de los procedimientos necesarios para mejorar en lo posible la última etapa de la vida del paciente terminal y además debe fomentar el aprendizaje y la implicación de la familia en este tipo de cuidados.

JUSTIFICACIÓN

A lo largo de los años la disciplina de enfermería ha ido evolucionando, tanto por los cambios sociales, demográficos como por los cambios en las organizaciones sanitarias y de servicios en la que está inmersa. Es por ello que tendrán que ser capaces de afrontar con competencia y eficiencia las demandas de la población y los retos de la profesión. La calidad de las intervenciones exige profundizar en los cuidados individualizados definidos en los términos propios del enfermo, especialmente cuando la enfermedad es persistente terminal. Es por ello que para el desarrollo de su práctica clínica requiere conocimiento acorde a la nueva tecnología sanitaria, y ética clínica, en la evaluación de la satisfacción y en el trabajo interdisciplinar.

Los cuidados paliativos son en la actualidad un ámbito de la atención sanitaria de la más alta especialidad y necesidad humana y técnica. Las personas que se enfrentan al final de la vida deben hacerlo rodeadas de cuidados que permitan ese tránsito en las mejores condiciones de dignidad, acompañamiento para tratar de evitar el sufrimiento innecesario. Enfermería juega un rol muy importante en cada una de estas etapas que se van a desarrollar, sobre todo con aquellas personas cuyo padecimiento es crítico y que lamentablemente no hay un tratamiento curativo que les permita restablecerse y recuperar su salud.

Ante cualquier situación el personal de enfermería se encuentra acompañando al paciente y familia durante todo este proceso, sin embargo los cuidados que se brindan hacia un paciente pediátrico generan mayor complejidad ya que el trabajar

con un niño sensibiliza más los sentidos que poseemos para poder comprender y entender la perspectiva de un infante.

El personal de enfermería entra con nuevas perspectivas centrada en el cuidado, y que requiere de un método y de la aplicación de conocimientos que le den sustento, así como el ejercicio del juicio crítico que la lleve a intervenciones reflexionadas. Cada persona es única y particular, lo que determina necesidades propias, capacidades y potencialidades, las cuales se constituyen en el punto de referencia para el cuidado de enfermería hacia un cuidado físico, psicoemocional, espiritual e integro respetando su dignidad y los derechos de cada niño o niña.

Con base a lo anterior es importante describir y analizar las intervenciones que debe realizar el profesional de enfermería como parte integrante del equipo interdisciplinario y multidisciplinario de salud.

OBJETIVOS

GENERAL

Describir en qué consisten los cuidados paliativos al paciente pediátrico con cáncer en etapa escolar, para brindar una atención holística e incrementar su calidad de vida tanto física, psicoemocional y espiritual respetando los deseos, valores y creencias del paciente y la familia.

ESPECIFICOS

- Definir el concepto de los cuidados paliativos y su aplicación en las diferentes etapas de la vida del ser humano.
- Identificar cuáles son las características que determinan la aplicación de los cuidados paliativos hacia el paciente pediátrico y la importancia de la familia.
- Determinar cuál es el rol de enfermería en su a aplicación y manejo de los cuidados paliativos.
- Identificar cuáles son las principales necesidades que se encuentran alteradas de acuerdo con el estadio de dicha enfermedad.

CAPITULO I

1. MARCO TEORICO

1.1 ANTECEDENTES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS (CP)

Desde siempre, médicos, enfermeras y sacerdotes estuvieron al lado del enfermo acompañándolo en el final de su vida. Los cuidados paliativos o “cuidados tipo hospice” se definieron como un tipo especial de cuidados, diseñados para proporcionar bienestar o confort, y soporte, a los pacientes y sus familias, en las fases finales de una enfermedad.

Los precursores históricos fueron los hospicios medievales, y los de finales del siglo XIX (1842 Lyon, Dames du Calvarie; 1874 primer Hospice en París; 1879, Dublín, Hermanas irlandesas de la Caridad; 1905 Londres StJoseph´sHospice, pero sin duda el gran impulso a este tipo de cuidados lo proporcionó Cicely Saunders, y el hito fue su inauguración del StChristopher'shospice en 1967. Previamente había estudiado enfermería, trabajo social y medicina, y su contacto con los enfermos, y con uno especial, la llevó a imaginar y crear un lugar en el que trabajar, investigar y enseñar a otros profesionales a cuidar de los pacientes que afrontan la etapa final de la vida. Eran los comienzos de lo que dentro y fuera del Reino Unido se llamó el “Movimiento Hospice”.

Elisabeth Kubbler Ross, psiquiatra suiza afincada en EEUU, influyó en Norteamérica con sus trabajos “Sobre la muerte y los moribundos” en los años 60, tras la visita de Cecily Saunders a la universidad de Yale. Así en 1974 se inaugura el primer hospice en Connecticut y en 1984 ya hay 31 hospices incluidos en medicare, que aseguraba su cobertura durante los últimos seis meses de vida. En los años 70 se crearon en Canadá las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), y más tarde se dará otro hito fundamental: en 1999 se crea el Edmonton Regional Palliative Care Program, liderado por Eduardo Bruera, que incluye las UCP y Atención Domiciliaria.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL, creada en 1992 publicó junto con el ministerio de sanidad una guía de Cuidados Paliativos, que definía en los años 90 la situación terminal, y los instrumentos básicos de los cuidados

paliativos: comunicación, control de síntomas, trabajo en equipo y organización. Se proponía desarrollar los CP de modo universal a través de una formación básica que garantizara Atención Primaria y en las especialidades que atienden un mayor número de pacientes en fases avanzadas y terminales, y al mismo tiempo crear equipos de soporte y unidades de CP con un nivel de formación avanzado, que les permitiera actuar como consultores y asumir los casos de mayor complejidad

En 1991 se incluyó por primera vez en la Cartera de Servicios de Atención Primaria del INSALUD la “Atención a pacientes terminales”. En 2003 la ley de cohesión y calidad del SNS afirma que los CP deben estar presentes en Atención Primaria y especializada. En las distintas comunidades autónomas la implantación de los CP ha tenido ritmos distintos, y en Andalucía cada provincia y cada ciudad los había ido desarrollando de una manera distinta, bajo la influencia de personas y equipos de pioneros que habían generado diversos circuitos asistenciales y programas de formación.

En 2002 se publica el Proceso Asistencial de CP, un primer intento de unificarlos, y la primera década de este siglo vivió una sucesión de pasos importantes, entre los que destaca la creación del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Actualmente el enfoque de CP se inicia precozmente, en función de las necesidades de los pacientes más que del pronóstico, y se ha extendido a las enfermedades no oncológicas, cuyas fases avanzadas y terminales requieren de este tipo de asistencia. La atención compartida entre los recursos generales (Atención Primaria, Oncología, Medicina Interna.) y los recursos avanzados de Cuidados Paliativos permite adecuar la atención al nivel de complejidad de las necesidades detectadas. Así, los pacientes con nivel de complejidad bajo son atendidos por los recursos generales, con algún apoyo puntual de los recursos avanzados de CP cuando la complejidad aumenta, llegando a una atención compartida o incluso a que los casos de mayor complejidad puedan ser asumidos directamente por los recursos avanzados de cuidados paliativos.

En el año 2003 se publica el documento de apoyo al proceso de CP “Cuidados Paliativos Domiciliarios, atención integral al paciente y su familia”. En ese mismo

año se promulga la ley 2/2003 de Declaración Vital Anticipada, que es de gran importancia en el ámbito del respeto a la autonomía del paciente y sus deseos sobre el final de su vida, en el caso de que en ese momento no sea capaz, así como los Decretos que regulan su Registro (2004) y su organización y funcionamiento (2012).

El Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA) 2003-2007 recoge los cuidados paliativos como una de sus líneas estratégicas, aunque se dedica a atender a los pacientes con enfermedad terminal de causa oncológica. En octubre de 2005 y con motivo de la situación creada en el Hospital de Leganés y teniendo en cuenta la importancia de realizar un protocolo de sedación, se crea el documento sobre Sedación Paliativa de apoyo al Proceso Asistencial: "Sedación Paliativa y Sedación Terminal. Orientación para la toma de decisiones en la práctica clínica" En el año 2007, desde la Consejería de Salud, se realiza El Proceso Asistencial integrado de Cuidados Paliativos 2007, (segunda edición) que aborda al paciente en situación terminal por enfermedad oncológica y no oncológico y de cualquier edad, incluida la pediátrica, mediante una atención integral centrada en el paciente y su familia. Define que todos los profesionales deben tener competencias en Cuidados Paliativos interviniendo los recursos avanzados o específicos a petición del equipo responsable del paciente en función de la complejidad de la unidad paciente-familia.

A finales del año 2007, se presenta Plan Integral de Cuidados Paliativos de Andalucía, que comenzó su vigencia en el año 2008 con una población diana que está constituida por pacientes en situación terminal de cualquier etiología y edad, tal y como viene definido en el Proceso Asistencial Integrado 2007. A través de sus 8 líneas estratégicas se desarrolla los objetivos y acciones para proporcionar una atención de calidad en Cuidados Paliativos Posteriormente en el año 2010 se promulgó la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.²

CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO

²Francisco J. Galindo, Carlos Hernández Quiles. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos. Grunenthal.
www.secpal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf

Los Cuidados Paliativos (CP) en México son programas de asistencia que nacen a partir de la atención de los pacientes con cáncer en fase terminal. Con el aumento de la esperanza de vida y de las enfermedades crónico-degenerativas, se hace necesario diseñar clínicas que sean atendidas por especialistas, para cubrir las necesidades del enfermo terminal, por lo que en México, en el año de 1972 se inaugura la Unidad de Medicina del Dolor en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Subirán”. En 1976, se instala la Clínica del Dolor en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” por el Dr. Miguel Herrera Barroso, en 1979 nace la Asociación Nacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor en la ciudad de Guadalajara.

En 1981, se inicia la primera clínica multidisciplinaria del dolor en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) y en noviembre de 1988, se introduce a México por el INCan el primer embarque de morfina, procedente de Alemania, bajo el cargo del Dr. Juan Ignacio Romero Romo, médico psiquiatra, quien desarrolla en 1989 el primer programa académico de CP en el INCan. Este primer programa es apoyado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y de igual forma, organiza el primer simposio de CP en el paciente con cáncer, con el objetivo primordial de introducir en la teoría y en la práctica, los conceptos de calidad de vida, evitando internamientos frecuentes por el manejo inadecuado de la enfermedad, atendiendo no sólo los aspectos biológicos, sino enfatizando los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del paciente moribundo. En 1992, se crea la Unidad de CP del Hospital Civil de Guadalajara, así como la del Centro Médico 20 de Noviembre del ISSSTE. En 1999 en la Clínica del Dolor del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” se crea la clínica de CP, atendiendo principalmente a pacientes oncológicos y realizando visita domiciliaria durante un breve tiempo. Para el 2002, en el Hospital de Oncología del Centro Médico Siglo XXI del IMSS, se conforma el programa de CP que incluye el apoyo domiciliario.

Entre los hospitales e institutos de salud que actualmente mantienen activa la clínica de CP y de los que tenemos información, son el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”, el Instituto Nacional de Cancerología, el Instituto Nacional de

Pediatría y el Hospital General Regional de Querétaro. La OMS en conjunto con la Organización Panamericana de la Salud (OPS), han establecido a los CP como programa prioritario, principalmente en el tratamiento del cáncer.²² La OPS diseñó un programa para los países de América Latina y el Caribe ante enfermedades que ocasionan gastos catastróficos

La Ley de Voluntad Anticipada, se encuentra vigente en la Ciudad de México desde el 2008. El 5 de enero del 2009 se lleva a cabo un cambio en la Ley General de Salud, agregando el título octavo bis de los CP a los Enfermos en Situación Terminal, donde se puntualiza evitar el sufrimiento del enfermo terminal, aceptar los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo, controlar el dolor y atender los aspectos psicosociales y espirituales.

A partir del Plan Nacional de Desarrollo (PND 2007-2012), del cual deriva el programa del Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD) publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) del 31 de diciembre del 2010, se establece el Programa Nacional de CP (PALIAR) con el objetivo de dar una vida digna a los mexicanos a través de servicios de salud eficientes y de calidad. Con base a este programa, en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” y bajo la dirección del Dr. Miguel Jiménez Olvera, y el apoyo de la Dirección General, se ha actualizado la Clínica del Dolor y CP en tres coordinaciones conformadas por un equipo multidisciplinario: una atiende a pacientes oncológicos, otra a pacientes terminales no oncológicos y la tercera a pacientes pediátricos.³

Así mismo en la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, se establecen los Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. En ese año el Consejo de Salubridad General emite el acuerdo de la obligatoriedad de los cuidados paliativos en todas las unidades de salud del territorio nacional, para lo cual publica la guía de manejo y tratamiento en cuidados paliativos para los pacientes terminales, donde especifica las escalas y diagnósticos de terminalidad de las enfermedades crónico degenerativas, así como el plan de

³Cristina González, José Méndez, Miguel Mendez. Revista Médica del Hospital General de México palliative care in México. Rev. Med Hosp Gen. Mex 2015

tratamiento de manera multidisciplinar. En el 2016 se publica por parte del mismo Consejo General de Salubridad, la Guía de Manejo y Tratamiento de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico.

Finalmente es en el año de 2016, cuando en el reglamento de la Ley General de Salud en su artículo 166 Bis 4 especifica que “Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos, de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal.”⁴

1.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos (CP)

Es el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través

⁴Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. DOF 2015. <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compil/rlgsmptam.html>

de la prevención y el alivio del sufrimiento por ello de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (OMS)

Cuidados Paliativos en Pediatría: Los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el 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.⁵

Es importante resaltar que un paciente susceptible de recibir estos cuidados es el que cursa con una enfermedad o condición avanzada crónica e incurable que puede incluir trastornos infecciosos, traumáticos, metabólicos, degenerativos y oncológicos independientemente del pronóstico de tiempo de supervivencia.⁶

1.2.1 El objetivo del plan de atención del paciente en cuidados paliativos

Es el de organizar la prestación de atención médica para el paciente con enfermedad avanzada, cuando los tratamientos con fines curativos no pueden aportar beneficios en términos de supervivencia ni calidad de vida.

Se pretende mejorar la calidad de vida de los pacientes y de su familia, cuando afrontan los problemas relacionados con una enfermedad potencialmente mortal que deterioran la función y el desempeño; atendiendo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales propios y de su entorno, con medidas de promoción, prevención, rehabilitación y cuidado para el control de síntomas, garantizando la continuidad durante el proceso de la enfermedad. Se fundamenta en los estándares de cobertura, equidad, calidad y humanismo.

Objetivos generales

Consisten en proporcionar las mejores condiciones de vida de los enfermos en situación terminal y sus familias, de manera racional, planificada y eficiente,

⁵Ley general de los derechos de niñas, niños y adolescentes

⁶OMS; guía de práctica clínica sobre los cuidados paliativos.GPC.2008 disponible en : http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf

garantizando los cuidados paliativos según los principios rectores del Sistema Nacional de Salud.⁷

Características de los cuidados paliativos

- Entre sus características principales podemos destacar:
- Proporcionan control del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan adelantar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y existenciales de la atención del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.⁸

1.2.1 Valoración integral del paciente en situación terminal

Esta valoración implica paciente y su familia y recopilar la información relevante para tratar todas las necesidades del paciente en situación terminal, dicho de otro modo, obtener información práctica para abordar todas las necesidades por el equipo multidisciplinario.

Lo más importante es elaborar un plan de actuación coordinado que respete las preferencias de paciente y la familia dinámicamente. Esta valoración global debe recoger las características nosológicas y necesidades por la enfermedad, psicoemocionales, socio familiares, sufrimiento y calidad de vida y el duelo.

Valoración de la enfermedad

Permitirá evaluar si existe terminalidad y sintomatología, determinar si el paciente es susceptible de recibir la atención que se propone y debe recoger información acerca de:

⁷Acuerdo. Publicada en el diario oficial de la federación el miércoles 14 de diciembre de 2016

⁸Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. 1ª edición. Ciudad autónoma de buenos aires: instituto nacional de cáncer, 2014.

- Antecedentes personales: alergias, hábitos tóxicos, enfermedades, trastornos psiquiátricos, fármacos y enfermedades previas y actuales que lleva al paciente a una situación terminal.
- Enfermedad. Oncológica o no oncológica, fecha diagnóstica, tratamientos recibidos, extensión actual, enfermedades concomitantes o pluripatología, comorbilidades (HTA, DM2, depresión, ansiedad).
- Límite de conocimiento de la enfermedad y de hasta qué grado pueden saber los demás sobre la enfermedad del paciente.

Valoración física

- síntomas por aparatos: son útiles las percepciones subjetivas del paciente como la percepción de cuidadores y sanitarios. Para expresar la intensidad de estos síntomas existen numerosas herramientas para pacientes oncológicos
- exploración física objetiva: explorar por aparato donde el síntoma principal que se origina, ya que orienta directamente a la patología y a su tratamiento.

Valoración psicoemocional

Parte esencial por el tipo de diagnóstico ante una enfermedad en situación terminal. Los antecedentes son nucleares en el impacto funcional (fragilidad psíquica), el significado individual de la enfermedad, apoyo en su entorno y conflictos emocionales no resueltos. La valoración de las necesidades emocionales del paciente pueden incluir

- Signos de malestar emocional: preguntas abiertas (estado de ánimo, preocupaciones).
- Depresión o ansiedad: son muy frecuentes por la preocupación y sensación de desesperanza. Pueden explorarse con preguntas abiertas como ¿se siente triste? ¿se siente inquieto o nerviosa? Los deseos de muerte suelen asociarse en primer lugar a un mal control de síntomas, atender a detalles importante como el dolor eruptivo y el insomnio pertinaz o ansiedad, que merman enormemente la calidad de vida.

- Reacciones emocionales no adaptativas: impiden un afrontamiento apropiado.⁹

Necesidades espirituales

Implica la búsqueda del sentido de la vida de cada persona, necesidades psicológicas, filosóficas o existenciales. Tiene especial relevancia por ser un componente del sufrimiento. Todos necesitamos cerrar nuestros ciclos vitales antes de morir, y suelen ser requisito esencial para alcanzar una fase de trascendencia (esperar en paz) en el proceso mental de aceptación de la propia muerte. Principales necesidades espirituales:

- reconocimiento como persona
- recordar momentos agradables y positivos de su vida pasada
- reconciliarse consigo mismo y con otros
- poner en orden posibles asuntos pendientes
- relación de amor, de amar y de sentirse amado por los demás
- encontrar sentido a la existencia, fundamental en este momento vital en que siente la cercanía de la muerte
- esperanza de conseguir objetivos cercanos que ayuden al enfermo a vivir mejor
- expresar sentimientos y vivencias religiosas, respetando siempre sus ideologías o creencias.

Sufrimiento y calidad de vida

El sufrimiento es un estado cognitivo en el que la persona se siente amenazada en su integridad física y o psicoemocional a la vez que considera que carece de

⁹IDEM (8).

recursos personales para afrontar con éxito la situación. Este sufrimiento integra componentes físicos emocionales, socio familiares y espirituales¹⁰

1.2.3 Intervenciones de cuidados paliativos

Se tendrá que distinguir entre una medida paliativa y un exceso terapéutico. Se debe tener presente también que una misma intervención puede tener efecto contrario de un paciente a otro. Las intervenciones de cuidados paliativos se caracterizan por dar prioridad al bienestar del paciente.¹¹

Control Sintomático

Se brinda en conjunto y a la par del tratamiento curativo activo de la enfermedad en forma organizada con asistencia integral y multidisciplinario. La integración es fundamental para brindar adecuado control mediante la coordinación de la red asistencial de médicos tratantes, unidades de dolor, unidades de medicina paliativa, equipos de atención en domicilio, equipos de atención primaria y centros de salud en primer nivel de atención. Están encaminados al control de síntomas y al apoyo psicosocial de pacientes y cuidadores en cualquiera de las fases de la enfermedad (desde el diagnóstico, aun en enfermedades potencialmente curables y durante su evolución) pueden ser proporcionados, en forma conjunta con terapias específicas curativas activas.

Objetivo

¹⁰IDEM (6).

¹¹Los Cuidados Paliativos: un Aspecto Esencial de la Oncología Pediátrica; Gaceta Mexicana de Oncología; 2013.

Debe ser el de brindar el máximo alivio y mejorar en la medida de lo posible la calidad de vida. En todas las ocasiones es preciso buscar alguna medida que brinde al menos un alivio parcial, nunca se debe considerar que no hay nada más que hacer. El control de síntomas se basa en una correcta evaluación, un adecuado manejo terapéutico y una reevaluación y monitoreo continuo de los mismos.

DOLOR

Es una experiencia sensorial y emocional no placentera que se asocia a un daño a los tejidos, real, potencial o descrito en términos de dicho daño. ¹²

Tipos de dolor

➤ **Dolor no relacionado a cáncer:**

Este dura al menos 3-6 meses o que persiste más allá del tiempo esperado para la cicatrización de los tejidos o la resolución de la enfermedad subyacente.

➤ **Dolor relacionado a cáncer**

El dolor es una de las consecuencias del cáncer más temidas por los pacientes y sus familiares. Al momento del diagnóstico y en los estadios intermedios el 30-45% de los pacientes experimentan dolor moderado a severo, en promedio el 75% de los pacientes con cáncer avanzado presentan dolor. De los pacientes con cáncer y dolor el 40-50% lo reportan como moderado a severo, y el otro 25-30% lo describe como severo. Se estima que más del 80% de los pacientes con cáncer presentan dolor antes de morir. El manejo del dolor oncológico sigue siendo una preocupación mundial, ya que desafortunadamente, suele ser tratado con deficiencia. El dolor oncológico puede presentarse por:

Causas mecánicas:

- Crecimiento tumoral o por enfermedad metastásica: hueso, vísceras, nervios, vasos y partes blandas. (78%)
- Por efectos del tratamiento: (19%)

¹²Gaceta Mexicana de oncología. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la oncología pediátrica.2016

- Secuelas de la radioterapia: mielopatía, mucositis y enteritis.
- Cirugía
- Quimioterapia: mucositis, neuropatía periférica, necrosis ósea aséptica, herpes zóster.

Por otras causas relacionadas (3-10%)

- Síndromes para neoplásicos
- Fracturas por osteoporosis
- Debilidad
- Espasmo muscular
- Síndromes miofasciales,
- Ulceras de decúbito
- Osteoporosis
- Artritis.

