



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

**CONOCIMIENTOS DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA SOBRE  
CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS CON CÁNCER**

**TESIS**

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE

**MAESTRA EN ENFERMERÍA**

PRESENTA:

MIXTLI ADILENE PEÑA LÓPEZ

TUTOR PRINCIPAL

MTRA. REYNA MATUS MIRANDA

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

MÉXICO, D.F. NOVIEMBRE DEL 2015



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.

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco profundamente a mi directora de tesis, Mtra. Reyna Matus Miranda, por todo su esfuerzo y dedicación. Sus orientaciones, conocimientos, su paciencia, experiencia, confianza, motivación y por sus innumerables horas de trabajo los cuales han sido clave para la conclusión de esta tesis.

A la coordinadora del programa de maestría en enfermería, Dra. Gandhi Ponce Gómez, por sus todas sus enseñanzas y orientaciones para la conclusión de esta tesis, por todo su apoyo gracias.

Al Dr. Ignacio Osuna Ramírez por su importante contribución en la parte estadística, por su enseñanza y empeño.

A todos mis maestros por orientarme, enseñarme e iluminar el conocimiento y brindarme sus experiencias para mi formación profesional.

A las autoridades del hospital pediátrico de Sinaloa, en especial a la subdirectora de enfermería María Agustina Lucas Estrada por brindarme todas las facilidades para realizar mis estudios de maestría en enfermería y concluir mi investigación.

A la Mtra. Patricia de Lourdes Retamoza, Directora de la Escuela Superior de Enfermería Culiacán por todo su apoyo y por exhortarme siempre a seguir adelante.

## **DEDICATORIA**

A Dios, por darme esta oportunidad, que ha cambiado mi vida y me ha dado nuevas expectativas. Por darme la fe y esperanza de que cada día sea mejor. Gracias Señor por iluminarme en los momentos difíciles y abrir mi mente para aprender cosas nuevas, pero sobre todo gracias te doy por darme la fortaleza interna para sobreponerme en las adversidades.

A mis adorados padres, Jesús Peña Delgado y Concepción López Valdez por confiar en mí y apoyarme, por haber Creído que podía ser una excelente profesionista y haber inculcado en mí el hábito de la superación .Gracias por sus enseñanzas; pero sobre todo por su amor. A mi madre por ser mi ejemplo a seguir y por ser una mujer admirable. Gracias mamá por cuidarme y estar al pendiente de mí, por explicarme de manera sencilla las cosas difíciles y por darme tu amor. A mi padre por cuidarme en la enfermedad, por preocuparse porque todo estuviera bien, por haber creído y convertido en realidad mi sueño de ser una profesionista. Gracias papá por ayudarme siempre que lo necesité y darme palabras de aliento en los momentos difíciles. A los dos los quiero mucho.

Con todo mi amor a mi novio y futuro esposo Omar Guillermo Ochoa Beltrán, que siempre estuvo presente dándome ánimos pero sobre todo amor. Gracias por ser mi amigo, cómplice y apoyo incondicional en los momentos difíciles y de reflexión. Por tu comprensión y paciencia en los incontables días de intenso trabajo. Por ser fuente de mi inspiración y compartir este gran reto en mi vida, por esto y más gracias.

A mis hermanas Dora Elvira Peña López y Mariel Peña López, que con sus consejos me han ayudado a afrontar los retos que se me han presentado a lo largo de mi vida. Por todo su apoyo gracias. A las dos las quiero mucho.

	Págs.
<b>INTRODUCCIÓN</b>	1
<b>1. MARCO TEÓRICO</b>	6
1.1 Cuidados Paliativos	6
1.1.1 Conceptos	11
1.1.2 Objetivos	11
1.1.3 Bases de los cuidados paliativos	12
1.1.4 Cuidados Paliativos en México	18
1.1.4.1 Antecedentes de Cuidados Paliativos en el Sistema de Salud en México	18
1.1.4.2 Normatividad	21
1.1.5 Cuidados paliativos en Pediatría	26
1.1.6 Necesidades de los niños y de sus familias con enfermedades incurables.	27
1.1.7 Enfermería y los Cuidados paliativos	31
1.1.7.1 Estudios relacionados	34
<b>2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	42
2.1 Pregunta de Investigación	44
2.2 Objetivos	45
2.2.1 General	45
2.2.2 Específicos	45
<b>3 METODOLOGÍA</b>	46
3.1 Diseño y tipo de estudio	46
3.2 Población y muestra	46
3.3 Criterios de selección	47

3.3.1 Criterios de inclusión	47
3.3.2 Criterios de exclusión	47
3.4 Variables	48
3.5 Instrumento de Medición	53
3.5.1 Construcción y validación	55
3.5.2 Prueba piloto	56
3.5.3 Aplicación final	56
3.6 Análisis estadístico	58
3.7 Consideraciones éticas	59
<b>4 RESULTADOS</b>	<b>60</b>
4.1 Caracterización de la muestra	61
<b>5 DISCUSIÓN</b>	<b>94</b>
<b>6 CONCLUSIONES</b>	<b>100</b>
<b>7 RECOMENDACIONES</b>	<b>101</b>
<b>8 LIMITACIONES DEL ESTUDIO</b>	<b>102</b>
<b>REFERENCIAS</b>	<b>103</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>108</b>
- Oficio de autorización del Comité de Investigación de la unidad.	
- Instrumento de medición	
- Norma oficial mexicana de cuidados paliativos.	
- Acuerdo del Consejo de Salubridad General (Esquemas de manejo integral de cuidados paliativos).	