El dolor relacionado al cáncer puede generarse por diversos síndromes, que son clasificados como:

- Mecanismos nociceptivos (dolor visceral o somático)
- No nociceptivos (dolor neuropático), en los cuales algún componente del sistema nervioso pudiera estar dañado (nervio periférico, raíz, médula, etc.).
- Dolor Mixto (80%)

Dolor irruptivo

Es temido por los pacientes y debe ser tratado adecuadamente ya que resulta muy invalidante por temor a que el dolor aparezca con algún movimiento y por sus efectos psicológicos: tristeza, depresión, ansiedad, miedo, pánico, pensamiento catastrófico, etc. Aparece en un 33-65% de los pacientes con cáncer y 70% de los pacientes con dolor crónico no oncológico.

Evaluación para dolor no oncológico y oncológico

El dolor es un síntoma y por lo tanto es subjetivo; en consecuencia, el reporte de dolor por parte del enfermo es suficiente razón para iniciar su manejo. La

incapacidad para la comunicación verbal no debe excluir la posibilidad de que el enfermo presente dolor.

La evaluación del dolor como cualquier otra acción en medicina requiere de la realización de una historia clínica y exploración física acuciosas. Es indispensable realizar una buena semiología del síndrome doloroso, y debe incluir:

- Localización
- Temporalidad
- Severidad o intensidad (escalas visuales o verbales).
- Tipo de dolor
- Factores que lo exacerbaban y que lo mitigan
- Efecto del dolor sobre la capacidad funcional
- Fármacos empleados
- Estado psico-afectivo
- Urgencias o emergencias potenciales

La severidad o intensidad del dolor puede ser documentada mediante escalas unidimensionales. La escala visual análoga (EVA) es un instrumento en donde el médico pide al enfermo que cuantifique la intensidad del dolor que padece otorgándole un valor de cero a diez. El valor cero corresponde a la ausencia de dolor y el valor diez un insoportable dolor. Escala de las caras: Los niños de 4 a 7 años pueden ser capaces de reflejar su dolor en caritas de muñecos y les resulta imposible describirlo numéricamente

La capacidad funcional requiere considerar la posibilidad que tiene el enfermo para caminar o deambular, realizar actividades relacionadas con la vida diaria, completar una inspiración profunda o toser. Aunado a ello, se recomienda evaluar los arcos de movilidad o las restricciones al movimiento que refiere el enfermo a consecuencia del dolor. Para medir la funcionalidad se utilizan las escalas de Karnofsky y la Palliative Performance Scale (PPS).

Manejo para dolor no oncológico y oncológico

Un adecuado entendimiento de los mecanismos causantes del dolor es indispensable para la planeación de un régimen de tratamiento.

- Alivio del dolor “analgesia” es importante medir la intensidad de dolor antes de comenzar el tratamiento y regularmente durante la continuación de este, también antes y después de cada cambio en la medicación o dosis. la vigilancia continua de la analgesia garantiza el buen uso de los analgésicos opioides.
- Prevenir y minimizar los efectos colaterales: es fundamental que, mediante la utilización adecuada de los fármacos adyuvantes y la dosificación del opioide, los efectos colaterales del tratamiento tales como, somnolencia, náuseas, constipación, boca seca y otros, sean reducidos al mínimo o eliminados. Muchos de estos efectos se pueden prevenir y deberán ser monitoreados frecuentemente, durante el curso del tratamiento.

Dolor oncológico:

- **Dolor leve:** analgésicos no opioides (antinflamatorios no esteroideos, paracetamol).
- **Dolor moderado:** se emplearán opioides débiles (tramadol, codeína) y de ser necesario algún adyuvante (esteroides, antiepilépticos, antiinflamatorios no esteroideos).
- **Dolor severo:** se deben prescribir opioides potentes (morfina, hidromorfona, metadona), siendo la morfina oral el estándar y al igual que en el dolor moderado, de ser necesario, podrán emplearse adyuvantes.

Tratamiento del dolor.

- Son todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir el sufrimiento físico y emocional producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

- El objetivo primario del tratamiento del dolor es el control, ya que disminuye la actividad física, el apetito, el sueño, la pérdida del control en sí mismos y la pérdida de la calidad de vida.¹³

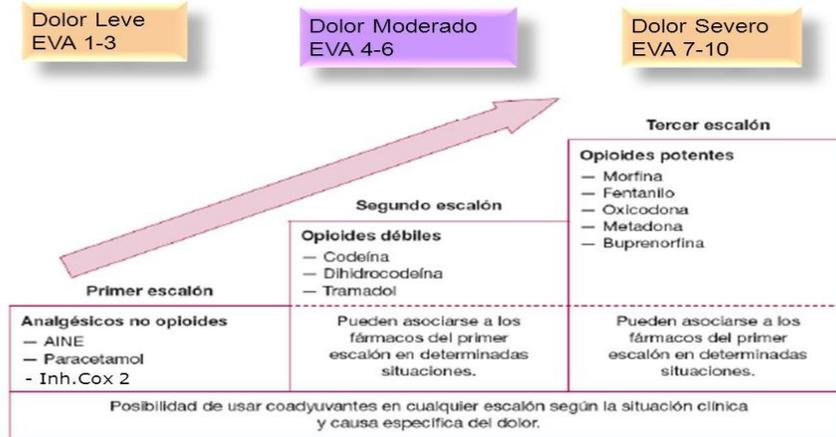
ESCALERA ANALGESICA

Fue creada en 1986 para el tratamiento del dolor, consiste en un plan de tratamiento ascendente, partiendo de los analgésicos más débiles a los más potentes. es una escala de 3 peldaños

- el primer escalón (EVA 1-4) marca el manejo del dolor leve y en el que se deben utilizar analgésicos no opioides como el paracetamol, los antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) o los inhibidores COX₂, que pueden asociarse con medicamentos adyuvantes.
- Si el dolor persiste o se agrava, (EVA 5-6) se debe pasar al siguiente peldaño de la escalera, en donde se indican medicamentos opioides débiles como la codeína o el tramadol, a este nivel también se pueden asociar adyuvantes.
- Si aun así no se alcanza analgesia, se procede a subir al tercer peldaño de la escalera, (EVA 7-10) en donde se sugiere el uso de opioides más potentes con la morfina, buprenorfina o fentanilo. en la actualidad se le han adicionado otros peldaños a la escalera, para sugerir técnicas analgésicas invasivas y potencialmente más eficaces, como los bloqueos analgésicos

¹³IDEM (11).

Escalera analgésica OMS



Escalera del dolor de la OMS con las nuevas recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos de 2012

| ESCALÓN | EVA | ANALGESICOS DE ELECCIÓN |
|----------|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Leve | 1-4 | Paracetamol, AINE |
| Moderado | 5-6 | Paracetamol, AINE, opioides débiles (tramadol hasta 400 mg/día, codeína hasta 360 mg/día, dihidrocodeína), morfina a dosis ≤ 30 mg/día, oxycodona ≤ 20 mg/día, hidromorfona ≤ 4 mg/día. |
| Severo | 7-10 | Opioides potentes pueden utilizarse paracetamol, AINE y coadyuvantes |
| Difícil | 7-10 | Técnicas especiales instrumentales: infusión epidural o intratecal, TENS, bloqueos, simpatectomías... |

Fuente: manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos, pag.90

Los principios básicos para el manejo de dolor por cáncer son:

- Opioides orales (siempre y cuando sea posible).
- Manejo de rescate de opioides para dolor irruptivo.
- Coadyuvantes analgésicos (incluyendo antiinflamatorios no esteroideos (AINES), antiepilépticos y antidepresivos).
- Tratamiento profiláctico para náusea y estreñimiento.

- E. En caso necesario se recomienda técnicas intervencionistas para el control del dolor, que se realizarán en unidades que cuenten con clínicas del dolor.
- F. Cirugía, radioterapia y quimioterapia paliativa en circunstancias clínicas específicas.

Recomendaciones generales para el control del dolor:

1. Identificar la causa.
2. Siempre es preferible prevenir su aparición que tratarlo.
3. Intentar eliminar el recuerdo del dolor.
4. Los analgésicos deben ser adecuados a la intensidad y fisiopatología del dolor.
5. Evaluar la evolución del dolor y la terapéutica empleada en intervalos regulares.
6. La vía de administración debe ser la más sencilla y siempre que sea posible utilizar la VO, evitando siempre la vía intramuscular.
7. Los analgésicos deben ser administrados a las dosis e intervalos prescritos.
8. Evitar la sedación excesiva.
9. Complementar con soporte psicológico para disminuir los factores emocionales.
10. La dosis se debe escalar de forma progresiva y adecuada a la tolerancia del paciente, evitando efectos secundarios.
11. Para evitar el síndrome de abstinencia se deben suprimir las drogas de forma gradual, una vez controlado el dolor.
12. Jamás usar un placebo.

DEBILIDAD- ASTENIA-FATIGA

- **DEBILIDAD:** Falta de fuerza física o a la carencia de energía.
- **FATIGA:** Es una sensación de falta de energía, de agotamiento o de cansancio.
- **ASTENIA:** Debilidad o fatiga general que dificulta o impide a una persona realizar tareas que en condiciones normales hace fácilmente, caracterizado por apatía, fatiga física o ausencia de como la falta o decaimiento de iniciativa

Causas

La etiología de este síntoma es múltiple e involucra:

- Alteraciones metabólicas y deshidratación,
- Anemia,
- Inmovilidad,
- Anorexia-caquexia,
- Respuesta Inflamatoria Sistémica
- Asociada al tratamiento del cáncer (quimioterapia, radioterapia, cirugía).
- Dolor
- Alteraciones del dormir,
- Medicamentos,
- Alteraciones psicoafectivas (depresión, ansiedad, estrés)
- Estados hipermetabólicos (por infección o por actividad tumoral),
- Afección encefálica (metástasis cerebrales, encefalopatías metabólicas, síndromes para neoplásicos con afección neurológica),
- Hipoxia
- Alteraciones musculares (caquexia, sarcopenia),
- Disfunción autonómica

ANOREXIA- CAQUEXIA-ASTENIA

ANOREXIA

La incapacidad para comer normalmente o la abolición o pérdida involuntaria del apetito, puede ser primaria o secundaria, en algunas ocasiones se confunde con "saciedad temprana".

CAQUEXIA

Es la pérdida acelerada de peso en contexto de un proceso inflamatorio crónico relacionado a condiciones tumorales o inflamatorias. Ocasionalmente se acompaña de una letargia extrema, fatiga, y debilidad. El síndrome caquexia-anorexia es la manifestación de actividad para neoplásica.

ASTENIA es la sensación de cansancio o agotamiento extremo.

Causas

Este síndrome se presenta por diferentes motivos, los cuales pueden relacionarse directamente con la enfermedad o por otras comorbilidades, entre las cuales se encuentran:

- Comida que no sea del agrado del enfermo,
- Rechazo a comidas abundantes,
- Olores penetrantes o desagradables
- Alteraciones del gusto,
- Náusea y vómito
- Saciedad temprana,
- Estreñimiento o constipación,
- Dolor,
- Lesiones en labios y cavidad oral,
- Alteraciones bioquímicas (hipercalcemia, uremia, hiponatremia),
- Ansiedad y depresión,
- Progresión o avance de la enfermedad,
- Asociada a los tratamientos,

MUCOSITIS

Es una inflamación en el interior de la boca y la garganta que puede generar úlceras y llagas dolorosas en la boca.

Causas

- Quimioterapia. Hasta el 40 % de las personas que reciben quimioterapia experimentan llagas en la boca.
- Radioterapia en el área de la cabeza y el cuello.

Tratamiento

Consideraciones del cuidado de la boca

La higiene oral rutinaria y sistemática es extremadamente importante para reducir la incidencia y gravedad de los efectos del tratamiento oncológico. El paciente debe mantener una correcta higiene bucal con cepillado diario de los dientes, lengua y encías después de cada comida.

Posteriormente deberá realizar enjuagues orales con colutorios. Ante signos de sangrado o en pacientes con plaquetopenia, se utilizará una torunda de gasa para el cuidado de la boca. Los labios deberán conservarse hidratados con cremas labiales.

En el paciente con mucositis ya instaurada las medidas a seguir son:

1. Enjuagues o colutorios con solución salina, bicarbonato o ambos cada 2-4 horas.
2. En mucosa ulcerada evitar el agua oxigenada que impedirá la granulación de tejido y su curación.
3. No utilizar productos que contengan alcohol, ni dentífricos de acción abrasiva
4. Evitar alimentos que desencadenen dolor: ácidos y comidas calientes
5. Procurar la ingestión de una dieta blanda e incrementar el aporte de líquidos fríos y nutritivos.
6. Absorba trocitos de hielo inmediatamente antes durante de cada tratamiento de quimioterapia. Esto puede prevenir la mucositis causada por determinados tipos de quimioterapia.

DISFAGIA

Dificultad para tragar líquidos o sólidos con o sin dolor

Diagnóstico: puede deberse a diversas causas:

- Obstructivas: masa tumoral en boca, cuello o esófago; infiltración o fibrosis en las mismas zonas; compresión extrínseca por un tumor o adenopatías.
- No obstructivas: afectación neurológica periférica o central; afectación cerebelosa; neuropatía para neoplásica; distonía por fármacos (neurolepticos, metoclopramida); xerostomía, mucositis, candidiasis

orofaríngea, otras alteraciones locales; debilidad, bajo nivel de conciencia; iatrogénicas: radioterapia, cirugía.

Tratamiento

Comenzar a aliviar antes del diagnóstico etiológico y/o toma de decisiones mantener una correcta hidratación, sea por vía IV, través de una sonda naso gástrica. La nutrición parenteral estaría indicada si hay expectativas de terapia invasiva, en espera de ésta

- Tratamiento de la disfagia reversible: tratar la causa si es posible, xerostomía, candidiasis, mucositis, u otros, que sin tratar pueden complicarse con una disminución de la ingesta de líquidos y sólidos con deshidratación, desnutrición, toxicidad por fármacos e incluso muerte. Es fundamental insistir en la higiene de la boca.
- Tratamiento de la disfagia irreversible: son técnicas paliativas. Siempre requerirán un abordaje y un planteamiento éticamente apropiado: Dieta adecuada cuando la obstrucción no es completa

NAUSEA Y VOMITO

La náusea es una sensación desagradable en la parte alta gastrointestinal, que puede o no estar acompañada de vómito.

Vómito es la expulsión súbita del contenido gastrointestinal a través de la boca.

Diagnóstico:

Son múltiples las causas que provocan náuseas o vómitos en pacientes con enfermedad terminal y el diagnóstico etiológico permite seleccionar el tratamiento más adecuado que, al ser varios los factores implicados, debe asociar varios fármacos.

Se clasifican de la siguiente forma:

- Debidas al cáncer: irritación gastrointestinal, hemorragia, estreñimiento, aumento en la presión intracraneal, hepatomegalia, dolor, ansiedad, síndromes para neoplásicos, alteraciones bioquímicas y otras.

- Debidas al tratamiento: quimioterapia, radioterapia, fármacos, y otros.
- Concurrentes: gastropatías previas (úlceras gástricas o duodenales, gastritis alcohólica o medicamentosa), infecciones, alteraciones bioquímicas
- Otras: relacionados con los alimentos (olores, sabores), insistencia para que el enfermo coma.

Tratamiento: corregir el mecanismo desencadenante; correcto diagnóstico diferencial.

- Medidas no farmacológicas: no forzar ingesta, evitar olores, fraccionar las comidas y presentarlas de forma agradable y en la cantidad adecuada para el paciente (evitar grandes cantidades), ofrecer alimentos fríos o templados a gusto del paciente, mantener en lo posible la función social de la comida, corregir los trastornos en la mucosa oral.
- Medidas posturales para facilitar la ingesta y prevenir bronco aspiración. El tratamiento ha de adecuarse al mecanismo de producción del síntoma, utilizando el fármaco de elección según la etiología y, si no se consigue mejoría, asociando en cascada otros fármacos que mejoren la sintomatología y reevaluando las causas.

ESTREÑIMIENTO

Se refiere a la evacuación de deposiciones más consistentes con menor frecuencia o con mayor dificultad de lo habitual. En enfermedad terminal se presenta en 50-95% de los casos.

Causas

- Relacionadas con la enfermedad; Invasión intestinal, compresión intestinal, daño neurológico, hipercalcemia.
- Relacionado con las condiciones del paciente: inactividad/reposo, baja ingesta de alimentos y/o líquidos, deshidratación, desequilibrio hidroelectrolítico, incapacidad para llegar al baño o debilidad.
- Alteraciones metabólicas.

- Fármacos: opioides, anticolinérgico, neurolépticos, antidepresivos, antiácidos, hierro.
- Patologías concomitantes: diabetes, hipotiroidismo, hemorroides.

Evaluación

- Historia clínica: hábitos intestinales previos y actuales, diarrea, distensión abdominal, náusea, vómito, pujo, tenesmo.
- Exploración física: buscar distensión abdominal, perístasis disminuida o aumentada, signos de irritación peritoneal. Tacto rectal: hemorroides, fisuras o fístulas, estenosis rectal, cefaloma o ámpula rectal vacía.
- Exámenes complementarios de laboratorio y gabinete.

Tipos de laxantes

Formadores de masa:

- Fibra (contraindicada en pacientes debilitados y con escasa ingesta Líquida).
- Osmóticos: Lactulosa, lactitol, sales de magnesio.
- Lubrificantes: Parafinas (contraindicadas en pacientes con bajo nivel de conciencia).
- Estimulantes: Senósidos (estimulan directamente la musculatura intestinal).
- Estimulantes rectales: Supositorios o enemas.

OBSTRUCCIÓN INTESTINAL

Proceso que impide la evacuación del contenido gastrointestinal por obstrucción de la luz o trastornos en la movilidad. Puede ser completa o parcial (pseudoclusión intestinal).

Diagnóstico:

La causa de la obstrucción intestinal maligna puede ser por el propio tumor, compresión intrínseca o extrínseca, carcinomatosis peritoneal, infiltración de plexos

nerviosos. Por otras causas: estreñimiento, impactación fecal, adherencias, radioterapia. Según la localización y tipo de obstrucción encontraremos:

En la obstrucción mecánica del intestino delgado:

- Dolor cólico en mesogastrio, que aparece de forma paroxística y a veces con borborigmos.
- Vómitos, más precoces y profusos cuanto más alta sea la obstrucción, inicialmente bilis y moco; posteriormente fecaloideos.
- La distensión abdominal es la manifestación fundamental en todas las formas de obstrucción intestinal. Es menos importante en los casos de obstrucción alta del intestino delgado.

En la obstrucción mecánica del colon:

- Dolor abdominal cólico.
- Vómitos tardíos (si llegan a aparecer), raramente fecaloideos al principio.
- Es frecuente que el enfermo tenga alteraciones recientes del ritmo intestinal, el estreñimiento sea progresivo y acabe en obstrucción y ausencia de expulsión de gases.
- En el íleo adinámico: Molestia secundaria a la distensión, vómitos de contenido gástrico y bilioso.

Tratamiento:

Corrección del estreñimiento y sus causas desencadenantes como posible factor precipitante. Hacer un correcto diagnóstico etiológico y contextualizar la toma de decisiones de acuerdo con la situación clínica, factores pronósticos y expectativas y deseos del paciente y familia. Dependiendo de la situación clínica, expectativas y decisiones tomadas podremos plantear, cirugía, prótesis, tratamiento conservador y tratamiento paliativo.

DIARREA

Aumento del número de deposiciones con disminución de su consistencia.

Diagnóstico:

- Por el tumor: Diarrea secretora por tumores de colon o recto, ciertos tumores neuroendocrinos como el tumor carcinoide, obstrucción intestinal incompleta.
- Por el tratamiento: Mal uso de laxantes, post radioterapia, quimioterapia, antibióticos.
- Por impactación fecal (diarrea por rebosamiento).
- Mal absorción: resección ileal, cáncer de páncreas.
- Por otras causas: Infecciones (valorar colitis pseudo membranosa por Clostridium difficile),

Tratamiento

- Dieta apropiada con aporte hidro electrolítico suficiente.
- tratamiento con laxantes
- En la diarrea no infecciosa y la producida por radioterapia o quimioterapia, está indicada la loperamida. La morfina, por sí misma puede permitir el control de la diarrea, sin requerir otros medicamentos.
- El octreótido está claramente indicado en la diarrea .

HEMORRAGIA DIGESTIVA

Pérdida de sangre por vía digestiva, manifestada por hematemesis (vómitos en posos de café) o melenas (heces alquitranadas negras muy adhesivas y malolientes).

Diagnóstico

Las causas más frecuentes a tener en cuenta son el sangrado tumoral, las coagulopatías y la enfermedad péptica, secundaria o no a tratamiento.

Tratamiento: Depende de la localización y cuantía. En caso de sangrado masivo. En situación clínica valorar necesidad de derivación, soporte hemodinámica y transfusión.

ANSIEDAD

Es un estado emocional displacentero que se acompaña de cambios somáticos y psíquicos, que pueden presentarse como una reacción adaptativa, o como síntoma o síndrome que acompaña a diversos procedimientos, médicos y psiquiátricos. La ansiedad origina síntomas en diferentes esferas:

- Somática: sudoración, sensación disneica o dolor torácico punzante que impide la inspiración profunda, palpitaciones, tensión muscular, anorexia, mareos, parestesias, diarrea, polaquiuria, cefalea.
- Conductual: inquietud, irritabilidad, aislamiento social, hiperactividad.
- Cognitiva: pensamientos negativos, miedo o preocupación por el futuro, sensación de culpabilidad. Los síntomas pueden ser muy variables, pero suelen afectar intensamente la calidad de vida (insomnio, aumento de anorexia y dolor, aumento de la disnea, etc.). Debe ser diagnosticada y tratada de forma precoz por su repercusión en la calidad de vida, y no asumirla como “normal” en el cortejo sintomático. Antes de realizar el diagnóstico debemos plantearnos algunas cuestiones que pueden estar interfiriendo con el estado anímico del paciente y cuya solución puede solventar el cuadro completo:

Tratamiento:

Hay que dar apoyo emocional, generar una sensación de confianza y permitir al paciente que desarrolle sus propias herramientas para enfrentar la situación y esperar una respuesta adaptativa. Cuando el cuadro es leve y se puede identificar un factor desencadenante estas medidas suelen ser suficientes.

DEPRESIÓN

Es un trastorno del estado de ánimo caracterizado por una tristeza profunda y pérdida de interés general por las cosas de forma mantenida. Además suele asociarse a otros síntomas psicológicos, físicos y del comportamiento

Síntomas

Su frecuencia e intensidad puede variar de una persona a otra, pero los dos más importantes son:

- Ánimo bajo, tristeza y sentimientos de desesperanza.
- Pérdida de interés por las actividades con las que antes se disfrutaba o reducción del placer al realizarlas, la mayoría de los días durante las últimas semanas.
- Otros posibles síntomas que se presentan con cierta frecuencia son: Irritabilidad (enfadarse fácilmente). Ansiedad.
- Ganas de llorar sin un motivo aparente. Pérdida de energía o cansancio.
- Problemas de sueño.
- Cambios en el apetito, que a veces conducen a un aumento o disminución de peso.
- Dificultad para concentrarse o problemas de memoria. Sentimientos de inutilidad o culpa. Pensamientos negativos, excesivas críticas hacia uno mismo.
- Deseos de muerte o ideas de suicidio.

Además se pueden sentir los siguientes síntomas físicos asociados:

- Dolor en diferentes partes del cuerpo; dolor de cabeza, por ejemplo.
- Palpitaciones o presión en el pecho. Molestias abdominales o problemas digestivos

El trastorno se produce por un conjunto de factores:

- Parece poco probable que pueda deberse a una causa única: más bien puede ser el resultado de una combinación de factores psicológicos, genéticos y bioquímicos.
- Existen factores psicológicos o factores relacionados con la personalidad que también pueden predisponer a la depresión.
- Se han descrito diversas circunstancias que pueden activar los sentimientos característicos de la depresión y actuar como desencadenantes.

- Algunos estudios indican que cuando las personas se sienten deprimidas se refleja en algunos cambios en zonas del cerebro. Además las sustancias químicas que utilizan las células del cerebro para comunicarse, los neurotransmisores, parecen no estar en equilibrio.

El profesional que haga la evaluación te preguntará sobre tus síntomas para saber cuál es la gravedad de tu depresión. En concreto, te preguntará cuestiones a cerca de:

- Pensamientos, sentimientos y comportamientos.
- Duración de los síntomas y cómo afectan a tu día a día.
- Nivel de actividad diaria
- Relación con tus familiares y amigos.
- Existencia de problemas que se puedan ver relacionados con la depresión.
- Enfermedades en el pasado.

Generalmente el diagnóstico de la depresión lo hará el médico de familia, el psicólogo clínico o el psiquiatra.

CAPITULO II

2. CANCER

2.1 DATOS EPIDEMIOLOGICOS Y DEMOGRAFICOS DEL CANCER

El cáncer es más frecuente en los niños menores de 19 años, respecto a la población del adulto; su incidencia anual es de 16.5 casos/100.000 y representa solo aproximadamente 1% (12.400 casos/año) de todos los nuevos casos de cáncer diagnosticados en EE.UU. aunque la supervivencia relativa a los 5 años ha mejorado del 56% en 1974 a >81% en 2000, las neoplasias siguen siendo la segunda causa de muerte(12.8%) en las personas de 1 a 14 años en EE.UU. actualmente se están desarrollando ensayos clínicos multicéntricos que investigan sobre los tratamientos novedosos y formas de mejorar la tasa de supervivencia a un más. Debido a que cada vez, más pacientes sobreviven a la enfermedad, la investigación clínica también se está centrando en la calidad de vida de los supervivientes y los resultados a largo plazo del tratamiento al que se han sometido los niños y adultos supervivientes a una neoplasia infantil.

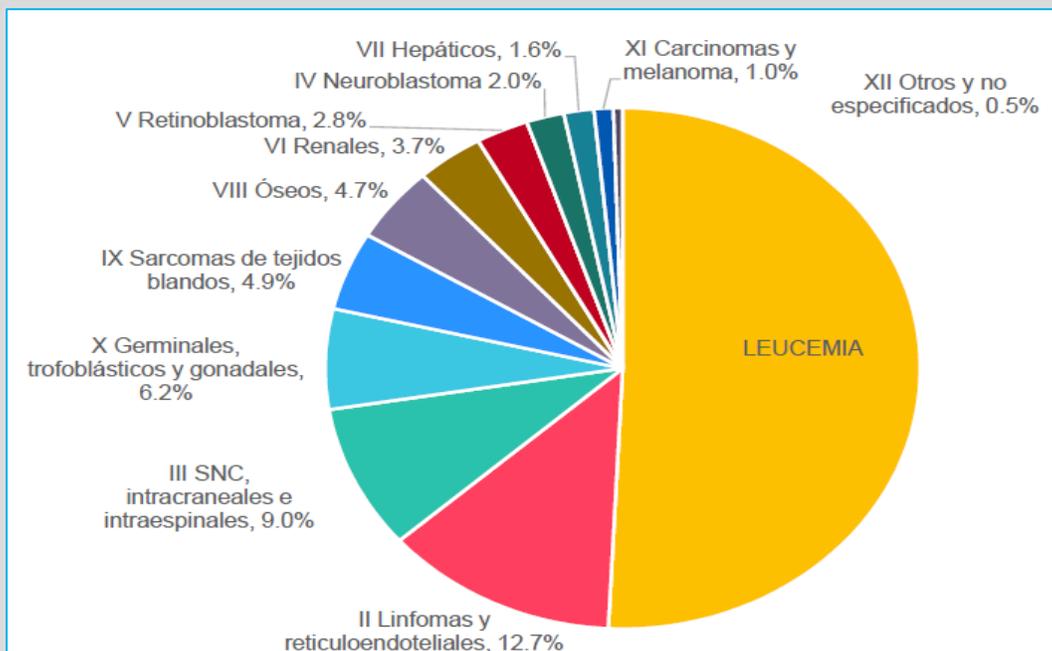
El pronóstico, la distribución histológica y la localización de los tumores pediátricos son muy diferentes a los de los adultos. Entre los tumores pediátricos más frecuentes, las neoplasias linfohematopoyéticas (es decir la leucemia linfoblástica aguda, los linfomas) suponen aproximadamente un 40%, los tumores del sistema nervioso central aproximadamente un 30% y los tumores embrionarios y los sarcomas aproximadamente el 10% de cada uno. Por el contrario, los tumores

epiteliales de los órganos como el pulmón, colon, mamá y próstata son más frecuentes en los adultos¹⁴

Se estima que en el mundo existen 12 millones de personas diagnosticadas con cáncer, de los son niños. A sí mismo, el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 20 años a nivel mundial. En países desarrollados en donde 3 de cada 4 niños sobreviven al menos 5 años después de iniciar su tratamiento, a diferencia de los países en vías de desarrollo en los cuales más de la mitad (60%) mueren.

Sin embargo en México constituye un problema de salud pública, debido a que es una de las principales causas de morbilidad entre la población que aún no tiene 20 años de edad. Si bien es factible que los infantes y adolescentes desarrollen cualquier tipo de cáncer, se ha encontrado que los más comunes son:

NEOPLASIAS MÁS FRECUENTES EN MENORES DE 18 AÑOS.



¹⁴Fauci, Braunwarld, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo. Principios de medicina interna; edición 17.VOL. 1; 2009.

Fuente: Dirección general adjunta de epidemiología. Registro de cáncer en niños y adolescentes. Abril 2015

Apenas 5% tiene como origen una mutación hereditaria que puede estar o no asociada a ciertos síndromes familiares, a mutaciones genéticas durante el desarrollo fetal y a la exposición a radiación ionizante.

El cáncer infantil es una prioridad a nivel nacional dentro de las enfermedades crónicas degenerativas no transmisibles, al ser la principal causa de muerte por enfermedad entre los 5 y 14 años de edad, cobrando más de 2,000 vidas anuales.

Comparado con las enfermedades neoplásicas en los adultos, el cáncer en la infancia y adolescencia representa una proporción baja, ya que solo el 5% de los casos de cáncer ocurren en niños. Sin embargo, esta enfermedad representa una de las principales causas con mayor número de años de vida potencialmente perdidos (AVPP), ya que se estima que cada niño que no sobrevive al cáncer, pierde en promedio 70 años de vida productiva. El 55.8% de los casos fueron hombres.

Por grupo de edad, el 40% correspondió a menores de 5 años, 23% de 5 a 9 años, 21% de 10 a 14 años y 16% de 15 a 17 años. El 70.3% de los casos atendidos en el Distrito Federal residen en otras entidades federativas, siendo esta la entidad con mayor proporción de casos foráneos. Por otra parte, el 0.9% de los casos residentes del Estado se atienden en otra entidad federativa. 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.¹⁵

¹⁵Comportamiento epidemiológico del cáncer en menores de 18 años México; Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia 2008-2014. disponible en: http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf.

2.2. Cáncer Definición

Es un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos. El cáncer, que puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y de la célula de origen.¹⁶

2.2.1. Fases de la carcinogénesis

El proceso por el cual las mutaciones producidas en el DNA de células sanas llevan a la aparición de células cancerosas se denomina carcinogénesis, siendo de duración variable, según el tipo de cáncer, aunque de manera general podemos reconocer las siguientes:

1. **Inducción o iniciación** Aparecen las mutaciones del DNA que dotan a la célula de las características propias de la célula cancerosa: división incontrolada, capacidad de invasión local y de diseminación a distancia.
2. **Cáncer “in situ”** Aumento del número de células cancerosas en el órgano en el que se origina. Se va generando el tumor primario.
3. **Invasión local** Extensión del tumor primario a las estructuras vecinas, invadiéndolas. Aparición de síntomas.

¹⁶IDEM (14).

4. **Invasión a distancia o metástasis.** Las células cancerosas acceden al torrente sanguíneo o linfático diseminándose a órganos a distancia, y originando tumores secundarios denominados metástasis.

A lo largo de cada una de estas fases las células van acumulando mutaciones que hacen que pierdan sus características alterando su funcionamiento.

2.2.2 CICLO CELULAR

Los organismos vivos tienen la capacidad de multiplicarse y de cesar la multiplicación en respuesta a diferentes estímulos. El ciclo celular es un conjunto ordenado de sucesos que conducen al crecimiento de la célula y la división en dos células hijas. Se compone de 5 fases de crecimiento y desarrollo y en todas las células tanto normales como neoplásicas. Para que la célula normal cambie su fenotipo y se convierta en una célula neoplásica, se requiere de varias mutaciones en varios genes.

Fases del ciclo celular

- **FASE G0 (etapa de reposo):** la célula a un no comienza a dividirse. Cuando la célula recibe una señal de reproducirse, pasa a la fase G1.
- **FASE G1:** la célula comienza a sintetizar más proteínas y a crecer, para que las células tengan el tamaño normal.
- **FASE S:** los cromosomas que contienen el código (ADN) se replican para que ambas células nuevas tengan hebras de ADN.
- **FASE G2:** la célula revisa el ADN y comienza a prepararse para dividirse en dos células.
- **FASE M:** la célula se divide para formar dos células nuevas. (mitosis).¹⁷

¹⁷Rodrigo Núñez Vidales, José René Escalona Múgica. Ciclo celular. Departamento de embriología.unam 2016. Disponible en : <https://biologiamyblog.files.wordpress.com/2016/03/ciclo-celular.pdf>

Clasificación

El tipo de cáncer viene determinado por el órgano donde se origina, el tipo de celular del que deriva, así como del aspecto de las células tumorales.

El tipo celular de las metástasis es el mismo que el de las células del tumor primario. Atendiendo al origen de las células cancerosas existen 5 tipos principales de cáncer:

- a) Carcinomas: derivados de las células que recubren la superficie interna o externa de los órganos. Es el tipo más numeroso. Se incluyen en los carcinomas: adenocarcinomas (derivados de células de origen glandular),
- b) Sarcomas: derivados del tejido conectivo: huesos, tendones, cartílago, vasos, grasa y músculo.
- c) Linfomas: originados en los ganglios linfáticos, lugar de maduración del sistema inmune.
- d) Leucemias: originadas en las células de la médula ósea que producen las células sanguíneas.
- e) Mieloma: Se presenta en las células plasmáticas de la médula ósea.

2.2.3 ETIOLOGIA:

➤ Inmunidad y cáncer

La respuesta inmune normal permite distinguir entre lo propio y lo extraño. se ha demostrado que muchas células cancerosas poseen antígenos; también se han detectado anticuerpos séricos que se unen a antígenos asociados a tumores y reacciones de inmunidad celular ante tumores humanos.

Los efectores de la inmunidad antineoplásica son los linfocitos T citotóxicos, las células NK (natural killer) y los macrófagos activados. La respuesta inmune permite la destrucción de clones de células tumorales antes de que lleguen a ser clínicamente importantes. Un mecanismo inmunológico alterado permitiría que las clones tumorales evadieran su destrucción.

Un aspecto fundamental es la detección de agentes carcinógenos, que a la vez pueden ser inmunodepresores, presentes en el medio ambiente humano. Se trata del benzopireno, dioxina, tricloroetileno, aflatoxina, dimetilnitrosamina, níquel y bencidina.

➤ Factores víricos

Varios virus se han implicado en la patogenia de los tumores malignos

Virus de Epstein Barr (VEB); se relaciona con los siguientes tumores. linfoma de Burkitt. hay indicios de asociación del VEB a la enfermedad de Hodgkin, linfomas de células T, carcinoma laríngeo supraglótico y carcinoma tímico.

Los hallazgos epidemiológicos de la asociación entre hepatitis crónica B y el hepatocarcinoma sugieren que este virus puede ser el agente etiológico del 75 y 90% de los casos, aunque es posible también la participación de otros factores (disposición genética, alcohol, tabaco, contraceptivos orales,).

Retrovirus: se caracterizan por poseer la denominada transcriptasa inversa, enzima que permite la síntesis de DNA a partir de la RNA. En el hombre, los importantes son el HTLV-1 causante de la leucemia- linfoma del adulto, el HTLV-II asociado con algunos casos de leucemia y el HTLV-III o HIV, agente etiológico del sida.

Traumatismo e inflamación; es más probable que el traumatismo alerte al paciente acerca de la presencia del tumor que ya existía previamente.

Carcinogénesis química: los mecanismos moleculares de la carcinogénesis humana se están aclarando a través del conocimiento de los cambios genéticos y epigenéticos resultantes de la interacción DNA carcinógeno químico. El proceso puede dividirse en cuatro etapas:

1. Iniciación esta etapa ocurre de la modificación de la estructura DNA por efecto del carcinógeno.
2. Promoción. Los efectos epigenéticos de los promotores tumorales facilitan la expansión clonal de la célula iniciada. Los promotores no

son generalmente carcinógenos por si solos, si no que requieren la acción previa del carcinógeno

3. Transformación maligna. es la conversión de una célula preneoplásica en otra que ya se expresa el fenotipo maligno.
4. Progresión tumoral. Las células malignas presentan características agresivas y tienden a metastatizar.

Carcinogénesis físicas bien la influencia de las radiaciones en la Génesis del cáncer es difícil de demostrar: y diversas observacional la apoyan:

- a) las radiaciones alteran los cromosomas y facilitan la acción de otros agentes
- b) los rayos ultravioletas muestran carcinogenicidad en el xerodermapigmentoso
- c) desarrollo de cáncer cutáneo o melanoma en determinados grupos de población, por exposición solar.

Radiaciones ionizantes. Impide la reproducción celular al producir roturas en la hebra del DNA y en las bases de los nucleótidos y estableciendo puentes entre las cadenas del DNA y las proteínas cromosómicas. Tras la acción de la radioterapia no todas las células expuestas mueren.

Factores hereditarios. La determinación de la predisposición genética al cáncer tendría gran importancia en la prevención y el diagnóstico precoz. ¹⁸

Genes implicados en la oncogénesis

Se han relacionado dos tipos fundamentales de genes con el desarrollo de un cáncer. Los oncogenes y los genes supresores de tumores. Los proto oncogenes son genes celulares de gran importancia para la función normal de la célula y codifican diversas proteínas, como los factores de transcripción, los factores de crecimiento y los receptores de crecimiento. Estas proteínas son componentes vitales en la red de la transducción de señales que regulan el crecimiento que regulan el crecimiento, la división y la diferenciación celular. Los protooncogenes se

¹⁸Farreros Rozman. Medicina interna: decimotercera edición vol. 1

pueden convertir en oncogenes, genes que cuando se traducen pueden determinar la transformación maligna de una célula.

Los tres principales mecanismos que pueden activar los protooncogenes son la amplificación, las mutaciones puntuales y la tras locación.

Mecanismos de activación de los oncogenes.

Los mecanismos que plus regulan (o activan) oncogenes celulares pertenecen a tres categorías generales:

➤ Mutación puntual.

Es un mecanismo frecuente de activación de oncogenes. Por ejemplo, las mutaciones en uno de los genes RAS (HRAS, KRAS O NRAS) aparecen en un 85 % en carcinomas de páncreas y el 50% de colon. Casi todos los genes RAS activados tienen mutaciones puntuales en los codones 12, 13, Y 61 (que contiene resistencia a GAP, proteína que interactua con RAS)

➤ Amplificación del DNA

El segundo mecanismo de activación de oncogenes es la amplificación de secuencias de DNA que culmina en la expresión excesiva del producto génico: dicho incremento en el número de copias de DNA puede originar alteraciones cromosómicas citológicamente inverificables que se denominan regiones de tinción homogénea (homogeneous staining regions HRS) si están integradas dentro de los cromosomas.

Factores de riesgo para algunos cánceres pediátricos

| | |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
| Leucemia linfocítica aguda | Radiación ionizante, factores genéticos |
| Leucemia mieloide aguda | Quimioterapia, factores genéticos |
| Cánceres cerebrales | Radiación ionizante, factores genéticos |
| Enfermedad de Hodgkin Linfoma no Hodgkin | Antecedentes familiares, infecciones inmunodeficiencia, infecciones |
| Osteosarcoma | Radiación ionizante, quimioterapia, factores genéticos. |
| Neuroblastoma, Retinoblastoma | Factores genéticos |
| Tumor de Wilms | Anomalías congénitas, raza |
| Tumor maligno de células germinales | Criptorquidia |

Fuente: De Gurney JG, Bondy ML: epidemiologic research methods and childhood cancer. Enpizzo PA, Poplack (eds) principles and practice oncology 4ª edición Filadelfia, Lippincott Williams y Wilkins 2001 pag.12-20.

2.2.4 SIGNOS Y SÍNTOMAS

Los síntomas y signos físicos son importantes para reconocer las neoplasias y los tumores benignos potencialmente letales en niños y adolescentes. Además de las manifestaciones clásicas, se debe evaluar cualquier síntoma o signo persistente y no explicado por si se debe a un cuadro pre canceroso o canceroso.¹⁹

¹⁹IDEM (14).

Signos y síntomas más frecuentes en niños

- Masa abdominal
- Adenopatías persistentes
- Déficit neurológico específico
- Aumento difuso de la protuberancia
- Proptosis
- Reflejo pupilar blanco
- Fiebre
- Palidez y/o hemorragia
- Cefalea y signos neurológicos
- Cambios de carácter
- Presencia de alteraciones visuales o edema de papila
- Dolor óseo
- Masas y/o tumores
- Alteraciones oculares
- Pérdida de peso (por sí sólo es muy raro)

SÍNTOMAS QUE PUEDEN ASOCIARSE A CÁNCER INFANTIL

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Hepatoblastoma, neuroblastoma, linfomas, tumor de wilms. Leucemia, tumor neuro ectodérmico primitivo | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Abdomen Diarrea. Vómito, hepatoesplenomegalia |
| Tumor de wilms, sarcoma de tejidos blandos, tumores de células germinales. | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Genitourinario: Hematuria, vaginitis, masa testicular, masa para testicular |
| Rabdomioma, sarcoma de EwingOsteosarcoma, linfoma, leucemia neuroblastoma. | <ul style="list-style-type: none"> ➤ Musculo esquelético: Dolor, masa palpable, aumento de volumen. |

Fuente Fuente: De Gurney JG, Bondy ML: epidemiologic research methods and childhood cancer. En Pizzo PA, Poplack (eds) Principles and Practice of Pediatric Oncology 4ª edición, Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins 2001, pag. 21

2.2.5 DIAGNÓSTICO Y ESTADIFICACIÓN

Cuando se sospeche de un tumor maligno, el principal objetivo será determinar el tipo y la extensión. En general, se puede establecer un diagnóstico posible en función de la edad, de los síntomas de presentación y de localización de la masa. Antes de realizar la biopsia de la lesión, se suele proceder al estudio de extensión para descartar metástasis.

Los estudios preoperatorios adecuados en cada caso dependen del diagnóstico de sospecha. La TAC y la RM son técnicas no invasivas que pueden ser útiles para evaluar a los pacientes y descartar metástasis. En ocasiones se puede realizar aspirado de medula ósea acompañado de biopsia medular. Estos estudios también se utilizan para determinar el estadio de la enfermedad.

Resulta fundamental realizar un diagnóstico y estadificación del cáncer adecuados del cáncer infantil, sobre todo en neoplasias infantiles cuyas tasas de curación sean elevadas porque el tipo de tratamiento viene condicionado en gran medida por el tipo de tumor.

Una vez confirmado el diagnóstico de malignidad el paciente debe estadificarse. Este criterio se utiliza para describir la gravedad del cáncer basándose en la extensión del tumor original y si éste se ha diseminado en el cuerpo. El sistema más empleado es el TNM (T) se refiere al tamaño del tumor, (N) se refiere al estado de los ganglios linfáticos regionales o distantes, y (M) se refiere a la presencia y/o ausencia de enfermedad local, regional o metastásica.

Tamaño del tumor

- TX El tumor primario no puede ser evaluado.
- T0 No hay evidencia de tumor primario.
- Tis Carcinoma in situ (cáncer inicial que no se ha diseminado a tejidos vecinos).
- T1, T2, T3, T4 Tamaño y/o extensión del tumor primario.

Ganglios linfáticos

- NX No es posible evaluar los ganglios linfáticos regionales.
- N0 No existe complicación de ganglios linfáticos regionales (no se encontró cáncer en los ganglios linfáticos).
- N1, N2, N3 Complicación de ganglios linfáticos regionales (número y/o extensión de diseminación).