## INTRODUCCIÓN

Los Sistemas Nacionales de Salud constituyen la respuesta social organizada para que los países puedan mejorar, mantener y acrecentar el nivel de salud de los ciudadanos, y evolucionan y se transforman de acuerdo con la modificación de sus componentes biológico, económico, político y social.

En México actualmente existe un sistema de salud segmentado, constituido por un modelo bismarckiano de seguridad social y otro de protección social en salud. Este último, desarrollado con el fin de dar cumplimiento al artículo 4°. Constitucional, mediante el cual la salud deja de ser un derecho vinculado a la condición laboral del individuo. Ante esta realidad parecieran perfilarse para el futuro al menos tres alternativas: la permanencia de un sistema de salud mixto con Instituciones de Seguridad Social y de Protección Social con un peso similar dentro del Sistema Nacional de Salud; la extensión de la seguridad social como mecanismo de acceso a la salud preponderante en el conjunto del sistema, o su contrario, la extensión de la protección social como mecanismo de acceso generalizado. Ante los retos que enfrentamos es deseable que se establezca un sistema unificado de salud; el objetivo debe ser que la población, esté universalmente protegida, como actualmente sucede, pero que esté garantizada a través de un sistema mucho más eficiente. <sup>1</sup>



Las causas de muerte en la población mexicana en el último siglo han variado considerablemente: a principios del siglo XX predominaban los padecimientos transmisibles y en la actualidad las más comunes son las enfermedades crónicas degenerativas.<sup>2</sup>

Es así como la transición epidemiológica del país se traduce en un incremento en el número de enfermedades crónicas incurables, entre éstas, el cáncer. Aún cuando existen esfuerzos recientes para brindar una cobertura de salud universal en el país.<sup>3</sup>

La incidencia de cáncer infantil a nivel nacional en un periodo 6 años ha ido en aumento. En 2012 la incidencia fue de 156.9/1,000,000 tomando en consideración que la población de México aumentó de 106,900,000 en el año 2007 a 113,336,538 en el año 2012. La prevalencia en todas las neoplasias registradas mostró pocos cambios, excepto que el número absoluto de neoplasias tuvo un incremento de 2,017 casos nuevos en el año 2007 a 2,671 en el año 2012.

La incidencia de leucemia fue de 78.1/1,000,000/año en 2012. La prevalencia en los 6 años del registro fue de 49.8%, con predominio de la leucemia aguda linfoblástica en comparación con otros tipos de leucemia en la población pediátrica.

No hay duda de que la incidencia de cáncer en países en vías de desarrollo está aumentando en forma considerable, especialmente en América Latina, en la cual se documenta una verdadera transición epidemiológica en la mayoría de los países incluyendo México.<sup>4</sup>

La leucemia aguda linfoblástica (LLA) es una neoplasia maligna caracterizada por una alteración citogenética que ocasiona la proliferación anormal monoclonal de células precursoras de la serie linfoide y que infiltra más de 25% de la médula ósea.

El tratamiento de las leucemias consta de cuatro períodos: inducción a la remisión, intensificación, consolidación y mantenimiento; y su duración global es de aproximadamente tres años.

Durante el tratamiento, la mayoría de los niños experimenta efectos adversos, no sólo físicos sino también emocionales; sobre todo porque se trata de un tratamiento crónico. Los más importantes son: dolor, falta de energía para disfrutar las actividades de la vida diaria y miedos hacia el futuro. Además de los efectos en el niño, también los padres experimentan sensaciones como depresión y ansiedad, especialmente durante los primeros meses después del diagnóstico de la enfermedad.<sup>5</sup>

Los datos anteriores indican el grave problema que tienen los niños con cáncer de México, porque como se señaló la mortalidad es un indicador de la calidad de la atención médica que reciben.<sup>6</sup>

En Sinaloa se estima que 100 nuevos casos de cáncer infantil por cada millón de habitantes cada año, por lo que se considera que ha tenido un aumento considerable y en la que predomina la leucemia. Ésta ocupa la mitad de los casos de cánceres en pacientes pediátricos y dependiendo de un diagnóstico oportuno la sobrevivencia se estima entre el 30 y 90 por ciento de los pacientes.<sup>7</sup>

Informes del Hospital Pediátrico de Sinaloa, obtenidos vía acceso a la Información, sobre las causas de muerte hospitalaria más comunes entre menores de edad en los últimos cinco años (2010-2014), ubican a la leucemia linfoblástica aguda como la principal causa con 34 defunciones, empatada con la septicemia, la neumonía y la bronconeumonía.

La leucemia linfoblástica aguda es el cáncer más común en los menores de 20 años de edad que afecta la sangre y la médula ósea, mientras que la septicemia es una infección muy grave que penetra en la sangre y el organismo del bebé no puede defenderse.

En el reporte del Hospital Pediátrico, se detalla que del 2010 al 2014 han atendido a 464 pacientes que van desde recién nacidos hasta de 17 años, de los cuales 114 ingresos (24.5%) han sido por leucemia linfoblástica aguda, 59 por tumor de sistema nervioso central (12.7%) y 32 por linfoma no Hodgkin (6.9%).<sup>8</sup>

A partir de estos datos es posible intuir que los cuidados paliativos se vuelven cada vez más necesarios, ya que con mayor frecuencia las personas padecen enfermedades que disminuyen su calidad de vida paulatinamente.<sup>2</sup>

En la actualidad, hay muchos cambios que tienen lugar en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos. Éstos incluyen el papel de la enfermera, el desarrollo de las políticas nacionales, así como las recomendaciones para el futuro en este ámbito.