Metástasis

- MX No es posible evaluar una metástasis distante.
- M0 No existe metástasis distante (el cáncer no se ha diseminado a otras partes del cuerpo).
- M1 Metástasis distante (el cáncer se ha diseminado a partes distantes del cuerpo). Elementos comunes de los sistemas de estadificación:
 - Sitio del tumor primario.
 - Tamaño y número de tumores.
 - Complicación de ganglios linfáticos (diseminación del cáncer a los ganglios linfáticos).
 - Tipo de célula y grado del tumor (qué tanto se parecen las células cancerosas al tejido normal).
 - Presencia o ausencia de metástasis

2.2.6 TRATAMIENTO:

Quirúrgico

Es uno de los pilares fundamentales del tratamiento oncológico.

Tipos de cirugía utilizadas en pacientes con tumores:

- Curativa: Extirpación completa del tumor primario con márgenes suficientes. Es importante tener en cuenta que cada tumor y localización requiere su técnica.
- Recidivas y metástasis: en recidivas locales indicadas siempre que exista la posibilidad de radicalidad, dado que aumenta la supervivencia. En pacientes metastáticos seleccionados puede aumentar la supervivencia y ayudar al

control de síntomas y a la mejor respuesta a tratamientos complementarios posteriores.

- Cirugía citorreductora: Cuyo objetivo principal es la reducción del volumen tumoral para conseguir mayor respuesta a los tratamientos complementarios.
- Paliativa: Realizada con el único objetivo de evitar complicaciones y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Radioterapia

La radioterapia es el uso de un tipo de energía (llamada radiación ionizante) para destruir las células cancerosas y reducir el tamaño de los tumores.

La radioterapia lesiona o destruye las células en el área que recibe tratamiento al dañar su material genético y hacer imposible que crezcan y se dividan. Aunque la radiación daña las células cancerosas, así como las normales, muchas células normales se recuperan de los efectos de la radiación y funcionan adecuadamente. El objeto de la radioterapia es destruir el mayor número posible de células cancerosas y limitar el daño que sufre el tejido sano de alrededor. En algunos casos, el objeto de la radioterapia es la destrucción completa de un tumor, en otros, el objetivo es reducir el tamaño del tumor y aliviar los síntomas. En cualquier caso, los médicos planifican el tratamiento para limitar lo más posible el daño al tejido sano. Existen distintos tipos de tratamiento con radioterapia, en función de los objetivos buscados:

- radical o con intención curativa: Utilizada fundamentalmente en tumores localizados en estadios iniciales. Permite la posibilidad de curación con preservación de órgano y función. En algunos casos posibilita el rescate quirúrgico posterior, si fuera necesario.
- adyuvante: Tras cirugía curativa para erradicar restos tumorales subclínicos, disminuyendo el riesgo de recaída e incrementando supervivencia global. Evita cirugías mutilante (ej. Cáncer de mama)

- neoadyuvante: Previo a tratamiento quirúrgico definitivo para mejorar la radicalidad quirúrgica y/o cirugía conservadora con preservación de órgano. Combinada con quimioterapia .
- paliativa: desaparición o mejoría de los síntomas provocados por complicación local de la enfermedad.

Quimioterapia

La quimioterapia es un tipo de tratamiento contra el cáncer que usa medicamentos (fármacos) con la intención de destruir las células cancerosas. Las células cancerosas crecen y se dividen rápidamente y el tratamiento con quimioterapia tiene la intención de parar o retrasar el crecimiento de dichas células. No obstante, no se trata de un tratamiento selectivo frente a células tumorales, sino que también puede afectar a las células sanas que crecen y se dividen rápidamente como: las células de la mucosa bucal, de la mucosa intestinal etc. Los efectos de la quimioterapia aparecen como consecuencia del daño a células sanas, efectos que suelen ser reversibles, es decir, que van a mejorar o desaparecer, una vez finalizado el tratamiento con quimioterapia. Dependiendo del tipo de tumor y la extensión de la enfermedad, la quimioterapia se va a administrar con unos objetivos:

- Radical o con intención curativa: Algunos tumores son curables incluso en estadios avanzados de enfermedad. Se utilizan esquemas agresivos de poliquimioterapia asumiendo toxicidades moderadas-severas. En algunos casos va a ser necesario completar los tratamientos con radioterapia o cirugía de rescate.
- Intención adyuvante: Tras cirugía curativa para erradicar restos tumorales subclínicos, disminuyendo el riesgo de recaída a nivel local o a distancia.
- intención neoadyuvante: Previo a tratamiento quirúrgico definitivo para mejorar la resección completa del tumor y/o cirugía conservadora con preservación de órgano. Combinada con radioterapia

- Paliativa: Utilizada en fase avanzada de la enfermedad en tumores sensibles. El Objetivo principal de la quimioterapia paliativa va a ser aumentar calidad de vida, frenando la progresión.²⁰

CAPITULO III

3. MARCO LEGAL Y NORMATIVO

3.1 CONSTITUCION POLITICA DE LOS ESTADOS UNIDOS MEXICANOS

Artículo 4o. El varón y la mujer son iguales ante la ley. Esta protegerá la organización y el desarrollo de la familia.

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.²¹

3.2. LEY GENERAL DE SALUD

Ley publicada en el DOF el 7 de febrero de 1984. Última reforma publicada DOF 27-01-2017

CAPITULO II Atención Médica Artículo 32. Se entiende por atención médica el conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud.

Artículo 33. Las actividades de atención médica son:

- I. Preventivas, que incluyen las de promoción general y las de protección específica
- II. Curativas, que tienen como fin efectuar un diagnóstico temprano y proporcionar tratamiento oportuno

²⁰IDEM (15).

²¹Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; última reforma DOF 15/09/17.

- III. De rehabilitación, que incluyen acciones tendientes a optimizar las capacidades y funciones de las personas con discapacidad
- IV. Paliativas, que incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente, a través de la prevención, tratamiento y control del dolor, y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario.

TITULO OCTAVO BIS

De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal

CAPÍTULO I

Artículo 166 Bis. El presente título tiene por objeto:

- I. 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.
- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal.
- III. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento.
- IV. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo.
- V. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos.
- VI. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

Artículo 166 Bis 1. Para los efectos de este Título, se entenderá por:

- I. 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;
- II. Cuidados básicos. La higiene, alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de la vía aérea permeable;

- III. Cuidados Paliativos. Es el cuidado activo y total de aquellas 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;
- IV. Enfermo en situación terminal. Es la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses;
- V. Obstinación terapéutica. La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía;
- VI. 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.
- VII. 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.
- VIII. Muerte natural. El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual.
- IX. Tratamiento del dolor. Todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir los sufrimientos físicos y emocional producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

Artículo 166 Bis 2. Corresponde al Sistema Nacional de Salud garantizar el pleno, libre e informado ejercicio de los derechos que señalan esta Ley y demás ordenamientos aplicables, a los enfermos en situación terminal.

CAPÍTULO II

De los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal Artículo 166 Bis 3. Los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes derechos:

- I. Recibir atención médica integral
- II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;
- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;
- V. 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;
- VI. . 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;
- VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;
- VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario
- IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;
- X. 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;
- XI. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza Los demás que las leyes señalen.

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.

Artículo 166 Bis 9. Los cuidados paliativos se proporcionarán desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad, por el médico especialista.

Artículo 166 Bis 11. En casos de urgencia médica, y que exista incapacidad del enfermo en situación terminal para expresar su consentimiento, y en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será tomada por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución.

Artículo 166 Bis 12. Todos los documentos a que se refiere este título se registrarán de acuerdo a lo que se establezca en el reglamento y demás disposiciones aplicables.

CAPÍTULO III

De las Facultades y Obligaciones de las Instituciones de Salud

En el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular, la Secretaría pondrá en operación una línea telefónica de acceso gratuito para que se le oriente, asesore y dé seguimiento al enfermo en situación terminal o a sus familiares o persona de su confianza

Proporcionarán los cuidados paliativos correspondientes al tipo y grado de enfermedad, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento.

CAPÍTULO IV

De los Derechos, Facultades y Obligaciones de los Médicos y Personal Sanitario

Artículo 166 Bis 16. Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aun cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente. Podrán hacer uso, de ser necesario de acuerdo con lo estipulado en la presente Ley de analgésicos del grupo de los opioides. En estos casos será necesario el consentimiento del enfermo. En ningún caso se suministrarán tales fármacos con la finalidad de acortar o terminar

la vida del paciente, en tal caso se estará sujeto a las disposiciones penales aplicables.

Artículo 166 Bis 20. El personal médico que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal, o en caso que esté impedido para expresar su voluntad, el de su familia o persona de confianza, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Artículo 166 Bis 21. Queda prohibida, la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad, así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal, bajo el amparo de esta ley. En tal caso se estará a lo que señalan las disposiciones penales aplicables.²²

3.3 LEY GENERAL DE LOS DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES

En su artículo 5° y artículo 13 Fracción IX señala lo siguiente:

Artículo 5° Son niñas y niños los menores de doce años y adolescentes las personas de entre doce años cumplidos y menos de dieciocho años de edad.

Cuando exista la duda de si se trata de una persona mayor de dieciocho años de edad, se presumirá que es adolescente. Cuando exista la duda de si se trata de una persona mayor o menor de doce años, se presumirá que es niña o niño.

Artículo 13° Para efectos de la presente Ley son derechos de niñas, niños y adolescentes, de manera enunciativa más no limitativa, los siguientes:

Frac. IX Derecho a la protección de la salud y a la Seguridad Social.

Por lo que las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud, así como a recibir la prestación de servicios de atención médica gratuita (a lo largo de la línea de vida) y de calidad, con el fin de prevenir, proteger, restaurar, rehabilitar y paliar su salud, así como a su seguridad social, que

²²ley general de salud; ley publicada en el Diario Oficial. última reforma publicada DOF 27-01-2017.

permita hacer efectivo su derecho de prioridad, su interés superior, igualdad sustantiva y no discriminación.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos para los niños consisten en el cuidado activo y total del cuerpo, mente y espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida. Por lo que se recomienda que estos cuidados inicien:

- Desde el momento del diagnóstico, junto con el tratamiento curativo, si éste existe;
- Incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente;
- Valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos;
- Incluir un contacto temprano con el niño y la familia;
- Brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo;
- Realizarse de preferencia mediante un equipo multidisciplinario;
- Incluir al niño y la familia en la toma de decisiones;
- Usar los recursos disponibles en la comunidad;
- Ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domiciliario, y
- Seguimiento en el duelo.

Bajo esta perspectiva, la implementación de los cuidados paliativos en pediatría constituye una estrategia orientada a atender el sufrimiento con un enfoque centrado en el paciente y su familia, promoviendo la calidad de vida y considerando la muerte como un proceso natural.

3.4 LEY DE VOLUNTAD ANTICIPADA PARA EL DISTRITO FEDERAL

CAPÍTULO PRIMERO

Disposiciones preliminares

Artículo 1.- La presente ley es de orden público e interés social, y tiene por objeto establecer las normas para regular el otorgamiento de la voluntad de una persona con capacidad de ejercicio, para que exprese su decisión de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida cuando se encuentre en etapa terminal y, por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona.

Artículo 2.- Las disposiciones establecidas en la presente ley, son relativas a la práctica médica aplicada al enfermo en etapa terminal, consistente en el otorgamiento del tratamiento de los Cuidados Paliativos, protegiendo en todo momento la dignidad del enfermo en etapa terminal.

Cuidados Paliativos: cuidado integral, que de manera específica se proporciona a enfermos en etapa terminal, orientados a mantener o incrementar su calidad de vida en las áreas biológica, psicológica y social e incluyen las medidas mínimas ordinarias así como el tratamiento integral del dolor con el apoyo y participación de un equipo interdisciplinario, conformado por personal médico, de enfermería, de psicología, de trabajo social, de odontología, de rehabilitación, y de tanatología.

Documento de Voluntad Anticipada: instrumento, otorgado ante Notario Público, en el que una persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Terapéutica;

Enfermo en Etapa Terminal: paciente con diagnóstico sustentado en datos objetivos, de una enfermedad incurable, progresiva y mortal a corto o mediano plazo; con escasa o nula respuesta a tratamiento específico disponible y pronóstico de vida inferior a seis meses.

Formato: Documento de Instrucciones de Cuidados Paliativos previamente autorizado por la Secretaría, suscrito por el enfermo terminal, ante el personal de salud correspondiente y dos testigos, en el que se manifiesta la voluntad de seguir

con tratamientos que pretendan alargar la vida o bien la suspensión del tratamiento curativo y el inicio de la atención en cuidados paliativos, preservando en todo momento la dignidad de la persona.²³

3.5 REGLAMENTO DE LA LEY DE SALUD DEL DISTRITO FEDERAL

CAPÍTULO I

Artículo 2.- Para efectos de este Reglamento se entenderá por:

XI. CONSENTIMIENTO INFORMADO.- Documento a través del cual el paciente o su representante legal o pariente por consanguinidad o afinidad hasta el cuarto grado, acepta un procedimiento médico o quirúrgico con fines diagnósticos, terapéuticos, rehabilitatorios, paliativos o de investigación, una vez que se ha recibido información de los riesgos y beneficios esperados para el paciente.

XIV. CUIDADOS PALIATIVOS.- El cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo e incluyen el control de dolor y otros síntomas, así como la atención psicológica del paciente

Artículo 3.- La aplicación de este Reglamento compete a la Secretaría y a las dependencias, órganos desconcentrados y organismos descentralizados del Gobierno, en los términos de la Ley, así como de los instrumentos jurídicos de coordinación y colaboración que se suscriban con dicha Secretaría

CAPÍTULO II

De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en situación Terminal

Artículo 72.- El presente capítulo tiene por objeto:

I. Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios.

²³Asamblea Legislativa del Distrito Federal; Ley de Voluntad Anticipada para el distrito federal, Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 07 de enero de 2008.

- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas, a los enfermos en situación terminal.
- III. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal, en relación con su tratamiento.
- IV. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo.
- V. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos.
- VI. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

Artículo 74.- El paciente enfermo en situación terminal tiene los siguientes derechos:

- I. Recibir atención por parte de un equipo de salud capacitado y formado en atender las necesidades del paciente en etapa terminal.
- II. Tener acceso oportuno y equitativo a los recursos humanistas y técnicos, que se requieran para su bienestar.
- III. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida
- V. Solicitar al personal de salud que se administren los tratamientos científicamente aprobados para el tratamiento de los síntomas en etapa terminal.
- VI. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad, que le permitan autonomía para elegir el tratamiento que mejore su bienestar en todo momento de la enfermedad terminal
- VII. 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;
- VIII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor.
- IX. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario.

- X. Optar por recibir los cuidados paliativos, según sus necesidades por síntomas físicos y sociales en un lugar en particular, ya sea en una institución de salud, casa de asistencia social o domicilio particular.
- XI. 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
- XII. A recibir los servicios espirituales, por personal capacitado con formación universitaria o su equivalente, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza.
- XIII. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad con las disposiciones aplicables
- XIV. Los demás que las disposiciones legales señalen.

Artículo 76.-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 la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal y demás disposiciones aplicables.

Artículo 77.-Los cuidados paliativos se proporcionarán desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad, por el médico especialista o tratante. Artículo 78.-Los familiares del enfermo en situación terminal, tienen la obligación de respetar la decisión que de manera voluntaria tome el enfermo, en los términos de la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.

Artículo 79.-En casos de urgencia médica y que exista incapacidad del enfermo en situación terminal para expresar su consentimiento, en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será tomada por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución.

Artículo 80.-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 de síntomas que causen el malestar.

En este caso, el médico especialista 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.

Artículo 81.- Las Instituciones de Salud, deben contar con equipos de cuidados paliativos para atender al paciente en etapa terminal, estos equipos deben tener la capacitación específica universitaria para responder a estas necesidades.

Artículo 82.- Los equipos hospitalarios o de atención primaria pueden ser

- I. Básicos: conformado por médico, enfermera, psicóloga y trabajadora social.
- II. Completos: conformado por médico, enfermera, psicóloga, trabajadora social, rehabilitadora física, odontólogo, antólogo (licenciados del equipo de salud con capacitación formal en tanatología).

Las características de trabajo y roles del personal tanatológico y voluntarios, deben estar definidos desde el inicio del programa.

Artículo 83.-Los médicos especialistas en las instituciones de segundo y tercer nivel, tendrán las siguientes obligaciones:

- I. Recibir la capacitación y educación para responder a las exigencias científicas, técnicas de desarrollo social y cultural, del contexto concreto del paciente terminal y su familia.
- II. Proporcionar toda la información que el paciente requiera, así como la que el médico considere necesaria para que el enfermo en situación terminal pueda tomar una decisión libre e informada sobre su atención, tratamiento y cuidados.

- III. Pedir el consentimiento informado del enfermo en situación terminal, por escrito ante dos testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal.
- IV. Informar oportunamente al enfermo en situación terminal, cuando el tratamiento curativo no dé resultados.
- V. Informar al enfermo en situación terminal, sobre las opciones que existan de cuidados paliativos.
- VI. Respetar la decisión del enfermo en situación terminal, en cuanto al tratamiento curativo y cuidados paliativos, una vez que se le haya explicado en términos sencillos las consecuencias de su decisión.
- VII. Garantizar que se brinden al paciente los cuidados básicos o tratamiento en todo momento
- VIII. Procurar las medidas mínimas necesarias, para preservar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal.
- IX. Respetar y aplicar todas y cada una de las medidas y procedimientos para los casos que señala este Reglamento
- X. Hacer saber al enfermo, de inmediato y antes de su aplicación, si el tratamiento a seguir para aliviar el dolor y los síntomas de su enfermedad, tenga como posibles efectos secundarios disminuir el tiempo de vida.
- XI. Solicitar una segunda opinión a otro médico especialista, cuando su diagnóstico sea una enfermedad terminal
- XII. Las demás que le señala la Ley General, la Ley y la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal.

Artículo 84.- Los médicos con capacitación avanzada en cuidados paliativos, podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal con posibilidad de muerte inminente y síntomas refractarios, con el objeto de aliviar el sufrimiento a través de la administración de medicamentos que puedan reducir el nivel de conciencia mínimamente necesario, para aliviar el síntoma.

En ningún caso se suministrarán fármacos con la finalidad de disminuir el sufrimiento a través de la muerte o para acortar la vida.

Artículo 85.- El Síntoma Refractario, es el síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de intensos esfuerzos para identificar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia del paciente, una vez que se hayan evaluado todos los factores potencialmente reversibles, realizando las interconsultas y agotando todas las medidas científicamente aprobadas.

En caso de presencia de síntomas refractarios en pacientes con posibilidad de muerte inminente, se debe acordar con el paciente y la familia los aspectos de hidratación, nutrición, órdenes de resucitación, diálisis, transfusiones o terapias que se llevarán a cabo para no acortar o terminar la vida del paciente, en tal caso, se estará sujeta a las disposiciones penales aplicables.²⁴

3.6 Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de los cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la guía del manejo integral de cuidados paliativos en el paciente pediátrico

Los Derechos Humanos de niñas, niños y adolescentes están previstos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en los tratados internacionales y en las demás leyes aplicables, esencialmente en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y en la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, ordenamientos en los que se les reconoce como titulares de derechos.

En este sentido, niñas, niños y adolescentes tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud, así como a recibir la prestación de servicios de atención médica gratuita y de calidad, con el fin de prevenir, proteger, restaurar, rehabilitar y paliar su salud, así como a su seguridad social, que permita hacer efectivo su derecho de prioridad, su interés superior, igualdad sustantiva y no discriminación.

Los niños deben entenderse como sujetos en desarrollo con características particulares en cada una de sus etapas evolutivas y, en consecuencia, con necesidades específicas.

²⁴Reglamento de la ley de salud del distrito federal, publicado en la gaceta oficial del distrito federal el 7 de julio de 2011.

Debemos considerar que el niño se encuentra sometido a cambios biológicos, psicológicos y sociales que condicionarán su desarrollo y la aparición de posibles enfermedades hasta la adultez, por ende, este grupo de edad debe ser considerado como un grupo especial con necesidades propias cuya atención debe priorizarse.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos para los niños consisten en el cuidado activo y total del cuerpo, mente y espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida. Se recomienda que estos cuidados deban:

- Comenzar desde el momento del diagnóstico, junto con el tratamiento curativo, si éste existe
- Incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente
- Valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos
- Incluir un contacto temprano con el niño y la familia
- Incluir al niño y la familia en la toma de decisiones
- Ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domiciliario, y seguimiento en el duelo.

Bajo este panorama, la implementación de los cuidados paliativos en pediatría es la estrategia adecuada para atender el sufrimiento con un enfoque centrado en el paciente y su familia, promoviendo la calidad de vida y considerando la muerte como un proceso natural. Se debe establecer un abordaje terapéutico integral que incluya aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, proporcionando apoyo a los pacientes y sus familias para vivir en las mejores condiciones posibles durante el tiempo de vida y atención a la familia durante el proceso de duelo.

En este contexto, se detectan las necesidades del niño y su familia que se encuentra en estado de máxima vulnerabilidad, por lo cual, ésta debe ser asumida como una condición humana en la que todos los esfuerzos y recursos existentes deben ser empleados para proveer de las condiciones óptimas de vida y dignidad hasta el momento de la muerte. El objetivo del control sintomático es mejorar las condiciones de vida, brindar la posibilidad de un proceso vital confortable acorde a las

características propias de su edad, así como permitir y dignificar una muerte natural²⁵

3.7 NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-011-SSA3-2014, CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS PALIATIVOS

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.

El contenido de esta Norma considera cuatro ámbitos fundamentales de la atención médica a través de los cuidados paliativos: el hospitalario, el ambulatorio, el domiciliario y la atención de urgencia.

Es muy importante mencionar que esta Norma, considera un peso específico de gran relevancia al profesional de la salud, en virtud de que se pretende evitar al máximo, que los pacientes y sus familiares

5.1. Los cuidados paliativos se deberán proporcionar con absoluto respeto, trato digno y profesional a los enfermos en situación terminal, evitando en todo momento incurrir en acciones extraordinarias o desproporcionadas.

5.2. Los profesionales y técnicos de las diversas disciplinas de la salud, que presten servicios médicos, en su modalidad de cuidados paliativos, deberán tener los

²⁵Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de los cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la guía del manejo integral de cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Publicado en el diario oficial de la federación el miércoles 14 de diciembre de 2016

conocimientos académicos necesarios y la capacitación técnica, acordes con el ámbito de su competencia.

5.3. El médico tratante, deberá recomendar al enfermo en situación terminal y a su familia, tutor o representante legal, la participación de profesionales o técnicos en otras disciplinas que puedan coadyuvar en la prestación de los cuidados paliativos al paciente.

5.7. Durante la explicación del plan de cuidados paliativos, el médico tratante deberá informar al enfermo en situación terminal, en su caso, familiar, tutor o representante legal, el beneficio deseable con la aplicación de los cuidados paliativos sobre la condición del paciente, así como del manejo de los signos y síntomas.

5.8. Para poder iniciar con el plan de cuidados paliativos indicado o prescrito por el médico tratante, se deberá recabar la carta de consentimiento informado, de conformidad con lo establecido en la Norma Oficial Mexicana

5.8.2. En el documento que contenga el consentimiento informado se deberá destacar y enfatizar el compromiso expreso del personal de salud de que no se causará mayor sufrimiento al paciente, lo cual le será debidamente explicado o en su caso, a su familiar, tutor o representante legal.

5.9. Todas las acciones de cuidados paliativos que realice el personal de salud, deberán estar relacionadas con el plan de cuidados paliativos, deberán ser registradas, incorporadas y, en su caso, documentadas por éste en el expediente clínico del enfermo en situación terminal.

5.10. Los responsables de los establecimientos o áreas en los que se presten servicios de cuidados paliativos, deberán elaborar y desarrollar cuando menos un programa anual de capacitación y actualización del personal profesional y técnico de la salud, así como del voluntariado, que coadyuven en la atención de los enfermos en situación terminal, sobre los criterios para la aplicación de cuidados paliativos, reforzando especialmente los aspectos relacionados con los derechos y el trato digno del enfermo y de sus familiares.

5.11. Los responsables de los establecimientos o áreas en los que se presten servicios de cuidados paliativos, deberán promover entre la población los cuidados

paliativos como parte de la atención médica proporcionada a los enfermos en situación terminal, así como la formación de grupos sociales de apoyo psicológico, tanatológico y voluntarios, a fin de obtener la colaboración de las comunidades en la atención de dichos enfermos y en su caso, evitar o manejar la claudicación familiar.

5.12. En los establecimientos para la atención médica ambulatoria y hospitalaria del Sistema Nacional de Salud, el responsable sanitario, representante legal o la persona facultada para tal efecto, podrán solicitar la evaluación de la conformidad respecto de esta Norma, ante los organismos acreditados y aprobados para dicho propósito.

6. De la prescripción y prestación de cuidados paliativos.

6.1. Toda persona que padezca una enfermedad evolutiva e incurable en situación terminal, tendrá a su favor la presunción de que requiere de cuidados paliativos.

6.2. El médico tratante deberá promover, que el paciente reciba los cuidados paliativos en su domicilio, con excepción de aquellos casos en que, por las condiciones del enfermo en situación terminal, se requieran atención y cuidados hospitalarios.

6.6. El enfermo en situación terminal, mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, tiene derecho a solicitar la suspensión voluntaria del tratamiento curativo y el inicio del tratamiento paliativo, en los términos de lo dispuesto por el artículo 166 bis 5, de la Ley General de Salud, por el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica, por esta Norma y demás disposiciones aplicables.

7. De la atención y asistencia domiciliaria.

7.1. El domicilio del enfermo en situación terminal, debe ser considerado como el sitio más adecuado para la prestación de los servicios de cuidados paliativos, con excepción de lo señalado en el punto 9.1, de esta Norma. En todos los casos, se deberá cumplir con lo señalado en el punto 6.3, de esta misma.

7.3. Con la finalidad de evitar desplazamientos innecesarios del enfermo en situación terminal a los establecimientos para la atención médica hospitalaria, éste o en su caso, sus familiares, tutor o representante legal, tendrán derecho a recibir información e instrucciones precisas por escrito.

7.3.1. Los cuidados generales y propios de la condición del enfermo en situación terminal, signos y síntomas que conforme a la enfermedad, es probable que se presenten

9.4. En el caso de que un enfermo en situación terminal presente una urgencia médica y exista incapacidad para expresar su consentimiento, en ausencia de un familiar, representante legal, tutor o persona de confianza, en términos de las disposiciones jurídicas aplicables, la decisión de aplicar un tratamiento o un procedimiento quirúrgico, será tomada por el médico tratante, el especialista que corresponda o en su caso, por el Comité de Bioética del establecimiento hospitalario.

10. Urgencias en cuidados paliativos.

10.1. Los establecimientos de atención médica hospitalaria que presten servicios de cuidados paliativos deberán contar con servicios de urgencias equipados y preparados para la atención del paciente que requiera de este tipo de servicios, así como con las características mínimas que establece la Norma Oficial Mexicana, citada en el punto 3.4, del capítulo de Referencias, de esta Norma.

10.2. Los médicos que presten servicios de urgencias deberán tener acceso permanente al expediente clínico del paciente que recibe atención en su domicilio, con la finalidad de llevar a cabo el seguimiento del caso y las anotaciones pertinentes en el mismo.²⁶

3.8 PLAN NACIONAL DE DESARROLLO 2013- 2018

En respuesta al artículo cuarto de la constitución política de los estados unidos mexicanos se ha construido un amplio Sistema Nacional de Salud. En 2012,

²⁶Norma Oficial Publicado en el diario oficial de la federación, el 9 de diciembre del 2014 disponible en; http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014

aproximadamente uno de cada cuatro mexicanos no contaba con acceso en algún esquema de salud. Existen logros sustantivos en diversos indicadores como el aumento en la esperanza de vida y la disminución de la mortalidad infantil en el país. Sin embargo, queda pendiente avanzar en algunos indicadores clave de salud.

META II. México Incluyente

Objetivo 2.3. Asegurar el acceso a los servicios de salud.

Estrategia 2.3.1. Avanzar en la construcción de un Sistema Nacional de Salud Universal.

- ❖ Garantizar el acceso y la calidad de los servicios de salud a los mexicanos, con independencia de su condición social o laboral

Estrategia 2.3.5. Promover la cooperación internacional en salud.

- ❖ Fortalecer la vigilancia epidemiológica para proteger la salud global en un contexto de emergencia epidemiológica.
- ❖ Cumplir con los tratados internacionales en materia de salud en el marco de los derechos humanos.
- ❖ Impulsar nuevos esquemas de cooperación internacional en salud pública que permitan fortalecer capacidades locales y regionales²⁷

3.9 PROGRAMA SECTORIAL DE SALUD 2013-2018

El Programa Sectorial de Salud 2013-2018 define los objetivos, estrategias y líneas de acción en materia de salud en un marco guiado por el ordenamiento jurídico aplicable en materia de salud y por el Plan Nacional de Desarrollo 2013- 2018

el Programa Sectorial de Salud 2013-2018 incorpora líneas de acción que permitan prevenir, controlar y vigilar además de los establecimientos, productos y servicios que inciden en la salud poblacional, los efectos nocivos de factores ambientales, los

²⁷Plan Nacional de Desarrollo 2013-201

riesgos de trabajo, la importación y exportación de productos y servicios para consumo humano, la publicidad y la sanidad internacional.

III. Objetivos, estrategias y líneas de acción

2. Asegurar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad.

ESTRATEGIA 2.1.

Avanzar en el acceso efectivo a servicios de salud de la población mexicana, independientemente de su condición social o laboral

Líneas de acción:

2.1.2. Actualizar los mecanismos y modalidades de prestación de servicios que favorezcan el acceso efectivo a los servicios de salud.

2.1.3. Fortalecer los recursos para la salud que permitan mejorar la capacidad resolutive en las unidades de atención.

2.1.5. Adecuar los servicios de salud a las necesidades demográficas, epidemiológicas y culturales de la población.

2.1.7. Brindar atención médica, psicológica y servicios integrales a las víctimas asegurando que se respeten sus derechos humanos.

ESTRATEGIA 2.2.

Mejorar la calidad de los servicios de salud del Sistema Nacional de Salud.

Líneas de acción:

2.2.1. Impulsar acciones de coordinación encaminadas a mejorar la calidad y seguridad del paciente en las instituciones de salud.

2.2.2. Impulsar el cumplimiento de estándares de calidad técnica y seguridad del paciente en las instituciones de salud.

2.2.3. Incorporar el enfoque preventivo en los servicios de salud para todos los niveles de atención.

2.2.6. Fomentar el uso de las NOM, guías de práctica clínica, manuales y lineamientos para estandarizar la atención en salud.²⁸

CAPITULO IV

4. ETAPAS DE DESARROLLO PSICOMOTRIZ DEL NIÑO EN LA ETAPA ESCOLAR

Esta es la etapa vital en la que se produce una escolarización de la infancia de parte de la sociedad. Esto implica que la sociedad comienza a construir la imagen de la

²⁸Programa Sectorial de Salud 2013-2018

infancia en el espacio escolar. La escuela suele ser el parámetro social que ubica a los niños y niñas en esta etapa de sus vidas²⁹

4.1 Características Físicas

Hacia los 10 años de edad, las niñas entran en la fase de la pre-pubertad. Empezarán los profundos cambios físicos que transformarán a la niña en mujer. Los niños entran en pre-pubertad algo más tarde que las niñas, hacia los 12 años. En ambos casos, es importante una preparación mental ante tantos cambios. En esta etapa, tanto los niños y a las niñas, van a invertir la mayor parte de su energía a realizar dos actividades fundamentales para su desarrollo: el juego y el aprendizaje escolar.

4.2 Desarrollo psicosocial

El contexto cambia y con él cambia todo lo demás. Los niños ya no dependen completamente de sus familias para que los vistan, los alimenten y los higienicen o los envíen a un preescolar donde puedan encontrar una cantidad limitada de otros niños similares, a los 6 o 7 años, los cuidados personales (vestirse, comer, bañarse) constituyen una rutina y es obligatorio concurrir a la escuela, habitualmente una escuela con un programa de estudios formal y, a menudo, cientos de compañeros con distintos ambientes. Esta modificación, de la escuela, a la casa, es un cambio importante en el contexto.

Todos los niños súbitamente comprenden que el mundo social de la escuela no es como el del hogar, donde cada niño suele ser apreciado por ser él. Los niños realizan comparaciones en algún momento. Detrás de las percepciones sociales subyace la actividad neuronal y las redes encefálicas, que se desenvuelven de modo diferente en cada niño pero que hacen que todos tengan conciencia, unos de otros. La maduración encefálica progresiva hace que muchas habilidades motoras y conductas sean más fáciles para algunos niños que para otros. Con base a sus experiencias de vida y a sus experiencias de vida y a sus vivencias, el niño va

²⁹Berguer. Psicología del desarrollo de la infancia y adolescencia; 7 edición. Editorial medica panamericana.

construyendo una representación de los distintos aspectos de la sociedad en que vive.

Este proceso reviste particular interés en los años escolares en los que la ampliación de perspectivas brindada por el desarrollo intelectual emocional y social junto al acceso de distintas realidades institucionales, genera condiciones para conocer, interrogarse y teorizar acerca de las normas, valores e ideales propuestas por su cultura. Es decir, a cada niño realiza un activo y complejo proceso de construcción en el conocimiento de su entorno social.

El acontecimiento vital de este periodo de la vida es la entrada en la escuela. El cómo puedan transitar este paso, tanto los padres/madres como los hijo/as, va a ser importante para el desarrollo futuro del niño/a. La escuela es el lugar de trabajo de niño/a. Los esfuerzos que el niño/a hace en este sentido no son solo los que tienen que ver con el aprendizaje. En la escuela el niño/a tienen que aprender a relacionarse con otras figuras adultas que no son sus padres/madres (los maestro/as), tiene que hacer amigos y relacionarse con ellos. Y, sobre todo, lo más importante, es que tendrá que enfrentarse a un ambiente que es menos protector que el de su casa.³⁰

Desarrollo espiritual

En la persona se identifican cinco grandes dimensiones: física, psíquica, afectiva, social y espiritual. Una manera sencilla de definir la dimensión espiritual hace referencia a aquellos aspectos de la vida humana relacionados con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales, es decir, que van más allá de lo físico, más allá de la percepción de los sentidos, es algo intangible, algo que no podemos ver, es esa energía interior que nos dirige la vida

Todos los niños y niñas tienen una espiritualidad inherente que debe considerarse en una aproximación hacia sus necesidades del desarrollo, y en la búsqueda de su felicidad en el contexto de:

³⁰Papalia Feldman. Desarrollo humano; duodécima edición Mc Graw. Hill Education..

- Sentido de la vida.
- Amor por los demás.
- Creencia en un ser superior, independientemente del credo religioso.
- Sentido de la belleza y asombro con la naturaleza.
- Promoción de la esperanza.

TEORIAS DE DESARROLLO

Teoría de Freud

Nos centraremos en las aportaciones de Freud. Según este autor, cada persona hereda una serie de conflictos infantiles junto con formas de enfrentarnos a ellas. Si estas son buenas experiencias somos personas capaces de superar conflictos, determinadas situaciones. Si por el contrario, son experiencias traumáticas no sabremos afrontar determinadas situaciones, tendremos un yo débil. Por otro lado, Freud introduce tres conceptos hipotéticos:

- Ello: es el inconsciente. Cuando nace el niño es el puro ello, el puro instinto. El ello seguía por el principio del placer. El principio del placer determina que el instinto sea saciado y al momento.
- Yo: es la parte racional y se va generando a partir de la interacción con la realidad. El yo por tanto tiene la misión de ir domesticando el ello. El yo se rige por el principio de la realidad, es decir, hay que satisfacer el ello pero de una manera apropiada y realista. (yo fuerte / yo débil)
- Superyo: El superyo busca la perfección y busca la autocrítica. Y asimila los valores morales de los padres. Teniendo esto en cuenta, el desarrollo humano se podía secuenciar en distintas etapas. Las etapas que determina hay son las siguientes:

1. Etapa oral

La etapa oral ocupa aproximadamente los primeros 18 meses de vida, y en ella aparecen los primeros intentos por satisfacer las demandas promovidas por la libido.

En ella, la boca es la principal zona en la que se busca el placer. También es la boca una de las principales zonas del cuerpo a la hora de explorar el entorno y sus elementos, y esto explicaría la propensión de los más pequeños a intentar "morderlo" todo. Si se impide tajantemente que los bebés utilicen su boca para satisfacerse, esto podría producir un bloqueo que haría que ciertos problemas quedasen fijados en el inconsciente (siempre según Freud).

2. Etapa anal

Esta etapa se produciría desde el fin de la etapa oral y hasta los 3 años de edad. Se trata de la fase en la que se empiezan a controlar el esfínter en la defecación. Para Freud, esta actividad está vinculada al placer y la sexualidad.

Las fijaciones relacionadas con esta fase del desarrollo psicosexual tienen que ver con la acumulación y con el gasto, vinculadas con el espíritu ahorrador y la disciplina en el primer caso, y con la desorganización y el derroche de recursos en el segundo.

3. Etapa fálica

Esta fase pulsional duraría entre los 3 y los 6 años, y su zona erógena asociada es la de los genitales. De este modo, la principal sensación placentera sería la de orinar, pero también se originaría en esta fase el inicio de la curiosidad por las diferencias entre hombres y mujeres, niños y niñas, empezando por las evidentes disimilitudes en la forma de los genitales y terminando en intereses, modos de ser y de vestir, etc.

Además, Freud relacionó esta fase con la aparición del "complejo de Edipo", en el que los niños varones sienten atracción hacia la persona que ejerce el rol de madre y sienten celos y miedo hacia la persona que ejerce el rol de padre. En cuanto a las niñas que pasan por esta etapa del desarrollo psicosexual Freud "adaptó ligeramente la idea con Complejo de Edipo para que englobas a estas, a pesar de que el concepto había sido desarrollado para que cobrase sentido principalmente en los varones.

Esta fase empieza hacia los 7 años y se extiende hasta el inicio de la pubertad. La etapa de latencia se caracteriza por no tener una zona erógena concreta asociada

y, en general, por representar una congelación de las experimentaciones en materia de sexualidad por parte de los niños, en parte a causa de todos los castigos y amonestaciones recibidas. Es por eso que Freud describía esta fase como una en la que la sexualidad queda más camuflada que en las anteriores.

La etapa de latencia ha estado asociada a la aparición del pudor y la vergüenza relacionada con la sexualidad.

5. Etapa genital

La etapa genital aparece con la pubertad y se prolonga en adelante. Está relacionada con los cambios físicos que acompañan a la adolescencia. Además, en esta fase del desarrollo psicosexual el deseo relacionado con lo sexual se vuelve tan intenso que no se puede reprimir con la misma eficacia que en etapas anteriores.

La zona erógena relacionada con este momento vital vuelve a ser la de los genitales, pero a diferencia de lo que ocurre en la fase fálica, aquí ya se han desarrollado las competencias necesarias para expresar la sexualidad a través de vínculos de unión de carácter más abstracto y simbólico que tienen que ver con el consenso y el apego con otras personas. Es el nacimiento de la sexualidad adulta, en contraposición a otra ligada solo a las simples gratificaciones instantáneas y obtenidas mediante actividades estereotípicas.³¹

Teoría de Erik Erikson

Una de las aportaciones más importantes de Erik Erickson a la psicología son sus ocho etapas del desarrollo. Erickson explica el desarrollo en etapas como los pasos o facetas de la vida por las que todo ser humano pasa sin excepción. Para Erickson éstas se extienden y terminan hasta muy avanzada edad. Por lo tanto, cada fase

³¹IDEM (29).

pasa por etapas significativas de la vida como la niñez, adolescencia, adultez, vejez, etc. Cada una está asociada con una crisis, una virtud y un ritual.

Para Erickson " las ocho etapas de la vida son vividas exitosamente, agregan algo al ego. Estos logros son llamados 'fuerzas del ego'. Conforme el niño crece hay cambios en sus potencialidades y capacidades, pero también un aumento de su vulnerabilidad a sufrir daño. Al aprender a hacer más, el niño aumenta su susceptibilidad a las frustraciones y los conflictos y aunque la realización acertada de un logro en particular prepara al pequeño a vivir de una manera más eficaz, puede fácilmente reincidir o regresar. Si una crisis no se resuelve con éxito en la etapa adecuada de desarrollo, puede haber una segunda oportunidad; sin embargo, un logro alcanzado en la etapa adecuada prepara al niño a encargarse de las tareas de la siguiente etapa". Las ocho etapas de desarrollo del ego que según Erickson describen la evolución psicosocial del ser humano, son las siguientes:

1. Confianza vs. Desconfianza

Transcurre desde el nacimiento hasta los 18 meses, y depende del vínculo que haya establecido el bebé con su madre.

La relación que haya establecido el neonato con la madre influirá en los vínculos futuros que el individuo va a tener con otras personas. La sensación de confianza, apego, satisfacción, seguridad (o sus antónimos) pueden influir decisivamente en la calidad de las relaciones futuras.

2. Autonomía vs. Duda

Empieza en los dieciocho meses y va hasta los 3 años.

A lo largo de este estadio, el niño experimenta grandes cambios cognitivos, motores y físicos. Es el momento en que empieza a caminar y a controlar los músculos, por ejemplo los excretorios. Esto puede acarrear momentos de vergüenza y dudas. Pero si el niño supera esta fase del desarrollo, se sentirá autónomo e independiente.

3. Iniciativa vs. Culpa

Este estadio transcurre desde los 3 hasta los 5 años de edad, aproximadamente.

El niño se desarrolla rápidamente, tanto a nivel motor y físico como a nivel cognitivo y social. También despierta su interés por relacionarse con los demás, sobre todo con sus pares, y desarrolla sus habilidades en este aspecto. Empiezan a sentir curiosidad por el mundo que les rodea y es una etapa de extraordinaria creatividad.

Sin embargo, si los padres tienen malas reacciones hacia las preguntas que les formulan los niños, es posible que experimenten culpa y desasosiego.

4. Laboriosidad vs. Inferioridad

Este estadio se desarrolla entre los 6 años hasta los 12 años.

Edad escolar – etapa de latencia

Los niños de esta edad observan la realidad y se preguntan por cómo funcionan las cosas. También es un momento de generatividad, descubren el mundo con sus propias manos y realizan un sinnúmero de actividades en las que ponen todos sus recursos cognitivos y físicos.

Es por eso que los niños deben sentir que los maestros y los adultos, especialmente los padres, les estimulan positivamente para desarrollar sus inquietudes y llevar a cabo estas actividades, sobre todo las que se realizan en grupo de iguales. Si se da el caso en que los niños son minusvalorados o tenidos de menos, pueden desarrollar sensaciones de inferioridad que les volverá individuos con propensión hacia la inseguridad y la timidez.

5. Exploración de la Identidad vs. Difusión de la Identidad

Esta etapa se produce durante la adolescencia, y la pregunta recurrente es: ¿quién soy yo? Es un momento de análisis y reflexión acerca de la identidad.

Los individuos que están en la etapa de la adolescencia empiezan a querer ser autónomos y a mostrarse distantes con sus padres. Prefieren pasar tiempo con sus amigos y compañeros y comienzan a tomar decisiones sobre su futuro: qué quieren estudiar, dónde quieren vivir, qué tipo de persona quieren ser...

En esta etapa, el adolescente empieza a valorar sus propias posibilidades y destrezas en base a sus experiencias pasadas. Esta constante búsqueda puede generar dudas y confusión acerca de su identidad.

6. Intimidad vs. Aislamiento

Este estadio transcurre desde los 20 años hasta los 40.

El modo en que los individuos entre 20 y 40 años se relacionan con los demás cambia. Empiezan a priorizar relaciones más íntimas y de compromiso mutuo, una intimidad que asegure la compañía y la confianza.

Si no se logra establecer relaciones positivas que conlleven esta sensación de intimidad, la persona puede estar inmersa en sentimientos de soledad que pueden acarrear, depresión, monotonía y desesperanza.

7. Generatividad vs. Estancamiento

Este estadio viaja desde los 40 hasta los 60 años.

Suele ser una etapa vital asociada a la dedicación a la familia, principalmente. Se produce una búsqueda de equilibrio entre la productividad (no únicamente laboral) y el estancamiento. La productividad está motivada por el bienestar futuro, el proveer a la familia y a las generaciones venideras de un buen nivel de vida, y la sensación de ser útil para el entorno familiar.