Derivado de lo anterior, se comprenderá que para las enfermeras y otros profesionales de la salud que brindan atención paliativa de los niños, la educación, los conocimientos, las habilidades y las competencias son fundamentales.<sup>9</sup>

Una enfermera que aprecia su papel en la atención al paciente tendrá la responsabilidad de equiparse con los conocimientos necesarios para mejorar sus habilidades y con ellos hará el mejor uso posible de este conocimiento. También permitirá evaluar su situación individual, integrar esas experiencias con el conocimiento y prestar servicios de atención de salud de calidad. Una variedad de métodos y estrategias y programas de educación continua o permanente de enseñanza se puede utilizar para asegurar la mejor experiencia de aprendizaje.<sup>10</sup>

Lo anteriormente planteado permitirá que el profesional de enfermería logre aproximarse a la problemática y las necesidades de sus pacientes y que sus intervenciones sean sobre la base de sus principios científicos que sustenten el ejercicio de su profesión.

# **1. MARCO TEÓRICO**

## **1.1 Cuidados paliativos**

El cuidado de los niños críticamente enfermos es una de las áreas más duras de la medicina en tanto implica una carga emocional muy fuerte tanto para el equipo de salud (médicos y enfermeras) como para el paciente y su familia.

Con este referente, los cuidados paliativos pediátricos deben implementarse junto con los curativos, independientemente de que exista o no un plazo para la ocurrencia de la muerte, ya que son un modelo global de atención al niño críticamente enfermo así como a su familia, la cual inicia con el diagnóstico de la condición crítica, sin que esto implique un pronóstico de vida a corto plazo, y está dirigida a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia.<sup>11</sup>

Los cuidados paliativos tiene sus inicios a finales del siglo XIX en Europa, cuando los hospicios romanos en una función caritativa, alojaban, cuidaban y daban ayuda espiritual a moribundos, viajeros y peregrinos.

Este movimiento ha tenido gran auge, el cual se ha venido extendiendo por muchos países durante los últimos 20 años, debido al beneficio que obtiene el enfermo en fase terminal y su familia, al mejorar su calidad de vida en las áreas física y emocional.

El descubrimiento de nuevos tratamientos a través de la investigación científica ha hecho, que los padecimientos crónicos puedan controlarse, con lo que curso natural de éstos, se ha modificado significativamente promoviendo sobrevidas más

largas y trayendo consigo otras complicaciones como son las llamadas morbilidades.<sup>12</sup>

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1990, define los cuidados paliativos como el cuidado global y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y en los que es esencial el control del dolor y otros síntomas, la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales y el conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los mismos son también aplicables juntamente con el tratamiento oncológico en las fases tempranas de la enfermedad. Además, plantea que los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural no prolongan ni aceleran la muerte y además proporcionan alivio del dolor y otros síntomas penosos, integran aspectos psicológicos y espirituales del cuidado ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes para vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte y a sus familiares para afrontar la enfermedad, la pérdida y el duelo.<sup>11</sup>

Tras esta definición de la OMS comienzan a surgir en la literatura científica diversas publicaciones sobre los cuidados paliativos pediátricos conceptos, modelos de intervención y la necesidad de proporcionar estos servicios.

En 1993, el Children's Hospice International (CHI) establece una norma para los cuidados paliativos en las que, entre otras cosas, señala que la admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide a la familia y al niño continuar con elecciones de tratamiento o terapias de apoyo, aceptando la provisión simultánea

de tratamientos curativos y paliativos y evitando una distinción rígida entre ambos tratamientos, y no se consideran mutuamente excluyentes.

Al ser el niño y su familia el objeto de atención en los cuidados paliativos, se incluye el seguimiento del duelo de los miembros de la familia y de otras personas significativas, prestando especial atención a los hermanos. Se recomienda que este seguimiento del duelo lo llevé a cabo profesionales y tengan una duración mínima de 13 meses desde la muerte del niño, extendiéndose un segundo año si fuera posible.<sup>13</sup>

Posteriormente, el CHI desarrolla el modelo CHI-PACC (CHI Program for All-Inclusive Care for Children and Their Families), el cual ofrece una continuidad en los cuidados a niños con enfermedades que amenazan su vida y a sus familias desde el momento del diagnóstico, con esperanzas de cura, hasta el seguimiento del duelo si la cura no se consigue. Así, las familias no están forzadas a elegir entre los tratamientos curativos y los paliativos, ya que este modelo permite que los cuidados paliativos se proporcionen junto con el tratamiento curativo.

Por su parte la American Academy of Pediatrics (AAP) defiende un modelo integrado de cuidados paliativos pediátricos en el que los componentes de éste se ofrecen desde el diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sea el resultado la cura o la muerte del niño. Para ello, se basan en el modelo propuesto por Frager, según el cual, más que adoptar la perspectiva tradicional de cuidados paliativos (en la cual el término paliar vendría a significar “aliviar sin curar”) se adopta un modelo más amplio y clínicamente útil en el que paliar significa aliviar, mitigar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

En Reino Unido, para la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families y el Royal College of Paediatrics and Child Health, los cuidados paliativos para niños y jóvenes con enfermedades que limitan su vida, son un enfoque activo e integral que se compone de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se centran en aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia, e incluyen el tratamiento de síntomas estresantes, provisión de descanso y cuidados durante la muerte y el duelo. Estos cuidados se proporcionan a los niños para los que el tratamiento curativo no es apropiado (o ya no lo es) y se pueden extender durante años.<sup>13</sup>

Específicamente en el campo de la Pediatría los cuidados paliativos se basan en mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias que se enfrentan a enfermedades probablemente mortales, a través de la prevención y mejora del sufrimiento, identificando y tratando de forma precoz el dolor y otros problemas, tanto físicos, psicosociales o espirituales,<sup>14</sup> constituyen un modelo de actuación sanitaria que intenta mejorar o mantener la calidad de vida de los pacientes con un padecimiento avanzado y progresivo no susceptible de curación, mediante la identificación temprana y el tratamiento más adecuado del dolor y de otros síntomas.

El tratamiento del dolor (TD) evita el sufrimiento inútil, procura el alivio y mejora la calidad de vida de todos los enfermos, particularmente de los portadores de dolor crónico mantenido durante largos períodos e incluso toda la existencia.



Estos programas hacen realidad varios derechos de los enfermos a ser aliviados de su sufrimiento y a tener el mayor bienestar alcanzable, y a vivir con la mayor dignidad posible sus últimos días.<sup>15</sup>

### **1.1.1 Conceptos de cuidados paliativos**

Según la (OMS), los cuidados paliativos para los niños consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida.<sup>16</sup>

Según la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos, éstos son los cuidados activos totales e integrales que se proporcionan a los pacientes con una enfermedad en fase avanzada y progresiva, potencialmente mortal a corto plazo y que ya no responden al tratamiento curativo.<sup>17</sup>

### **1.1.2 Objetivos de los cuidados paliativos**

#### **Objetivos globales de los cuidados paliativos**

- Mejorar la calidad de vida de los pacientes de cáncer y sus familias.
- Garantizar que los servicios de cuidados paliativos establecidos como prioritarios se presten de manera integral, equitativa y sostenible.

Acorde con el Plan Nacional de Cáncer, los cuidados paliativos tienen como objetivos:

- Del proceso a corto plazo (en 5 años): garantizar que los estándares de cuidados paliativos oncológicos (incluyendo el alivio del dolor), sean adoptados progresivamente a escala nacional a todos los niveles de la atención. Prestar atención mediante servicios de salud de atención primaria y domiciliaria.
- De resultados a medio plazo (5-10 años): garantizar que más del 30% de los pacientes en fase avanzada de todo el país, reciba alivio del dolor y de

otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Garantizar que más del 30% de los cuidadores tenga acceso al apoyo adecuado.

- De resultados a largo plazo (10-15 años): garantizar que más del 60% de los pacientes en fase avanzada de todo el país, reciba alivio del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Garantizar que más del 60% de los cuidadores tenga acceso al apoyo adecuado.<sup>18</sup>

### **1.1.3 Bases de los cuidados paliativos**

Las bases de los cuidados paliativos son:

- Atención integral e individualizada, cubriendo los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Importancia del soporte emocional y la comunicación.
- El enfermo y su familia son la unidad a tratar.
- Respeto y protección de la dignidad y del principio de autonomía del paciente en situación terminal.
- Actitud activa y positiva en la realización de los cuidados.
- Mejora en el conocimiento, evaluación y tratamiento de los síntomas que aparecen en esta fase de la enfermedad.
- Importancia del soporte emocional y la comunicación.<sup>15</sup>

La comunicación representa una herramienta muy importante para la práctica de los cuidados paliativos con el paciente sin posibilidad terapéutica de cura, especialmente cuando se trata de un niño con cáncer.

En este contexto, cuando un niño se enferma de cáncer, ocurren cambios de hábitos, restricciones, aislamiento, alejamiento de las actividades de rutina, derivados de las internaciones recurrentes, que causan intenso sufrimiento.

La comunicación eficaz es considerada un instrumento fundamental para el cuidado integral y humanizado porque, por medio de ella, es posible reconocer y acoger, empáticamente, las necesidades del paciente (en particular, las del niño con cáncer).

Cuando la enfermera (o) utiliza la comunicación de forma verbal y no verbal, permite que el paciente participe de las decisiones y de los cuidados específicos relacionados con su enfermedad, con el objetivo de obtener un tratamiento digno.<sup>19</sup>

Escuchar al paciente, valorar y revalorar la o las causas del dolor y prescribir los tratamientos adecuados son algunas de las bases de los cuidados paliativos.

Escuchar al paciente.- escuchar no es lo mismo que tomar datos del expediente, nos compromete a oír al niño y a la familia, tanto los hechos como sus respuestas; el personal de salud al cuidado del paciente ha de explorar y entender el dolor físico, emocional, social y espiritual, al mismo tiempo que desarrolla sus propios métodos para escuchar.

Es importante evaluar las causas del dolor ocasionado por la enfermedad misma o por las metástasis que ocasionan infiltración a huesos, nervios, etc., cefalea por cráneo hipertensivo, dolor ocasionado por el tratamiento, como mucositis por radiación intensa o por quimioterapia.

Los tratamientos actuales para el control del dolor en enfermedad terminal son: Terapia medicamentosa (analgésicos, adyuvantes, bloqueos lúmbicos y analgésicos); no medicamentosa (radioterapia, fisioterapia, terapia ocupacional, etc.); intervención de otros profesionales para el manejo de los problemas sociales, emocionales y espirituales del paciente.

Los cuidados paliativos se basan principalmente en el manejo de los síntomas físicos y psicológicos en niños con enfermedad progresiva, lo que ha generado un incremento en el interés de combinar intervenciones terapéuticas con el propósito de mejorar la calidad de vida de los niños.<sup>20</sup>

La sintomatología varía dependiendo del estadio de la enfermedad y de lo que se utiliza en el tratamiento paliativo. En la fase terminal se divide en física y psicológica, o la combinación de ambos aspectos, que determinan la importancia de esta intervención, factores tales como ansiedad, depresión, preocupación por lo que se vive, pérdida del control, incrementa la sintomatología física y la percepción de los síntomas que se presentan antes del final de la vida.