El estancamiento hace referencia a la pregunta frecuente que se puede formular el individuo: ¿tiene algún sentido todo mi esfuerzo? Si no logra canalizar este sacrificio diario hacia algo que le genere bienestar, se sentirá estancado y decepcionado.

8. Integridad del yo vs. Desesperación

Este estadio transcurre entre los 60 años hasta la muerte del individuo.

Es una etapa en que la persona deja de ser productiva (o lo es en menor medida), debido a su jubilación y a la merma de sus capacidades físicas. Es una etapa en que se ven alteradas muchas de las formas de vivir anteriores: algunos amigos y

familiares mueren, deben afrontarse muchos procesos de duelo, y el cuerpo va deteriorándose progresivamente³²

TEORIA DE KOHLBERG

Desarrollo moral

El pensamiento moral comienza cuando los niños empiezan a ponerse ellos mismos en el lugar de otro y a ser menos sentenciosos. Alrededor de los 7 años los niños se dan cuenta de las diferencias entre los temas morales y los asuntos signados por la convención, el gusto por la obediencia hacia los adultos.

Kohlberg encontró tres niveles de razonamiento “moral preconveccional”, convencional y pos convencional, con dos etapas en cada nivel. En teoría, cada nivel de razonamiento moral concuerda con una de las etapas de Piaget del desarrollo cognitivo. El razonamiento moral pre convencional es similar al pensamiento pre operacional en que es egocéntrico. El razonamiento moral convencional se relaciona con el pensamiento operacional concreto en que implica prácticas presentes y observables dentro de una comunidad y el razonamiento pos convencional es similar al pensamiento operacional formal, que supone ideales lógicos y abstractos más allá de lo observado concretamente dentro de una sociedad particular.

Según Kohlberg el modo en que las personas razonan, más que las conclusiones morales específicas a las que llegan determinan su etapa de desarrollo moral.

LOS TRES NIVELES Y LAS SEIS ETAPAS DEL RAZONAMIENTO MORAL DE KOHLBERG

³²IDEM (30).

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>NIVEL 1 Razonamiento moral preconvencional; el énfasis se pone en obtener recompensas y evitar castigos; es un nivel egocéntrico</p> | <ol style="list-style-type: none"> 1. El poder hace lo correcto (orientación según el castigo y la obediencia). El valor más importante es la obediencia a la autoridad, evitando el castigo mientras se fomentan los propios intereses. 2. En busca del primer puesto (orientación instrumental y relativista). Cada persona trata de cuidar sus propias necesidades. La razón para ser buenos con los demás es que así los demás serían buenos con nosotros |
| <p>NIVEL 2 Razonamiento moral convencional. El énfasis está puesto en las reglas sociales; en este nivel está centrado en la comunidad</p> | <ol style="list-style-type: none"> 3. Buena chica y buen chico. El comportamiento apropiado es el que agrada a otras personas. La aprobación social es más importante que otra recompensa. 4. Ley y orden. La buena conducta implica ser un ciudadano consciente de sus deberes y obediente de las normas que establece la sociedad obedecer las leyes aun cuando no haya un policía cerca. |
| <p>NIVEL 3 Razonamiento moral posconvencional. Se pone en los principios morales; este nivel está centrado en los ideales</p> | <ol style="list-style-type: none"> 5. Contrato social. Se obedecen las reglas sociales por que benefician a todos y están establecidas por un acuerdo mutuo. Si las reglas se vuelven destructivas o una de las partes no cumple con el acuerdo, el contrato ya no será vinculante. Bajo algunas circunstancias, desobedecer la ley es moral. 6. Principios éticos universales. Los principios generales universales, no las situaciones individuales o las prácticas comunitarias determinan que está bien y que ese mal. Los valores éticos se establecen por medio de la reflexión individual y pueden contradecir los valores egocéntricos. |

CAPITULO V

MARCO DISCIPLINAR DE ENFERMERÍA

5.1 Evolución histórica del cuidado

El cuidado tiene un profundo componente afectivo, resultado de la condición humana de ser capaz de sentir, emocionarse y experimentar sentimientos. La triple misión de enseñar, cuidar y asistir como oficios femeninos por excelencia, llevo también por siglos, en algunas culturas, el signo, de vocación y beneficencia. Este cuidado ha evolucionado desde los orígenes de la humanidad hasta el presente. La mujer que auxilia, mujer que cuida, se cruza con la impronta que impone la iglesia, dando lugar a los cuidados que se realizan por amor a dios. Desde la óptica cristiana su práctica se traduce en servir al enfermo, obedientes al mandato de dios, la monja callada, sumisa, trasladara esa postura ante el médico, dando lugar a la figura de enfermera auxiliar del médico.

De los elementos que inciden en el enfoque de asistencia cuidado en el renacimiento, se distingue un sentido humanista que, basándose en la antigüedad clásica, busca colocar al hombre como centro, rodeado por la naturaleza. Esta actitud genera las bases de un pensamiento laico y la interpretación natural y racional de la enfermedad. La enfermería ha transitado por tres etapas: primitiva, religioso- institucional y profesionalizaste. El cuidado empírico- compresivo se mantiene hasta el siglo XIX, donde el cuidado de enfermería adquiere la visibilidad y legitimación en tanto disciplina como objeto de aprendizaje y enseñanza, iniciando el camino de la profesionalización. Este proceso sustenta la cohesión del grupo social generando la imagen de la de la enfermera profesional.

El siglo XIX asiste a la transición del cuidado originado en la experiencia de generaciones que la sociedad legítima, hasta reconocer y validar el dominio del conocimiento que le pertenece. Es el periodo que marca el surgimiento de la enfermera moderna. Siendo precisamente Florence Nightingale quien establece las bases de la enfermera científica. Ella es quien entiende y difunde, mediante sus escritos e informes, a las autoridades correspondientes, que la salud es multifactorial y que la enfermera no es responsable de todo.

La enfermería en el contexto de las ciencias implica identificar los significados de su hacer a través del tiempo y del espacio, buscando explicaciones desde la actividad de cuidar, centrada en las necesidades humanas. Hay tres dimensiones básicas en la profesión de enfermería: la humanística, la técnica, y la científica. La técnica comprende todo conjunto de reglas aptas para dirigir eficazmente una actividad cualquiera, esta dará lugar a la tecnología, la cual es una manera de pensar, de analizar, de concebir, y de crear, donde lo científico y la ejecución de técnicas tienen una incidencia central.

La enfermería como disciplina, trabaja con las necesidades humanas que general distintos niveles de dependencia de origen físico, biológico, psicológico y social, que se manifiestan según en el contexto cultural en el que se producen. El estudio del conocimiento de la disciplina de enfermería desde la óptica de la ciencia, implica un estudio epistemológico que parte en principio de creer y aceptar la disciplina como objeción de un hacer profesional.

En el proceso de enfermería, el cuidado contiene acciones, principios y técnicas incorporadas desde el conocimiento y la cultura, con base en el pensamiento lógico y en el método científico. Se complementa con la concepción de valores que se manifiestan a través del código de ética y en la relación existencial en la que la enfermera-persona establece una comunicación bidireccional con la persona-usuario, en una relación que engloba al hombre con las cosas del mundo y con los otros hombres. Marie Françoise Colliere afirma que la enfermería siempre ha asegurado ser una profesión y ha negado ser un oficio. De esta manera, el cuidado profesional de enfermería tiene la intencionalidad de, mantener y desarrollar el bienestar de la persona, le da un carácter específico y diferente al de otros cuidados profesionales.

En México asuma que el cuidado profesional es la base epistemológica de la profesión de enfermería y actúe en consecuencia. La enfermera surge como una ocupación que se profesionaliza, lo que significa que para la construcción de su cuerpo de saberes ha venido empleando los conocimientos de las diferentes disciplinas, tanto del área de la salud como de las ciencias sociales, en paralelo a su

experiencia, lo que involucra sentimientos y creencias que, al conjugarse varios elementos, generan una práctica monopólica de otorgamiento del cuidado. El surgimiento y desarrollo del cuidado sus paradigmas, la propuesta de redimensionar el cuidado, así como su enseñanza y su aplicación en la práctica laboral, desde el punto epistémico, el desarrollo de la profesión y, simultáneamente, favorecer su estatus y prestigio, mediante el reconocimiento social y laboral.

Es un esfuerzo teórico, epistémico y hermenéutico de enfermeras mexicanas, que buscan acercar los mundos académicos y asistencial, con el convencimiento de que la enfermería del siglo XIX debe ser una fuerte, epistémica y sociológicamente, consolidada, teórica y gremialmente, y asequible a todas las enfermeras y enfermeros de nuestro país.³³

El cuidado como preservación de la vida.

El cuidado, como proceso histórico, ha cobrado diversos significados, entre ellos el generado por una sociedad que le ha conferido a la mujer el papel de sanadora queriendo decir con ello que las mujeres fueron las primeras en aprender la forma óptima de transmitir bienestar.

Con esto se careo concepto doméstico, esto es, de vida cotidiana, en contraposición con la notación que hoy tiene el cuidado, como cualificación científica.

Las practicas primitivas del cuidado de la vida, de la preservación de la salud y de la curación de las enfermedades, se han venido transformando con el paso del tiempo, a partir de la consideración de los nuevos descubrimientos en ciencia y tecnología, de los cambios sociales, políticos, culturales, y económicos. El cuidado es esencial ya que permite conservar la vida, la salud y las condiciones de bienestar social de los seres humanos. El cuidado de la vida en la historia se encuentra ligado a la mujer, quien se encarga de mantener la salud de la familia, por lo tanto, el

³³Lucila Cárdenas Becerril. Cuidado profesional de enfermería: 1ª edición federación Mexicana de asociaciones de facultades de enfermería. Guadalajara, Jalisco, México :2009.

cuidado forma parte de la naturaleza humana. Con la llegada de tecnología, a fines del siglo XIX, el cuidado se orientó al restablecimiento de la complejidad biológica.

Evolución del paradigma del cuidado en enfermería

Partimos del reconocimiento de que en las primeras civilizaciones los cuidados estaban ambientados en el mundo mágico- religioso, circunscritos al ámbito de lo privado y lejos de las prescripciones racionales. Los cuidados de enfermería se institucionalizan basándose en un concepto de ayuda que podríamos denominar vocacional-cristiano- caritativo.

La dicotomía que caracteriza a los cuidados de enfermería en este periodo histórico es de suma importancia a la hora de aprehender los elementos que con constituyen los cuidados en la actualidad. La profesionalización surge fuera del concepto caritativo y por tanta necesidad social en el marco del vacío creado por la sociedad protestante ante la atención de los enfermos. Por otro lado, los cuidados de enfermería tal y como hoy son entendidos, encuentran su estado basal inmediato en la simbiosis que reproduce entre ambas orientaciones, surgiendo de este modo lo que podríamos denominar profesionalización- caritativa-vocacional.

La importancia de esta dicotomía implica y explica el retraso en cuanto a la intencionalidad de una construcción teórica de los cuidados de enfermería. La enfermería se había basado en una idea de arte y no de ciencia, pero la dependencia de los cuidados llevo a FLORENCE NIGHTINGALE a rechazar las orientaciones que, durante siglos, habían paralizado la disciplina y a desear y propugnar su integración a un sistema independiente, que le permitiese elaborar, en el futuro y dentro de los límites de la ciencia, una síntesis doctrinal.

Fue pionera en proponer y demostrar los efectos del ambiente del cuidado en la promoción de la salud de las personas, delinea los primeros conceptos de la profesión. Revela los caminos de la investigación científica, enfatizando la observación sistemática como instrumento para la implementación del cuidado, estableciendo con ello el marco referencial para el inicio de la enfermería moderna.

El conocimiento teórico sobre el cuidado de enfermería comenzó en la década de los cincuenta en los estados unidos de Norteamérica.

Considerar la naturaleza de cuidar (ontología) y su conocimiento (epistemología), como premisas que orientan la teoría de la enfermería y su posterior aplicación en los diversos ámbitos en los que se incursiona enfermería.

Las cuales han estudiado aspectos éticos, estéticos, personales y empíricos, que hacen que el cuidar un acto integrador y unificador a través de varios patrones de conocimiento.

El cuidar y el cuidado se constituyen en el hacer de la enfermería como un modo, una forma, una manera, un estilo, un patrón una dimensión un proceso, entre otras características, con actitudes y estrategias formales e informales visible, sentidos, percibidas o no, que configuran la práctica del ser- haciendo.

Uno de los retos que enfrenta la profesión de enfermería estriban en equilibrar y armonizar la llamada era del conocimiento, la cual fundamentalmente se enfocan en la ciencia y la tecnología, con los aspectos éticos, bioéticos, y humanistas que han venido caracterizando la profesión de sus inicios, fortaleciéndose a partir del siglo XIX, cuando inicia su profesionalización.

Los paradigmas en enfermería se han ido modificando, producto de los tiempos, las circunstancias sociales económicas, políticas y culturales que tipifican y encauzan el sistema atención a la salud de nuestro país. El personal de enfermería en que el cuidado humano es su objeto de estudio; el cuidado profesional de las necesidades humanas, las vivencias y respuestas que la persona obtiene alrededor de la búsqueda de la realización de tales necesidades, así el objeto de cuidado de enfermería es justamente en el cuidar a un objeto-sujeto de naturaleza compleja..

En enfermería, el término cuidado se emplea de manera creciente desde la década de los sesenta del siglo pasado. Colliere menciona que cuidar son todas las acciones que realizan las enfermeras con la intención de que los individuos

desarrollen sus máximas capacidades para mantener y conservar la vida y permitir que esta continúe considerando sus derechos y sentimientos.

En 2007 se definió el cuidado como la respuesta humana de la persona, familia o comunidad tanto como sana o enferma, en los aspectos biológico, psicológico y social, de ahí el cuidado especializado se centre en valores ético-profesionales, no solo para comprender las alteraciones de las funciones ocasionadas por la enfermedad, si no para trascender hacia el cuidado de la vida de las personas.

5.2. EL CUIDADO COMO OBJETO DE ESTUDIO DE LA PRÁCTICA DE ENFERMERÍA

Cuidar

Es un acto de vida, en el sentido de que el cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir que esta continúe y se reproduzca. Cuidar es un acto individual que uno se da a si mismo cuando adquiere autonomía, pero al mismo modo es un acto de reciprocidad que se tiende a dar a cualquier persona .³⁴

La enfermería tiene un origen practico y asistemático, ha ido organizándose a través de los siglos como una actividad o profesión altamente estructurada, con un amplio campo de aplicación de conocimientos específicos pertinentes a la práctica, una metodología precisa y definida y un objeto, material y formal . el cuidado tiene como fin de dar respuesta efectiva a los problemas de la persona , utilizado procedimientos comunicativos y participativos que permitan interactuar en condiciones de realidad

Las primera líderes de enfermería desarrollaron múltiples formas de conocimiento para proponer mejoras en la práctica de enfermería y del cuidado de la salud.

Cae reconocer que se han tenido avances significativos en el transito del paradigma salud-enfermedad hacia el de la vida- salud, donde no solo se considera

³⁴COLLIERE, François M." disquisiciones sobre la naturaleza de los cuidados, para comprender la naturaleza de los cuidados de enfermería" Cap. 12. en; promover la vida. Editorial interamericana. Mc-Graw Hill. Madrid. España 1993.

en el contexto social, económico, cultural y político, si no las funciones y acciones preventivas, curativas y rehabilitadoras en todos los ámbitos y niveles de atención a la salud.

Dentro del cuidado de enfermería incluye actividades de prevención, promoción, atención, capacitación, e investigación para la salud, dirigidas al paciente o usuario de los servicios. El personal de enfermería es hábil en reconocer y afirma que el cuidado en sí mismo y en los demás, brinda conocimiento sobre el significado del ser humano.

Existen diversas manifestaciones objetivas y subjetivas del poder que otorga el profesional de enfermería que sabe y cuando y como brindar el cuidado integral al paciente.

La estética del cuidado

Al hablar de arte o estética en enfermería, es preciso tener en cuenta los diferentes aspectos que el arte completa entre otras:

- Encontrar significado en hallazgos dentro de una situación de enfermería.
- Conducir éticamente la práctica.

El arte en enfermería significa cuidar y establecer una interacción recíproca, es fomentar una relación intersubjetiva, respetando la mutua unicidad, teniendo en cuenta la autonomía y la dignidad del usuario, brindando una atención holística, desarrollando con todo ello un cuerpo de saberes de enfermería.

Dentro de las características de la enfermería cuidadora están:

- Poseer flexibilidad, secuencia y coherencia del conocimiento
- Contemplar diferentes conocimientos
- Modelar actitudes de cuidado

La epistemología en la profesión de enfermería

La epistemología propiamente comienza en el renacimiento. El conocimiento científico, aparece en ella en ella conocimiento, análisis y síntesis.

La epistemología es la primera etapa de la filosofía y se define como la teoría del conocimiento científico. Estudia temáticas del orden de la Génesis y el carácter del conocimiento, los problemas que son el objeto del conocimiento, los modos de conocer, los criterios que establece su carácter científico las fronteras de los campos científicos particulares y las posiciones en torno a la esencia del conocimiento.

La palabra epistemología significa teoría del conocimiento o de la ciencia es de recién creación, ya que el objeto al que ella se refiere es también de recién aparición, la etimología del término epistemología es de origen griego.

Las intervenciones dirigidas al cuidado, sobre lo que es eficaz, a diferencia de lo que simplemente se cree que se hace así, aunque es razonable suponerlo para basar las intervenciones en lo que es conocido.

Siempre que se habla de enfermería, se hace referencia a las necesidades del ser humano, dado que para su supervivencia se precisa la satisfacción de un conjunto variable.

El concepto necesidad es un componente fundamental del marco conceptual de enfermería, y de su análisis se extrae el objeto (sujeto) de tal disciplina. La enfermería, como toda disciplina social, tiene que asegurar de antemano la adecuación de sus categorías, al objeto, por el contrario, los esquemas de ordenación resultantes no tendrían utilidad alguna. Uno de los problemas omnipresentes en el desarrollo de la enfermería estriba en la disociación teórico-práctico. Las causas de estas faltas de relación son múltiples una de ellas es la desorientación epistemológica en la disciplina, que genera errores en el proceso de adopción de métodos válidos para la ciencia de enfermería y la falta de fundamentos específicos que se basan en la naturaleza del conocimiento de la enfermería.

La epistemología de enfermería debe responder a cuestionamientos sobre la naturaleza, alcance y objeto del conocimiento de enfermería. Es decir, cuestiones

epistemológicas de la profesión se debe de tener en mente las siguientes distinciones;

1. El conocimiento que las enfermeras utilizan para cuidar
2. El conocimiento que forma el cuerpo de conocimientos de enfermería

las enfermeras no han visualizado la importancia que tiene indagación de los aspectos epistémicos y filosóficos para establecer y fundamentar la práctica y la investigación de enfermería

Una disciplina profesional, adicionalmente, se define por su relevancia social y la orientación de sus valores. El núcleo se deriva del sistema de creencias y valores acerca del compromiso social de la profesión, de la naturaleza de sus servicios y del área de responsabilidad para el desarrollo del conocimiento particular.

La disciplina de enfermería está compuesta por varios elementos;

- 1) perspectiva
- 2) dominio.
- 3) definiciones y conceptos existentes y aceptados por la enfermería
- 4) patrones de conocimiento de la disciplina.

En México en 2003 se escribe sobre la filosofía del cuidado desde el paradigma del cuerpo integral, se menciona que el cuerpo integral debe ser una categoría de análisis en la relación enfermera paciente.³⁵

5.3 Enfermería como profesión y disciplina

Una profesión se distingue de un oficio, en que aquella se basa en conocimientos teóricos que le son propios y tiene una base científico-técnica en donde procede el servicio que ofrece la sociedad.

³⁵ IDEM (36).

A partir del siglo XIX, se identifica una nueva concepción de enfermería más profesionalizada. En los escritos de Florence Nightingale, se delimita lo que es y lo que no es de enfermería, se sienta en bases de una disciplina orientada al cuidado del paciente más que la enfermedad, los aspectos del bienestar del ambiente, la higiene del medio entorno.

En el siglo XX se identifican dos orientaciones de la práctica de enfermería.

- Una centrada en el modelo médico. Visto como una auxiliar de las prácticas curativas, en situaciones cada vez más especializadas en donde se atienden a enfermos.
- La otra orientación centrada en el conocimiento teórico que justifica y da sustento a la disciplina; se trata de buscar bases científicas que la fundamente por lo cual se empieza con un proceso de construcción teórica y metodológica que al igual que otros saberes que ostentes la categoría de ciencia.

Reconocimiento de la profesión por su contribución social.

El compromiso del profesional de enfermería debe ser un compromiso inalienable en el que la relación de los cuidados de enfermería se establece en una relación de confianza, donde el otro deposita su confianza en las habilidades y fines del profesional durante la atención.³⁶

La enfermería como disciplina

La disciplina es un conjunto de conocimientos rigurosos y semánticos sobre determinada materia, en donde se explica, describe, analiza y contiene conocimientos ordenados y sistemáticos, interrelacionados con otras áreas disciplinares, pero con la independencia de ellas.

Las disciplinas se caracterizan por lo siguiente:

³⁶Margarita CardenasJimenez, Rosa Amarilis Zarate Grajales: construcción diciplinar de enfermería ENEO-UNAM.

1. Posee un cuerpo de conocimiento sistemático y relacionado

La enfermería como ciencia ha evolucionado a la par de diferentes corrientes de pensamiento que han ocurrido a lo largo de la historia, provocando situaciones de cambio dentro de la enfermería.

A mediados del siglo pasado es cuando se identifica clara mente un proceso de consolidación como disciplina profesional, sustentada por una serie de investigaciones y aportaciones históricas que le han dado solidez sintáctica, fundamento metodológico y desarrollo del conocimiento tecnológico para la práctica. De ahí que la ciencia enfermera se caracterice por: un conjunto de conocimientos que le dan trascendencia a su objeto de estudio, es decir, el cuidado; un método, el cual tiene unicidad con la singularidad de cada sujeto y un lenguaje científico.

2. Se han establecido formas de conocimiento propias

Después de un análisis exhaustivo de la producción científica en enfermería. Propone cuatro formas de conocimiento que son: empírico, ético, estético y personal.

Cada una de estas contribuye al desarrollo del conocimiento de la enfermería. A través de estas se expresan los conocimientos desarrollados en las otras.

- El conocimiento empírico: alude al desarrollo teórico a partir del trabajo empírico, generando interrogantes sobre la práctica del cuidado: teorizando sobre ellas, a través de diferentes metodologías investigativas que permitan la indagación, reflexión, explicación e interpretación a través de las metodologías como la inducción o la deducción. Este conocimiento da la pauta para la construcción de teorías científicas y modelo para la práctica. Un factor importante para este desarrollo, es la disposición, preparación, espíritu de búsqueda de los profesionales de la enfermería para mirar su práctica como la experiencia que les permite generar conocimiento cercano a las necesidades de las personas

la enfermería: permite indagar las formas en que las personas asumen valores como la salud, el respeto, la dignidad, el amor, la autoestima: en suma. Lo que es moralmente correcto para el bienestar de las personas.

- Ético: la conducta ética de las enfermeras se basa fundamentalmente en el respeto a la vida en el servicio a las personas o grupos, y a la capacidad que tienen que decidir las acciones para el bienestar.
- El arte de la enfermería es la resultante de la interacción de la enfermera y la persona, en donde la enfermera hace atracciones de la realidad de la persona, y esta última hace una percepción de sí misma para significar dicha realidad, para darle sentido a sus necesidades de salud a través de la objetivación, y así establecer la acción *cui dativa* orientada hacia el bienestar de la vida.
- Estético: a través de estas, se expresan los conocimientos desarrollados en las otras. se desarrolló el conocimiento estético a partir de posibilidades imaginativas, creativas, la narración oral y la formación de elementos del arte, en realidades concretas donde se crean representaciones de las posibilidades.
- Personal: considera lo subjetivo, interpersonal, existencial, la experiencia interior, apropiada, total, consciente y auténtica, en donde se reconocen las actitudes, aptitudes, capacidades y potencialidades que tienen las personas que cuidan para reconocer de la misma manera a las personas cuidadas como un todo.

3. El conocimiento se funda en los paradigmas científicos

El cuidado a la salud es una empresa humana cuyo valor esencial es de índole moral, orientado hacia el bien. El desarrollo del conocimiento de la enfermería se fundamenta en la epistemología contemporánea y en sus formas metodológicas de los paradigmas de la investigación científica. En este sentido se identifican tres tradiciones o paradigmas de la ciencia que han sido y siguen siendo de gran importancia e influencia en la construcción disciplinar de la enfermería. El paradigma positivista o empírico o analítico. El interpretativo o fenomenológico, y el socio crítico o humanista

- El positivismo designa el conocimiento científico
- En enfermería, se argumenta desde el punto de vista positivista, que el conocimiento de la realidad del cuidado es “objetivo” es una percepción imparcial de lo que ocurre y es independiente de las opiniones y creencia de los enfermeros y enfermeras.

4. Los conceptos básicos de la enfermería sustentan la disciplina y la profesión.

Se empieza a profundizar en el análisis y reflexión epistemológica de las implicaciones de la enfermería, el cuidado, como objeto de estudio y de la jerarquía estructural del conocimiento de la enfermería contemporánea.

Uno de los componentes de la sintaxis disciplinar lo constituyen los fenómenos que la enfermería debe investigar para desarrollar conocimientos; estos derivan del meta paradigma o conceptos básicos que influyen y determinan a la práctica profesional y su área de competencia; surgen de los fenómenos abstractos y generales y le dan una perspectiva universal a la disciplina. Son muchas de las propuestas teóricas de enfermería que explican los fenómenos de los que se derivan conceptos que les son comunes, permiten sus análisis y dan significado y especificidad a la disciplina.

Estos conceptos son:

El “cuidado” como objeto de estudio de la enfermería.

La “persona” como el sujeto de cuidado.

La “salud” como un valor y un derecho humano

El “entorno” interno y externo de cada persona.

El cuidado ha sido identificado como objeto de estudio y eje de ejercicio profesional, siendo este intencional, interpersonal e intransferible. La dinámica del cuidado de enfermería se orienta a la vida humana integral, respetando los derechos y sentimientos de las personas que se cuida.

Cuidar es ante todo un acto de vida en el sentido de que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir que esta continúe y se reproduzca. Es un proceso que interactivo por que el enfermero y la persona se ayudan mutuamente a desarrollar sus potencialidades actualizarse y transformase hacia diferentes niveles de bienestar. (Colliere).

La práctica de enfermería centrada en el cuidado requiere de un método de la aplicación de conocimientos que le den sustento, así como del ejercicio critico que lleve a intervenciones reflexionadas.

Según colliere“encontrar el sentido original de los cuidados es fundamental para la enfermería, ya que en todas las sociedades del mundo, independientemente de la evolución tecnológica con la cuentan, los cuidados de la vida cotidiana siguen siendo indispensables; corresponden a los profesionales de la enfermería darles un lugar prioritario, centrarlos en los que ayudan a vivir y por eso mismo, hacer evidente el valor de su función: la función de cuidar que no depende de la práctica médica si no que se requiere del juicio y de las decisiones profesionales.

El cuidado requiere de una reflexión disciplinar; es decir además de reconocer la necesidad del carácter científico constitutivo del mismo y la explicación de fenómenos relacionados con el cuidado. La persona, sujeto de estudio y de cuidados se concibe como un ser fisiológico, psicológico, sociocultural y espiritual, un todo integral indisociable más complejo. Cada persona es única y particular, lo que determina necesidades propias, capacidades y potencialidades, las cuales se constituyen en el punto de referencia en el cuidado de enfermería

Desde el punto de vista ontológico existen cuatros tipos de ser:

- 1.- el ser real es el ser existente, independientemente de la conciencia.
- 2.- ser lógico es lo que existe a partir de las construcciones mentales; por ejemplo, el bienestar, de ahí que uno de los objetivos fundamentales del cuidado sea procurarlo.
- 3.- ser verdadero es el ser real que existe.

4.- ser potencial que es el ser real que puede existir pero que no lo hace debido a múltiples factores.

El cuidado profesional de enfermería se basa en la relación que existe entre el ser verdadero y el ser potencial; por lo tanto, el cuidado al ser personalizado necesariamente es diferente entre una y otra persona.

La transición hacia los cambios temporales que experimenta la persona en sus etapas de su desarrollo y las situaciones como accidentes, enfermedad aguda o crónica, desde el momento del nacimiento hasta la muerte

5.- las escuelas del pensamiento enfermero

Las distintas concepciones sobre las concepciones sobre la disciplina pueden agruparse en seis escuelas de pensamiento, mismas que sustentan las bases filosóficas y científicas para la comprensión de los fenómenos de estudio e incorporar dicho conocimiento a la sintaxis disciplinar. Las escuelas del pensamiento obedecen a criterios del paradigma en que se encuentren en el devenir histórico que la caracteriza estas son:

- Escuela de las necesidades
- Escuela de la interacción
- Escuela de los efectos deseados
- Escuela de la promoción a la salud
- Escuela del ser humano unitario
- Escuela del caring

6.- conceptualización de la enfermería

La función propia de la enfermera para asistir al individuo sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyen a la salud o a su recuperación o a su recuperación (o a una muerte digna).

LA ENFERMERIA COMO PROFESION

Profesión proviene del latín “profession-onis” acción y efecto de profesar, empleo o facultad u oficio que alguien ejerce y por el cual recibe una remuneración. Una profesión se distingue de un oficio en la que se basa en los conocimientos teóricos que le son propios y tienen una base científico técnica de donde procede el servicio que ofrece a la sociedad. En el campo de enfermería según Colliere, la práctica de los cuidados inicialmente estuvo encomendadas a mujeres primordialmente, las cuales tenía una función destacada en el grupo social que van desde mujeres consagradas curanderas nodrizas. Estas prácticas se basaban en un conocimiento empírico dominio de la naturaleza, la botánica, los alimentos y los procesos fisiológicos del conocimiento, crecimiento y la muerte. A partir del siglo XIX se identifica una nueva concepción de enfermería más profesionalizada. Florence Nightingale se delimita lo que es y lo que no es de la enfermería, se sientan bases de una disciplina orientada al cuidado del paciente más que a una enfermedad, los aspectos del bienestar del ambiente, la higiene del medio y el entorno.

En el siglo XX se identifican dos orientaciones de la práctica de la enfermería:

- Una centrada en el modelo médico, vista como una auxiliar de las practicas curativas, en instituciones cada vez más especializadas y con el avance de la ciencia médica y tecnológica se van orientando a los cuidados del manejo de los instrumentos y realización de procedimientos lo que se hace un eje de formación y dominio de la enfermería.
- La segunda centrada en el conocimiento teórico que justifica y da sustento a la disciplina, se trata de buscar bases científicas que la fundamenten por lo cual se empieza un proceso de construcción teórica y metodológica que al igual que otros saberes orienten a la categoría de la ciencia.

Sus características; Para que la profesión de enfermería cumpla con el contrato social establecido se requiere tener

- Conocimiento teórico practico
- Una estructura teórico conceptual
- Una metodología en el trabajo

- Un código de ética

Características para definir una profesión

- Fundamentar sus practica en la investigación
- Ejercer independiente las funciones propias de la profesión
- El profesional ejerce un monopolio legal de sus funciones propias de la profesión.
- El profesional ejerce un monopolio legal de sus funciones

Un cuerpo de conocimientos teórico-prácticos

La enfermería se basó en conocimientos de otras disciplinas sin conformar a un su propio conocimiento actualmente posee un cuerpo de conocimientos, representados en teorías y modelos que sustentan su quehacer y el cual se ha construido a través del tiempo y del trabajo.³⁷

CAPITULO VI

6. CUIDADOS PALIATIVOS AL PACIENTE CON CÁNCER EN ETAPA ESCOLAR

6.1. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático del dolor.

³⁷ Burgos Moreno Mónica, Paravic Klijn Tatiana. Enfermería como profesión. Rev. Cubana Enfermer. [Internet]. 2009 Jun [citado 2018 sep. 10]; 25(1-2)

Manejo del dolor.

- Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición, duración, frecuencia, calidad, intensidad o gravedad del dolor y factores desencadenantes.
- Valorar intensidad del dolor con la escala numérica del dolor y/o la escala Wong-Baker (de caritas).
- Utilizar la escalera analgésica del dolor de la OMS.
- Observar fascias y signos no verbales de molestias, especialmente en pacientes que no pueden comunicarse.
- Identificar factores que alivian/empeoran el dolor.
- Seleccionar y desarrollar aquellas medidas (farmacológicas y no farmacológicas e interpersonales) que faciliten el alivio del dolor.
- Evaluar las experiencias pasadas con el dolor que incluyan los antecedentes personales de dolores crónicos o que conlleven discapacidad.
- Administración de analgésicos
- Aplicación de calor o frío
- Cambios de posición.

Administración de medicación

- Verificar los 10 correctos
- Notificar al paciente el tipo de medicamento, la razón para su administración, las acciones esperadas y los efectos adversos antes de administrarla.
- Vigilar los signos vitales antes durante y después de la administración de los medicamentos.
- Observar si se presentan efectos adversos, toxicidad e interacciones en el paciente por los medicamentos administrados

Administración de analgésicos.

- Verificar los 10 correctos

- Comprobar en las órdenes médicas el medicamento, dosis, y frecuencia del analgésico prescrito.
- Utilizar la escalera analgésica del dolor de la OMS.
- Monitorizar y registrar los signos vitales antes, durante y después de la administración.

6.1.2. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de debilidad-astenia- fatiga.

Asesoramiento nutricional

- Identificar la dieta prescrita
- Utilizar medidas de higiene, antes y después de los alimentos.
- Crear un ambiente placentero durante la comida
- Proporcionar alivio adecuado para el dolor antes de la comida
- Facilitar la higiene bucal después de las comidas.
- Preguntar al paciente sobre el orden de los alimentos.
- Realizar la alimentación sin prisas

Manejo de la energía.

- Determinar los déficits en el estado fisiológico del paciente que producen fatiga según el contexto de la edad y el desarrollo.
- Controlar la ingesta nutricional para asegurar recursos energéticos adecuados.
- Observar al paciente por si aparecen indicios de fatiga física y emocional.
- Vigilar la respuesta cardio respiratoria a la actividad (taquicardia, disnea, diaforesis, palidez, presiones hemodinámicas y frecuencia respiratoria).
- Observar la localización y naturaleza de la molestia o dolor durante el movimiento/ actividad.
- Ayudar al paciente a identificar las preferencias de actividades
- Identificar los factores que causan fatiga.
- Favorecer la actividad física (de ambulación) coherente con los recursos energéticos del paciente.

Mejorar el sueño

- Ayudar a eliminar las situaciones estresantes que alteren el sueño.
- Fomentar el aumento de las horas de sueño
- Observar /registrar el esquema de horas de sueño
- Regular los estímulos del ambiente para mantener los ciclos día y noche normales.

6.1.3 Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la anorexia-caquexia-astenia.

Asesoramiento nutricional.

- Identificar la dieta prescrita
- Utilizar medidas de higiene, antes y después de los alimentos.
- Crear un ambiente placentero durante la comida
- Proporcionar alivio adecuado para el dolor antes de la comida
- Facilitar la higiene bucal después de las comidas.
- Preguntar al paciente sobre el orden de los alimentos.
- Realizar la alimentación sin prisa
- Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto.
- Determinar la ingesta y los hábitos alimentarios del paciente.
- Proporcionar información acerca de la necesidad de modificación de la dieta por razones de salud: pérdida de peso, ganancia de peso, restricción de sodio, reducción de colesterol, restricción de líquidos.
- Utilizar normas nutricionales aceptadas para ayudar al paciente a valorar la conveniencia de la ingesta dietética.

Manejo de la nutrición.

- Determinar el estado nutricional del paciente y su capacidad para satisfacer las necesidades nutricionales.
- Identificar intolerancia o alergias alimentarias del paciente.
- Determinar las preferencias alimentarias del paciente.

- Determinar el número de calorías y el tipo de nutrientes necesarios para satisfacer las necesidades nutricionales.
- Ajustar dieta, proporcionando alimentos con alto contenido proteico, aumentar o reducir calorías, vitaminas, minerales o suplementos.
- Administrar medicamentos antes de comer.

Control intestinal.

- Monitorizar las defecaciones, incluyendo la frecuencia, consistencia, forma, volumen y color.
- Monitorizar sonidos intestinales.
- Monitorizar signos y síntomas de diarrea, estreñimiento e impactación. Instruir al paciente o familiar a registrar color, volumen, frecuencia y consistencia de heces.
- Instruir al paciente sobre los alimentos de alto contenido en fibra.

6.1.4. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la mucositis.

Mantenimiento de la salud bucal.

- Establecer una rutina de cuidados bucales.
- Aplicar lubricante para humedecer los labios y la mucosa oral.
- Observar el color, el brillo y la presencia de restos alimenticios en los dientes.
- Identificar el riesgo de estomatitis secundaria a la terapia con fármacos. animar y ayudar al paciente a lavarse la boca.
- Observar si se producen efectos terapéuticos derivados de los anestésicos tópicos, cremas de protección oral y analgésicos tópicos ó sistémicos.
- Enseñar y ayudar al paciente a realizar la higiene bucal después de las comidas y lo más a menudo que sea necesario.
- Observar si hay signos y síntomas de glositis y estomatitis.
- Consultar con el médico si persiste la sequedad, la irritación y molestias bucales.

- Facilitar un cepillo de dientes de cerdas suaves.
- Enseñar a la persona a cepillarse los dientes, las encías y la lengua.
- Recomendar una dieta saludable y la ingesta adecuada de agua.

6.1.5. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la disfagia.

Intervención en los Cuidados de la sonda gastrointestinal

- Observar la correcta colocación de la sonda.
- Fijar la sonda correctamente en la nariz y en el labio superior.
- Irrigar la sonda.
- Observar si hay sensación de plenitud, náuseas y vómito.
- Vigilar periódicamente el estatus hidroelectrolítico.
- Monitorizar la cantidad, el color y la consistencia del contenido nasogástrico. Reemplazar líquidos que se obtienen en el drenaje de la sonda con líquidos según prescripción médica.
- Proporcionar cuidados de la nariz y la boca humedeciéndola.

Asesoramiento nutricional.

- Identificar la dieta prescrita
- Utilizar medidas de higiene, antes y después de los alimentos.
- Crear un ambiente placentero durante la comida
- Proporcionar alivio adecuado para el dolor antes de la comida
- Facilitar la higiene bucal después de las comidas.
- Preguntar al paciente sobre el orden de los alimentos.
- Realizar la alimentación sin prisa
- Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto.
- Determinar la ingesta y los hábitos alimentarios del paciente.
- Proporcionar información acerca de la necesidad de modificación de la dieta por razones de salud: pérdida de peso, ganancia de peso, restricción de sodio, reducción de colesterol, restricción de líquidos.
- Utilizar normas nutricionales aceptadas para ayudar al paciente a valorar la conveniencia de la ingesta dietética.

6.1.6. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la náusea y vomito.

Manejo de las náuseas.

- Realizar una valoración completa de las náuseas, incluyendo la frecuencia, la duración, la intensidad y los factores desencadenantes.
- Observar si hay manifestaciones no verbales de molestias, sobre todo en aquellos pacientes incapaces de comunicarse de manera eficaz.
- Asegurarse de que se han administrado antieméticos eficaces para evitar las náuseas, según prescripción médica.
- Administrar una dieta con líquidos fríos, sin olor, y sin sabor, según prescripción médica.

Manejo del vómito.

- Valorar el color, la consistencia, la presencia de sangre y la duración de la emesis,
- Medir o estimar el volumen de la emesis.
- Asegurarse de que se han administrado antieméticos eficaces para evitar el vómito, según prescripción médica.
- Colocar al paciente en posición fowler o semi fowler para prevenir la aspiración.
- Proporcionar apoyo físico durante el vómito (como ayudar al paciente a inclinarse o sujetarle la cabeza).
- Controlar el equilibrio hidroelectrolítico.
- Controlar los efectos del vomito.

6.1.7. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático del estreñimiento.

Intervenciones

- Observar si hay sonidos intestinales

- Informar acerca de cualquier aumento de frecuencia y o sonidos intestinales agudos.
- Observar si síntomas de diarrea, estreñimiento e impactación.
- Evaluar la incontinencia fecal
- Enseñar al paciente las comidas que específicas que ayudan a conseguir un buen ritmo intestinal
- Instruir al paciente a registrar y observar el color, volumen, frecuencia, y consistencia de las heces
- Disminuir alimentos que formen gases
- Instruir alimentos ricos en fibra
- Evaluar el perfil de la medicación para determinar efectos secundarios gastrointestinales
- Vigilar el aumento y disminución de la frecuencia del peristaltismo.
- Control de líquidos.

6.1.8. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de obstrucción intestinal.

Intervenciones

- Vigilar los movimientos intestinales, incluyendo la frecuencia y/o la frecuencia, consistencia, forma y volumen y color.
- Observar si hay sonidos intestinales
- Observar si hay signos de y síntomas de diarrea estreñimiento e impactación.
- Vigilar la existencia de peristaltismo
- Observar si hay signos de ruptura intestinal y/ o peritonitis
- Administrar el enema o la irrigación

6.1.9. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la diarrea

Intervenciones

- Vigilar los movimientos intestinales, incluyendo la frecuencia y/o la frecuencia, consistencia, forma y volumen y color.

- Observar si hay sonidos intestinales
- Observar si hay signos y síntomas de diarrea estreñimiento e impactación.
- Vigilar la existencia de peristaltismo
- Observar si hay signos de ruptura intestinal y/ o peritonitis
- Evaluar el perfil de la medicación por si hubiera efectos secundarios gastrointestinales.
- Solicitar al paciente o familiar que registre el color, volumen, frecuencia y consistencia de las evacuaciones.
- Pesar regularmente al paciente
- Instruir sobre las dietas ricas en proteínas y del alto valor calórico
- Vigilar la preparación segura de la comida

Asesoramiento nutricional.

- Identificar la dieta prescrita
- Utilizar medidas de higiene, antes y después de los alimentos.
- Crear un ambiente placentero durante la comida
- Proporcionar alivio adecuado para el dolor antes de la comida
- Facilitar la higiene bucal después de las comidas.
- Preguntar al paciente sobre el orden de los alimentos.
- Realizar la alimentación sin prisa
- Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto.
- Determinar la ingesta y los hábitos alimentarios del paciente.
- Proporcionar información acerca de la necesidad de modificación de la dieta por razones de salud: pérdida de peso, ganancia de peso, restricción de sodio, reducción de colesterol, restricción de líquidos.
- Utilizar normas nutricionales aceptadas para ayudar al paciente a valorar la conveniencia de la ingesta dietética.

Manejo de la nutrición.

- Determinar el estado nutricional del paciente y su capacidad para satisfacer las necesidades nutricionales.

- Identificar intolerancia o alergias alimentarias del paciente.
- Determinar las preferencias alimentarias del paciente.
- Determinar el número de calorías y el tipo de nutrientes necesarios para satisfacer las necesidades nutricionales.
- Ajustar dieta, proporcionando alimentos con alto contenido proteico, aumentar o reducir calorías, vitaminas, minerales o suplementos.
- Administrar medicamentos antes de comer.

Control intestinal.

- Monitorizar las defecaciones, incluyendo la frecuencia, consistencia, forma, volumen y color.
- Monitorizar sonidos intestinales.
- Monitorizar signos y síntomas de diarrea, estreñimiento e impactación. Instruir al paciente o familiar a registrar color, volumen, frecuencia y consistencia de heces.
- Instruir al paciente sobre los alimentos de alto contenido en fibra.

6.1.10. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la hemorragia digestiva.

Intervenciones

- Determinar la tendencia de la presión sanguínea y parámetros hemodinámicas (PVC)
- Control de líquidos
- Observar estudios de coagulación incluyendo tiempos de protombina, fibrinógeno, degradación de fibrina, recuentos de plaquetas.
- Evaluar determinantes de oxígeno tisular, (niveles de hemoglobina y gasto cardiaco).
- Mantener la vía IV permeable

Cuidados de la sonda gastrointestinal

- Observar la correcta colocación de la sonda.
- Fijar la sonda correctamente en la nariz y en el labio superior.
- Irrigar la sonda.
- Observar si hay sensación de plenitud, náuseas y vómito.
- Vigilar periódicamente el estatus hidroelectrolítico.
- Monitorizar la cantidad, el color y la consistencia del contenido nasogástrico. Reemplazar líquidos que se obtienen en el drenaje de la sonda con líquidos por vía IV.
- Proporcionar cuidados de la nariz y la boca humedeciéndola.
Extraer la sonda cuando este indicado.