Los síntomas físicos más comunes del niño al final de la vida son: dolor, fatiga, insomnio, alteraciones en la conducta alimenticia; existe una amplia evidencia empírica de investigación aplicada de intervención cognitivo-conductual en diferentes enfermedades crónicas y en la medicina paliativa, que promueven y facilitan la presencia de conductas saludables, fortalecen el afrontamiento del niño y mejoran su calidad de vida.

El objetivo de la intervención cognitivo-conductual incluye:

1. Modificar la conducta mal adaptativa

2. Eliminar las alteraciones de la imagen y autoestima, así como las emociones que interfieren con la función de adaptación
3. Mejorar las alteraciones de la comprensión de lo que sucede y disminuir el efecto de las creencias que afectan la reacción emocional
4. Entrenamiento en nuevas conductas y pensamientos que promueven el funcionamiento emocional positivo.

El dolor, en especial el crónico, tiene un componente cognoscitivo importante para su mantenimiento. Los pensamientos catastróficos en relación con el dolor y el énfasis excesivo de la atención en las sensaciones dolorosas, hacen que éste se interprete de manera errónea. Se reconoce que hay una influencia mutua ejercida por las variables cognitivas y cada uno de los restantes aspectos implicados en el dolor.

Desde esta perspectiva se asume que las diferentes cogniciones (pensamientos, valores, expectativas, creencias, etc.) que presentan los pacientes con dolor crónico influyen en su estado de ánimo, afectan los procesos fisiológicos que se desarrollan en su organismo, producen consecuencias sociales y también sirven como un motor de su comportamiento.

La terapia cognitivo-conductual se ha esforzado en diseñar estrategias terapéuticas que se han mostrado eficaces en el entrenamiento, para el automanejo y autocontrol del dolor y otros síntomas asociados a la fase terminal. Incluye técnicas de afrontamiento tanto cognoscitivas y emocionales como conductuales; relajación y control de la respiración, uso de la imaginación,

confrontación con pensamientos irracionales, aumento de la percepción del control y de la autonomía, entre otras técnicas.<sup>20</sup>

Respecto al correcto control de síntomas se basa en una serie de principios generales, que facilitan el proceso de adaptación al proporcionar al paciente:

- Explicación razonable de su sintomatología, así como las formas de abordaje y terapia ante cualquier síntoma. Al encontrarse el paciente en una situación complicada, es fundamental proporcionar información acerca de lo que le ocurre, e intentar predecir sus síntomas evolutivos, evitando el consiguiente desgaste por parte del paciente, la unidad familiar y el equipo médico.
- Prevenir la aparición de crisis sintomáticas, de forma que el paciente y la familia estén preparados, o al menos avisados, de lo que puede ser en un futuro más o menos inmediato. Esto genera mucho menos angustia y ansiedad, y por tanto hace estas crisis menos desestabilizadoras.
- Crear sensación de control y seguridad, de forma que el paciente se sienta más atendido, tanto por parte de la familia, como del equipo, y se reduzca el impacto psicológico del síntoma.
- Participación de todos los miembros de la familia en los diferentes cuidados y medidas a tomar. Reforzar el acompañamiento del paciente y conseguir la participación de los cuidadores.
- Control adecuado de síntomas, lo que permite una mayor accesibilidad del paciente a otros niveles o esferas psicológicas, espirituales, emocionales, que no pueden darse de ninguna forma.

- Desarrollo de actividades ocupacionales, consigue el mantenimiento del ritmo vigilia-sueño, favoreciendo la relación con la familia y el mantenimiento de su estatus social. El enfermo no se siente inútil.

**Técnicas cognitivo-conductuales:**

- La Reestructuración Cognoscitiva es el mejor método para identificar y modificar los pensamientos irracionales y las emociones que exacerban la sintomatología física. Permite el auto monitoreo de pensamientos y emociones que preceden, acompañan y se presentan posterior al incremento de algunos síntomas.
- Psicoeducación, para fortalecer al niño y su familia sobre cómo manejar las diferentes situaciones que van a vivir.
- Entrenamiento en técnicas específicas para el control de la ansiedad o para intervenir ante diferentes situaciones de depresión o tristeza.
- Entrenamiento en técnicas específicas para intervenir ante otros problemas desadaptativos (negación, ira, miedo, claudicación, etc.).
- Entrenamiento en habilidades de comunicación, relación, resolución de problemas y toma de decisiones. Lo que mejora la tensión en la familia.<sup>20</sup>



## 1.1.4 Cuidados paliativos en México

### 1.1.4.1 Antecedentes de los cuidados paliativos (CP) en el Sistema de Salud en México.

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

A continuación se señalan algunos sucesos relacionados con los cuidados paliativos:

<b>AÑO</b>	<b>INSTITUCIÓN Y SUCESO</b>
1972	Se inaugura la Unidad de Medicina del Dolor en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”.
1976	Dr. Miguel Herrera Barroso instala la Clínica del Dolor en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”.
1979	Nace la Asociación Nacional para el Estudio y Tratamiento del Dolor en la ciudad de Guadalajara.
1981	Se inicia la primera clínica multidisciplinaria del dolor en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).
1988	Se introduce a México por el INCan el primer embarque de morfina,

	procedente de Alemania
1989	<p>Dr. Juan Ignacio Romero Romo, médico psiquiatra, quien desarrolla el primer programa académico de CP en el INCan.</p> <p>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.</p> <p>También en este mismo año se firma la declaración mexicana de alivio del dolor en cáncer.</p>
1990	El alivio al dolor por cáncer se reconoce como política oficial dentro de la salud pública.
1992	<p>En el Diario Oficial de la Federación (DOF) se asigna a la Clínica del Dolor del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” como Centro Nacional de Capacitación en Terapia del Dolor (Acuerdo No. 106 DOF), este hecho generó la divulgación del tratamiento del dolor a nivel nacional.</p> <p>También en este mismo año se crea la Unidad de CP del Hospital Civil de Guadalajara, así como la del Centro Médico 20 de Noviembre del ISSSTE.</p>
1999	Se crea la clínica de CP, en la Clínica del Dolor del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” atendiendo principalmente a pacientes