6.1.11. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la ansiedad.

Disminución de la ansiedad.

- Utilizar un enfoque sereno y de seguridad.
- Establecer claramente las expectativas del comportamiento del paciente
- . Explicar todos los procedimientos incluidos las posibles sensaciones que se han de experimentar durante el procedimiento
- Tratar de comprender la perspectiva del paciente sobre una situación estresante.
- Permanecer con el paciente para promover seguridad y reducir el miedo.
- Animar a la familia a permanecer con el paciente.
- Fomentar la realización de actividades no competitivas, si resulta adecuado.
- Crear un ambiente que facilite la confianza.
- Identificar los cambios en el nivel de ansiedad.
- Establecer actividades recreativas encaminadas a la reducción de tensiones.
- Ayudar al paciente a identificar las situaciones que precipitan la ansiedad.
- Controlar los estímulos de las necesidades del paciente.
- Instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación.

6.1.12. Intervenciones de enfermería en el manejo sintomático de la depresión.

Apoyo emocional.

- Ayudar al paciente a reconocer sentimiento tales como la ansiedad, ira o tristeza.
- Comentar las consecuencias de no abordar los sentimientos de culpa o vergüenza.
- Facilitar la identificación por parte del paciente del patrón habitual de afrontamiento de los temores.
- Proporcionar apoyo durante las fases del duelo.
- Favorecer la conversación o llanto como medio de disminuir la respuesta emocional.
- Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los periodos de más ansiedad.

Apoyo espiritual

El abordaje de la espiritualidad, suele confundirse con la religiosidad; en este caso, se reconoce como una dimensión unificadora de mente, cuerpo y espíritu de la persona, asimismo, tiene influencia en los aspectos emocionales y físicos de la persona y es esencial para hacer frente a la pena, el dolor, superar y reconciliar la crisis, En consecuencia, la importancia y el valor de considerar la espiritualidad en el arte del cuidado implica que el profesional de enfermería reconozca e intérprete, cómo la persona la expresa de manera consciente o no, qué significados le asigna, y el valor que representa para su vida independiente de ideologías y convicciones. No solo desde la religiosidad, sino acogiéndola como fuente de fortaleza que promueva la calidad de vida y el bienestar para brindar un cuidado significativo y trascendente.³⁸

- Tratar al paciente con dignidad y respeto.
- Utilizar la comunicación terapéutica para establecer confianza y una asistencia empática.

³⁸ Alvarado-Valle E, Rodríguez-Jiménez S, Cárdenas-Jiménez M, Pacheco- Arce AL. El cuidado espiritual un camino para trascender en la razón de ser de la Enfermería. Rev. Enfermería Inst. Mex. Seguro Soc. 2018;26(1):56-61

- Animar a participar en interacciones con familiares, amigos y otras personas.
- Proporcionar privacidad y momentos de tranquilidad para actividades espirituales.
- Fomentar la participación en grupos de apoyo.
- Estar abierto a las expresiones de preocupación del paciente.
- Estar abierto a las expresiones de soledad e impotencia del paciente.
- Expresar simpatía con los sentimientos del paciente.
- Estar abierto a los sentimientos del paciente acerca de la enfermedad y la muerte.
- Ayudar al paciente a expresar y liberar la ira de forma adecuada.
- Utilizar herramientas para controlar y evaluar el bien estar espiritual.
- Tratar al individuo con dignidad y respeto.

Control del estado de ánimo.

- Evaluar el estado de ánimo (signos, síntomas, antecedentes personales) inicialmente y con regularidad, a medida que progresa el tratamiento.
- Comprobar la capacidad de auto cuidado (evacuación, aseo, higiene, ingesta de alimentos y líquidos).
- Controlar y regular el nivel de actividad y estimulación del ambiente de acuerdo con las necesidades del paciente.
- Ayudar al paciente a mantener un ciclo normal de sueño/vigilia (tiempos de reposo programados, técnicas de relajación y limitación de cafeína y medicamentos sedantes).
- Relacionarse con el paciente a intervalos regulares para realizar los cuidados y/o darle la oportunidad de hablar acerca de sus sentimientos.
- Ayudar al paciente a controlar conscientemente el estado de ánimo.
- Ayudar al paciente a identificar los pensamientos y sentimientos subyacentes al estado de ánimo disfuncional.
- Ayudar al paciente a identificar los factores desencadenantes del estado de ánimo disfuncional.

- Animar al paciente según pueda tolerarlo, a relacionarse socialmente y realizar actividades con otros.
- Observar la posible aparición de efectos secundarios de la medicación o las reacciones adversas a fármacos utilizados para tratar las alteraciones del estado de ánimo.

6.2 importancia del cuidador primario en el niño con cáncer

El cáncer infantil no solo significa un reto para el niño, sino también para su cuidador familiar, que por lo general es su madre o padre. Cuidar al niño con cáncer implica ejercer un nuevo rol, pues se pasa de ser el padre o allegado de un niño sano a ser el cuidador de un niño enfermo. El rol implica transiciones, las cuales en su estructura contienen condiciones y patrones de respuesta; además, señala que, mediante terapéuticas de cuidado transicional, las condiciones de transición pueden ser modificadas y lograr patrones de respuesta adecuados.

Transición se define como el paso o circulación de un estado, condición o lugar a otro. Así, toda transición implica cambios, pero no todo cambio se constituye en transición. Enfrentar un nuevo proceso experimenta aprender nuevos roles, para los cuales en muchas ocasiones los seres humanos no se encuentran preparados, como es el caso del cuidador de un niño con cáncer, pues nadie espera que un familiar tenga alguna enfermedad, menos si es un niño.

Insuficiencia del rol de cuidador del niño con cáncer

Con frecuencia los cuidadores familiares de niños con cáncer presentan insuficiencia de su rol. Esto resulta de mala definición de sus funciones, déficit de conocimientos, dinámicas de sus relaciones con otros significativos inadecuadas o sentimientos adversos relacionados con el rol.

En cuanto a las funciones y conocimientos, los cuidadores manifiestan que requieren mayor educación frente a aspectos relacionados con la enfermedad como los medios diagnósticos, las opciones de tratamiento, el pronóstico, los síntomas, las causas, las consecuencias a largo plazo, la propagación del cáncer y las terapias

alternativas, cuidados en el hogar, nutrición, prevención de infecciones, reorganización de la vida cotidiana del niño, sus aspectos emocionales y su higiene

La relación con el niño con cáncer, en varias ocasiones, tiene matices de sobreprotección que pueden llevar a un vínculo patológico en el que no solo se ve afectado el sano desarrollo de la personalidad del niño, sino también los sentimientos y metas del cuidador en su rol parental

La relación con el resto de la familia se ve afectada por el aislamiento del cuidador, que dedica gran parte de su tiempo, atención, motivación y energía al cuidado del niño enfermo, dejando de lado la relación con su cónyuge u otros hijos. En cuanto a los sentimientos, los cuidadores familiares de niños con cáncer afrontan un gran impacto en su esfera emocional, lo que desencadena depresión, estrés, mala calidad de vida, ansiedad y sentimientos adversos como agitación, pérdida, temor, preocupación, incertidumbre, angustia, rabia, dolor, desesperación, miedo y desesperanza.

Condiciones de transición del rol de cuidador del niño con cáncer

El conocimiento y la preparación para desarrollar el rol es la condición de transición central para los cuidadores familiares de niños con cáncer; esta condición está modulada por los significados, actitudes y habilidades para el desarrollo del rol. Gran parte de los cuidadores familiares del cáncer infantil significa adversidad, los enfrenta a un conflicto consigo mismo, con otros significativos con la vida y con el ser o fuerza superior.

La asociación de cáncer con la muerte hace del cuidador se enfrenta a una crisis, lo que la mayoría de los casos inhibe una transición adecuada a su rol. Ningún padre o allegado se prepara para tener a futuro a un niño con cáncer. El cuidador asume su rol de forma imprevista y en todo el caso debe prepararse sobre la marcha y depende de las creencias, actitudes y disposición del cuidador. Es claro que la transición del rol del cuidador del niño con cáncer es difícil y en muchos casos dolorosa y durante todo este proceso la experiencia sea lo menos traumática posible y que los cuidadores puedan encontrar en ella un sentido para seguir luchando y

poder disfrutar los momentos que la vida les ofrece. Es indispensable apoyar al cuidador, pues desde varios puntos favorecerán a que mejoren. Él cuidador del niño es un ser importante, no solo por la función que cumple con su receptor de cuidados, sino porque además es un sujeto que tiene necesidades fisiológicas.

La enfermería, como una disciplina profesional que reconoce no solo al paciente sino también al cuidador familiar, se ve inmersa a comprender fenómenos en los cuales la integralidad del cuidado es el paradigma requerido.³⁹

CONCLUSIONES

Existen distintas estadísticas demográficas y epidemiológicas que marcan que, en muchos países, e incluso en algunos estados de la República Mexicana no se brindan los cuidados paliativos y menos en pacientes pediátricos, ya que para que se lleven a cabo depende de diversos factores entre ellos; capacitación del personal de salud, aspectos socioeconómicos, culturales e incluso religiosos. Este último factor tiene gran impacto en la vida del ser humano, ya que los seres humanos se rigen a través de una ideología, creencias que establece la misma religión y en alguna época se creía y se sigue creyendo que en algunos lugares el tener una enfermedad crónica degenerativa era un castigo divino, o bien el recibir tratamiento médico era algo maligno y muchas ocasiones las personas morían sin recibir un

³⁹Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L. y Blanco Sánchez, Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(2), 18-30. DOI: <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781>

tratamiento en el cual, se interviniera en el sufrimiento físico y emocional y pasaban por una gran agonía.

A lo largo de los años la ciencia, y los nuevos conocimientos, han cambiado la forma de morir, sobre todo porque ha tenido gran influencia en la asistencia de los enfermos en etapa terminal. Los cuidados paliativos tienen un enfoque de salud y práctica, que implica un cambio en los modos de pensar y actuar, para mejorar la calidad de vida tanto para el paciente como para la familia. Es así como enfermería ha tenido avances significativos en cuanto a las acciones que desarrolla y se ve reflejado en el bienestar del paciente, no solo se dedica a actividades físicas, sino que también entra un criterio amplio de conocimientos científicos teniendo una respuesta favorable hacia un apoyo psicoemocional, del paciente y familia.

El rol de enfermería tiene el criterio de cada persona para poder brindar ese cuidado holístico, teniendo en cuenta que cada ser humano dependiendo de su edad tiene diferentes necesidades, así como también no siempre se llevan a cabo las mismas acciones o cuidados ya que cada organismo tiene una diferente manifestación de los síntomas. Por lo que sus intervenciones se convierten en un proceso dinámico de interacción, del estar ahí con la persona, y su familia para ayudarles en la satisfacción de sus necesidades de trascender y de vivir acorde con sus creencias y significados. Con este proyecto se pretende determinar las intervenciones con mayor prioridad, que son brindadas por el personal de enfermería de acuerdo con las necesidades de los seres humanos y en especial de los pacientes pediátricos que estén atravesando por una enfermedad terminal.

El trabajar con pacientes en etapa escolar tiene mayor complejidad, pues enfermería tiene grandes características entre ellas, la capacidad de desarrollar la sensibilidad y percibir las distintas situaciones que viven y experimentan junto a su familia durante todo este proceso. Es importante otorgar los cuidados correspondientes al paciente pediátrico de una manera holística donde se vean reflejados los resultados de los mismos, especialmente el aliviar el dolor para que el paciente tenga una mejor

calidad de vida, sin embargo lo importante es brindar el cuidado respetando sus derechos y dignidad, el hecho de que el paciente tenga una enfermedad crónica degenerativa, no significa que no se le brinden esos cuidados , al contrario es una manera de ayudar al paciente a un buen morir siempre y cuando las intervenciones estén basadas en un método científico y que estas se sustenten en un marco legal y normativo.

Hoy en día el personal de enfermería representa un papel fundamental, pues a lo largo de los años ha ido evolucionando el cuidado, la forma de pensar y actuar y se ha demostrado científicamente a través del tiempo que enfermería es un pilar para el cuidado del ser humano, desde estar presente durante el nacimiento, hasta cuando este termina su ciclo de vida. A veces solo la presencia, el estrechar la mano, un abrazo, una palabra de aliento, es suficiente para este tipo de paciente pues con estas acciones nobles se pretende ayudar de una manera más espiritual y poder brindar fortaleza y comprensión, quizás hasta una esperanza de vida o llenar de alegría los últimos momentos de vida, por ello es importante que el personal de enfermería se actualice día con día para que el cuidar sea cada vez más humanitario y de calidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Dirección general adjunta de epidemiología. Registro de cáncer en niños y adolescentes. Abril 2015
2. Francisco J. Galindo, Carlos Hernández Quiles. Manual de bolsillo de cuidados paliativos para enfermos oncológicos y no oncológicos. Grunenthal. www.secpal.com/Documentos/Blog/Manual%20bolsillo%20cuidados%20paliativos%20ONLINE.pdf
3. Cristina González, José Méndez, Miguel Méndez. Revista Médica del Hospital General de México palliative care in México. Rev. Med Hosp Gen. Mex 2015

4. Reglamento de la ley general de salud en materia de prestación de servicios de atención médica. DOF 2015.<http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmptsam.html>
5. Ley general de los derechos de niñas, niños y adolescentes
6. OMS; guía de práctica clínica sobre los cuidados paliativos.GPC.2008 disponible en :
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
7. Acuerdo. Publicada en el diario oficial de la federación el miércoles 14 de diciembre de 2016
8. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. 1ª edición. Ciudad autónoma de buenos aires: instituto nacional de cáncer, 2014.
9. IDEM (8).
- 10.IDEM (6).
- 11.Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la oncología pediátrica; Gaceta Mexicana de oncología; 2013.
- 12.Gaceta Mexicana de oncología. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la oncología pediátrica.2016
- 13.IDEM (11).
- 14.Fauci, Braunwarld, Kasper, Hauser, Longo, Jameson, Loscalzo. Principios de medicina interna; edición 17.VOL. 1; 2009.
- 15.Comportamiento epidemiológico del cáncer en menores de 18 años México; Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia 2008-2014.disponible en:
http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf.
- 16.IDEM (14).
- 17.Rodrigo Núñez Vidales, José René Escalona Múgica. Ciclo celular. Departamento de embriología.unam 2016. Disponible en :
<https://biologiamyblog.files.wordpress.com/2016/03/ciclo-celular.pdf>

18. Farreros Rozman. Medicina interna: decimotercera edición vol. 1
19. IDEM (14).
20. IDEM (15).
21. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; .última reforma DOF 15/09/17.
22. ley general de salud; ley publicada en el Diario Oficial. última reforma publicada DOF 27-01-2017.
23. Asamblea Legislativa del Distrito Federal; Ley de Voluntad Anticipada para el distrito federal, Publicada en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 07 de enero de 2008.
24. Reglamento de la ley de salud del distrito federal, publicado en la gaceta oficial del distrito federal el 7 de julio de 2011
25. Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de los cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la guía del manejo integral de cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Publicado en el diario oficial de la federación el miércoles 14 de diciembre de 2016
26. Norma Oficial Publicado en el diario oficial de la federación, el 9 de diciembre del 2014 disponible en; http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014
27. Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018
28. Programa Sectorial de Salud 2013-2018
29. Berguer. Psicología del desarrollo de la infancia y adolescencia; 7 edición. Editorial medica panamericana.
30. Papalia Feldman. Desarrollo humano; duodécima edición Mc Graw.Hill Education
31. IDEM (29).
32. IDEM (30).

33. Lucila Cárdenas Becerril. Cuidado profesional de enfermería: 1ª edición federación mexicana de asociaciones de facultades de enfermería. Guadalajara, Jalisco, México: 2009.
34. COLLIERE, François M. "disquisiciones sobre la naturaleza de los cuidados, para comprender la naturaleza de los cuidados de enfermería" Cap. 12. en; promover la vida. Editorial interamericana. Mc-Graw Hill. Madrid. España 1993.
35. IDEM (36).
36. Margarita Cardenas Jimenez, Rosa Amarilis Zarate Grajales: construcción disciplinar de enfermería ENEO-UNAM.
37. Burgos Moreno Mónica, Paravic Klijn Tatiana. Enfermería como profesión. Rev. Cubana Enfermer. [Internet]. 2009 Jun [citado 2018 sep. 10] ; 25(1-2)

GLOSARIO

APOPTOSIS: Proceso por el cual las células se autodestruyen bajo el impulso de una señal. La muerte celular es un fenómeno natural programado genéticamente que permite la eliminación de las células innecesarias.

CELULAS NK: Las células asesinas naturales (natural killer) son un tipo de linfocitos producidos en la médula ósea, cuya función efectora está mediada por la producción de citocinas y su actividad cito tóxica. Se encuentran principalmente en los nódulos linfoides y la sangre, pero también están ampliamente distribuidas en la piel, el intestino, el hígado, los pulmones y el útero, entre otros tejidos

COLITIS PSEUDOMEMBRANOSA es una inflamación del colon que se produce cuando, en determinadas circunstancias, la bacteria llamada *Clostridium difficile* lesiona el órgano mediante su toxina y produce diarrea y aparición en el interior del colon de unas placas blanquecinas llamadas pseudomembranas.

CRIPTORQUIDEA: es un trastorno del desarrollo en los mamíferos que consiste en el descenso incompleto de uno o ambos testículos a través del canal inguinal hacia el escroto.

DNA (ácido desoxirribonucleico): Es un ácido nucleído y macromolécula que contiene y transmite la información genética de los seres vivos de una generación a la siguiente.

DICOTOMIA: La palabra dicotomía deriva del griego dicotomía que se refiere a la división de algo en partes iguales.

FENOTIPO: aquellos rasgos particulares y genéticamente heredados de cualquier organismo que lo hacen único e irrepetible en su clase.

FECALOIDES: aplica a los vómitos u otras emisiones con contenido fecal, fístulas gastrocómicas, obstrucciones intestinales bajas

GTPasa, guanosina trifosfatos o trifosfatasa de guanosina: Familia de enzimas con más de 100 proteínas estructuralmente relacionadas y que regulan diversas funciones biológicas.

HOLISTICO: La holística se refiere a la manera de ver las cosas enteras, en su totalidad, en su conjunto, en su complejidad, pues de esta forma se pueden apreciar interacciones, particularidades y procesos que por lo regular no se perciben si se estudian los aspectos que conforman el todo, por separado.

LINFOMA DE BURKITT: tipo de linfoma no Hodgkin de células B agresivo (de crecimiento rápido) que se presenta con mayor frecuencia en los niños y los adultos jóvenes. Es posible que la enfermedad afecte la mandíbula, el sistema nervioso central, el intestino, los riñones, los ovarios u otros órganos.

MITOSIS: es el tipo de división celular que tiene como resultado la formación de dos células hijas con el mismo número de cromosomas que la célula progenitora.

MACROFAGOS: es una célula de gran dimensión siendo un tipo de linfocito producido en la médula ósea a través de la diferenciación de células madre hematopoyéticas por un proceso conocido como hematopoyesis.

METAPARADIDMA: es un conjunto de conceptos globales que identifican los fenómenos particulares de interés para una disciplina, así como las proposiciones globales que afirman las relaciones entre ellos. Dichas relaciones se establecen de una manera abstracta.

ONCOGÉN es un gen anormal o activado que procede de la mutación de un alelo de un gen normal llamado protooncogén. Los oncogenes son los responsables de la transformación de una célula normal en una maligna que desarrollará un determinado tipo de cáncer.

PROTEINAS RAS: conjunto de interruptores-reguladores moleculares muy importantes en una gran variedad de rutas de transmisión de señales celulares que controlan diferentes fenómenos: integridad del cito esqueleto; proliferación, diferenciación, adhesión y migración celular y la apoptosis. Tanto el gen como las proteínas RAS relacionadas, a menudo están alterados en los tumores malignos, provocando un aumento en la capacidad de invasión y metástasis, y una disminución de la apoptosis

ANEXOS

DERECHO DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDAD TERMINAL

1. Tengo derecho a ser considerado una persona con derechos propios y no una propiedad de mis Padres, los Doctores o la Sociedad.
2. Tengo derecho a llorar
3. Tengo derecho a no estar solo
4. Tengo derecho a crear fantasía
5. Tengo derecho a comportarme como un adolescente
6. Tengo derecho a jugar porque, aunque esté muriendo, sigo siendo un niño.
7. Tengo derecho a que mi dolor sea controlado desde el día de mi nacimiento

8. Tengo derecho a saber la verdad sobre el estado en que estoy. Mis preguntas deben ser contestadas con honestidad y verdad
9. Tengo derecho a que mis necesidades sean satisfechas de manera integral
10. Tengo derecho a una muerte digna, rodeado de mis seres queridos, mis juguetes y mis cosas
11. Tengo derecho a morir en casa y no en un hospital, si así lo quiero
12. Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos
13. Tengo derecho a recibir ayuda, junto con mis padres, para afrontar mi muerte
14. Tengo derecho a sentir enojo y frustración por mi enfermedad
15. Tengo derecho a no sufrir dolor cuando se llevan a cabo procesos de diagnóstico o tratamiento.
16. Tengo derecho a no aceptar tratamiento cuando no hay cura para mi enfermedad, pero si a recibirlos para mejorar mi calidad de vida
17. Tengo derecho a cuidados paliativos, si así lo deseo
18. Tengo derecho a ser sedado en el momento de mi muerte, si así lo deseo
19. Tengo derecho a que mis padres entiendan que, aunque los quiero mucho, naceré a una nueva vida.⁴⁰

DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL

1. Recibir atención médica integral
2. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica
3. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables
4. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida
5. 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

⁴⁰Comisión nacional de los derechos humanos disponible en: <http://www.cndh.or>

6. 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
7. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor
8. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario
9. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular
10. 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
11. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza⁴¹

⁴¹ Anexo 3 ley federal en materia de cuidados paliativos; publicados en el DOF la reforma el artículo de la ley general de salud el día 5 de enero del 2009.