	oncológicos y realizando visita domiciliaria durante un breve tiempo.
2002	Se conforma el programa de CP que incluye el apoyo domiciliario, en el Hospital de Oncología del Centro Médico Siglo XXI del IMSS,
2007	Inicia la Unidad de CP en Pediatría, en el Instituto Nacional de Pediatría, donde se realiza el seguimiento a domicilio y asistencia telefónica. 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. El fundador de las “Clínicas de Dolor” en la ciudad de México es el Dr. Vicente García Olivera, quien fue entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica. A su regreso a México, el Dr. García aplica su aprendizaje en la apertura de Clínicas del Dolor y a su vez realiza entrenamiento a nuevos médicos en el ámbito de dolor.

FUENTES: Villegas R, Antuña G. Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol pediatr 2012; 52 (221): 131-145.

González C. et al. Cuidados paliativos en México. Rev Med Hosp Gen Méx 2012; 75(3):173-179.

Montes de Oca L. Historia de los cuidados paliativos. Revista Digital Universitaria. 2006; 7(4)

#### **1.1.4.2 Normatividad de los cuidados paliativos en México**

Es preciso comenzar haciendo una breve exposición de los elementos de este derecho tomando en cuenta el contenido del artículo 4º, de la Constitución Mexicana. De esta forma será posible identificar, a grandes rasgos, las obligaciones que el Estado debe cumplir en materia de cuidados paliativos y manejo integral del dolor; posteriormente, se desarrollará el contenido de la Ley General de Salud, en su carácter de ley reglamentaria del referido precepto constitucional y de las recientes adiciones a su Reglamento en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica.

El cuarto párrafo del artículo 4º, de nuestra Constitución establece que las personas que habiten en el territorio nacional tienen derecho a la protección de la salud. El contenido de este derecho de jerarquía constitucional se va configurando en primer lugar por los cambios legislativos, las interpretaciones de los diversos órganos de la administración pública y los criterios que emiten los órganos jurisdiccionales para resolver los litigios que plantean los diversos actores en el entramado del Sistema Nacional de Salud.

Esto no significa que la totalidad del contenido del derecho a la protección de la salud dependa de lo establecido en la ley y en las demás fuentes mencionadas, sino únicamente que, en principio y mientras las normas legislativas o administrativas no sean cuestionadas y declaradas inconstitucionales o haya una interpretación más extensiva por parte de los órganos jurisdiccionales el «tamaño» del propio derecho será el que se haya previsto en las fuentes infra constitucionales.<sup>2</sup>

Cabe señalar que mediante la reforma de la Ley General de Salud, publicada el 5 de enero de 2009, el tratamiento integral del dolor se incorporó al propio artículo 3º, Fracción XXVII bis. Con esta adición «nos parece» queda claro que la intención del legislador fue que este concepto formara parte del derecho a la protección de la salud contemplado en el artículo 4º, Constitucional.

Una vez determinado que el tratamiento integral del dolor, entendido como la atención que va más allá de la sola paliación del dolor, forma parte del derecho a la protección de la salud, se presenta como primer problema la determinación de las autoridades que deben satisfacer la apuntada obligación gubernamental. Para resolverlo, en el título segundo, capítulo II, de la Ley General de Salud, se establece el mecanismo de distribución competencial.

Como se ha señalado con anterioridad, la Ley General de Salud a partir de la reforma que se le hizo en enero de 2009 contiene un título dedicado a los cuidados paliativos para los enfermos en situación terminal. Éste, a su vez, contiene cuatro capítulos: uno de las disposiciones comunes, otro que trata sobre los derechos de los enfermos en situación terminal, uno que versa sobre las facultades y obligaciones de las instituciones de salud.<sup>2</sup>

El Consejo de Salubridad General, con fundamento en los artículos 4o., párrafo cuarto y 73, fracción XVI, Bases 1a. y 3a., de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 3o., fracciones II y XXVII Bis, 4, fracción II y 17, fracción VI, de la Ley General de Salud y 1, 9, fracciones II y VI y 10, fracción VIII, del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, y considerando que de conformidad con el artículo 4o., párrafo cuarto de la Constitución Política de los

Estados Unidos Mexicanos, toda persona tiene derecho a la protección de la salud, señalando asimismo que la Ley General de Salud 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 la propia Constitución;

Que en términos de lo dispuesto en los artículos 73, fracción XVI, Base 1a., de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y 4o., fracción II, de la Ley General de Salud, el Consejo de Salubridad General tiene el carácter de autoridad sanitaria y sus disposiciones generales son obligatorias para las autoridades administrativas del país;

Que de conformidad con el artículo 5o., de la Ley General de Salud, el Sistema Nacional de Salud está constituido por las dependencias y entidades de la Administración Pública, tanto federal como local, y las personas físicas o morales de los sectores social y privado, que presten servicios de salud, así como por los mecanismos de coordinación de acciones, y tiene por objeto dar cumplimiento al derecho a la protección de la salud;

En términos de los artículos 17, fracción VI, de la Ley General de Salud y 9, fracción VI, del Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General, a dicho Consejo, le corresponde entre otras funciones participar, en el ámbito de su competencia, en la consolidación y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud y en el establecimiento de la política nacional en materia de salud;

Que de acuerdo con las fracciones II y XXVII Bis, del artículo 3o., de la Ley General de Salud, la atención médica y el tratamiento integral del dolor son materia de salubridad general;

Que de conformidad con la fracción IV, del artículo 33, de la Ley General de Salud, las actividades de atención médica paliativas, 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;

Que en términos de lo dispuesto por la fracción II, del artículo 9, del Reglamento Interior del consejo de salubridad general, el Consejo de Salubridad General tiene, entre otras facultades, aprobar los acuerdos necesarios y demás disposiciones generales de observancia obligatoria en el país en materia de salubridad general, dentro del ámbito de su competencia, y que en virtud de las anteriores consideraciones, en la 1a. Sesión Ordinaria celebrada el día 3 de diciembre de 2014, el pleno del Consejo de Salubridad General, acordó emitir el siguiente: Declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la guía del manejo integral de cuidados paliativos y de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la guía del manejo integral de cuidados paliativos, misma que, para brindar una debida certeza jurídica, se incluye como anexo único del presente acuerdo.<sup>21</sup>

Este punto es tan importante que la OMS en su asamblea 67.<sup>a</sup> tomó el siguiente acuerdo, “fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento

integral a lo largo de la vida”, el cual nos dice que los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual; reconociendo que los cuidados paliativos, cuando están indicados, son fundamentales para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas, aumentar su alivio y reforzar su dignidad humana, puesto que son un servicio de salud efectivo centrado en las personas, que tiene en cuenta la necesidad de los pacientes de recibir información adecuada sobre su estado de salud, adaptada específicamente a ellos y a su cultura, y el papel primordial de esos pacientes en la adopción de decisiones sobre el tratamiento recibido.

Reconociendo que es responsabilidad ética de los sistemas de salud proporcionar cuidados paliativos y que los profesionales sanitarios tienen la obligación ética de aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual, independientemente de que la enfermedad o afección se pueda o no curar, y que los cuidados terminales son uno de los componentes esenciales de los cuidados paliativos.<sup>22</sup>



### **1.1.5 Cuidados paliativos en pediatría**

Los cuidados paliativos pediátricos representan un verdadero reto tanto para el personal de salud, como para las familias de los niños y para la sociedad en general, ya que las enfermedades terminales y la muerte en los niños no es un fenómeno esperado ni natural y pueden tener expectativas de curación mayores que un adulto, así como la resistencia a episodios graves que en un adulto provocaría la muerte; es difícil determinar cuándo un niño no responde a un tratamiento curativo y es complicado también predecir la muerte de un niño. Aunado a que el paciente pediátrico cursa por diferentes etapas cronológicas, el diálogo y las decisiones con respecto a su salud deben ser conocidos por él y tomar en cuenta su opinión con respecto a su salud.

La Academia Americana de Pediatría propone que la excelencia en cuidados paliativos pediátricos es esencial para los hospitales y otros centros de cuidado de niños.

El desarrollo del programa de cuidados paliativos pediátricos, con extensión a la comunidad, debe ser una prioridad de los centros sanitarios. Los programas de cuidado y descanso paliativos necesitan ser desarrollados y estar ampliamente disponibles para proporcionar tratamiento de los síntomas de manera intensiva y promover el bienestar de los niños que viven con enfermedades que amenazan la vida.

Al momento del diagnóstico de una condición que amenaza la vida o terminal, es importante ofrecer un modelo integrado de cuidados paliativos que continúe durante todo el curso de la enfermedad, sin importar el resultado.<sup>23</sup>

### **1.1.6 Necesidades de los niños (y de sus familias) con enfermedades incurables.**

El surgimiento de una enfermedad en un miembro de la familia tiene por consecuencia numerosas alteraciones en la estructura familiar. Cuando la enfermedad es el cáncer, la situación se agrava, por ser estigmatizada y temida por la población, en virtud del sufrimiento que causa al paciente y a la familia, De esta manera el diagnóstico de cáncer afecta al individuo y a personas significativas y a los familiares que con él conviven, principalmente cuando numerosos cuidados son necesarios. Entre las enfermedades crónicas infantiles, el cáncer se destaca por presentar alta incidencia y repercutir fuertemente en la vida del niño y de la familia.

En general, el individuo enfermo es el foco de atención de los diversos profesionales, en cuanto el familiar/ cuidador es visto como aquel que ayuda en el proceso de cuidar, sin ser reconocido como una persona que está pasando por un proceso doloroso y que necesita de auxilio y apoyo.

En la última década, los equipos que cuidan del niño con cáncer, han dedicado esfuerzos para entender el diagnóstico y el tratamiento del cáncer en el niño, como un evento psicológico traumático para los padres.

Los aspectos cualitativos más investigados sobre el cuidador, últimamente, son los emocionales, sociales, impacto del cuidado, estrés y depresión. El gran impacto experimentado por los cuidadores y la desorganización familiar son hallazgos que se encuentran en la mayoría de los estudios relacionados sobre el asunto.

Éstos demuestran que los cuidadores consiguen reconocer el papel fundamental que desempeñan en el cuidado de un pariente próximo, principalmente del hijo.<sup>24</sup>

Es por ello que los padres quieren estar al lado del niño durante los procedimientos dolorosos y se sienten más seguros cuando le ayudan a enfrentar a la enfermedad y el proceso de hospitalización.<sup>25</sup> Derivado de esta situación la prestación de atención debe, por lo tanto, incluir apoyo psicológico, el empoderamiento y la comunicación con el niño y la familia para ayudar y apoyarles dentro de la tensión de vivir y morir.<sup>26</sup>

El cuidado de estos pacientes debiera incluir una evaluación personalizada ponderando sus necesidades y objetivos a través de la enfermedad, tomando en cuenta el tratamiento antineoplásico, pero también la calidad de vida y otras de sus necesidades. Sin embargo, distintas publicaciones y la práctica diaria demuestran que difícilmente el oncólogo habla sobre el pronóstico de la enfermedad, las metas esperables de la terapia propuesta y casi nunca sobre la opción de cuidados paliativos sincrónica con tratamientos contra el cáncer o como una alternativa para el manejo de síntomas.

Este enfoque destaca el hecho de que los cuidados paliativos van más allá de la atención al final de la vida, diferenciándolos de manejo Hospice. Filosóficamente, el cuidado paliativo es un constructo que define una atención continua para el paciente y sus familias, desde el momento del diagnóstico de una enfermedad crónica, progresiva e incurable, hasta el momento de la muerte.<sup>27</sup>

## **Objetivos de los cuidados paliativos pediátricos**

- Atención integral individualizada y continuada, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Si bien son los síntomas físicos los que más demandas de cuidados tienen, no se debe olvidar mantener un enfoque holístico del paciente que abarque las distintas vertientes del mismo
- El niño enfermo y la familia son la unidad a tratar. Dar especial soporte a los padres y hermanos, estos últimos suelen ser los grandes olvidados. Es preciso reconocer al individuo no solo de forma individual y aislada, sino ampliando esta faceta al ámbito familiar y social, en el que se desarrolla plenamente como ser humano.
- La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Especialmente en el caso de niños mayores y adolescentes, donde debe ser tenida muy en cuenta sus opiniones y deseos.
- La actitud terapéutica debe ser rehabilitadora y activa. Debe facilitarse, todo lo posible la permanencia en el domicilio, evitando la hospitalización de los pacientes. Así mismo, debe favorecerse el mantenimiento de las actividades diarias (especialmente las más placenteras) que viniera realizando hasta la fecha, adaptándose a las limitaciones de cada paciente en cada momento. En este aspecto es donde las unidades de CPP domiciliarios muestran su mayor utilidad, manteniendo excelentemente los

cuidados del paciente sin separarlo del ámbito familiar y social más cercano.

- Importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. No sólo considerando el ambiente como lugar físico sino incluyendo en el mismo la relación entre el paciente y familia con el equipo sanitario. La relación médico-paciente, basada en la confianza mutua y la cercanía, facilita enormemente la resolución de problemas especialmente en las fases finales de la vida. <sup>19</sup>

### **1.1.7 Enfermería y los cuidados paliativos**

Dentro del contexto hospitalario, donde es frecuente que el niño y la familia acudan, el profesional de enfermería representa en muchas ocasiones el vínculo, inmediato y permanente de atención durante el proceso o del diagnóstico, atención, tratamiento e incluso en las etapas finales de la vida.

Bajo este marco es necesario, sino que indispensable, que las enfermeras ubicadas en las áreas de atención a estos pacientes cuenten con formación académica y experiencia para otorgar cuidados de calidad al niño y su familia.

El paciente pediátrico es un individuo con características psicológicas, anatómicas y fisiológicas diferentes dependiendo de su estado de crecimiento y desarrollo. Esto lo hace muy diferente del adulto, lo que hace de la algología pediátrica una verdadera subespecialidad. El manejo del dolor por cáncer es un gran reto para los médicos y enfermeras (os), pero al mismo tiempo una oportunidad de ejercer sus conocimientos y habilidades para ayudar a un niño que sufre. La mayoría de los pacientes pediátricos con cáncer son sometidos a muchos procedimientos diagnósticos invasivos, cirugías, sesiones de radioterapia y quimioterapia. Por lo tanto, el médico tratante deber ser cuidadoso con el manejo psicoafectivo del paciente y su entorno familiar en cada una de sus intervenciones. También debe realizar un abordaje clínico completo investigando la historia médica familiar y personal. Muchos pacientes han sido tratados con quimioterapia y radioterapia antes de ser intervenidos quirúrgicamente, lo que puede conducirlos a alteraciones cardíacas y pulmonares. El manejo será diferente para cada niño, dependiendo de su estado emocional, su diagnóstico, incluyendo tipo y sitio de la neoplasia, el

estado actual de la enfermedad así como sus repercusiones anatómicas y fisiológicas y los tratamientos previos con sus respectivos efectos.

El dolor del cáncer se ve agravado psicológicamente por la angustia, la ansiedad y el miedo. Se ha descubierto que la terapia cognitivo-conductual, la meditación, la hipnosis, la terapia de la música, el biofeedback y la relajación son beneficiosos como terapia adyuvante. Los procedimientos de intervención repetitivos como parte de la terapia del cáncer a menudo pueden conducir a la ansiedad y angustia en los niños. La terapia cognitivo-conductual ayuda a aliviar esta ansiedad asociada con los procedimientos médicos.

Se lleva tiempo dominar estas técnicas y no debe ser la única terapia para el tratamiento del dolor. Simples técnicas como la distracción de estímulos de dolor o la técnica de recompensa pueden recorrer un largo camino en el manejo del dolor.<sup>28</sup>

El control de síntomas es una de las partes más importantes y el punto que quizás más atención demanda de los cuidados paliativos. El tratamiento del cáncer y de otras enfermedades amenazantes para la vida ha presentado en los últimos años importantes mejoras. Sin embargo, un porcentaje de ellos fallecen y presentan diversas complicaciones en la evolución de su enfermedad. Es importante la formación en este ámbito para saber reconocer los signos que se presentan y tratarlos de la forma más adecuada posible.

A lo largo de los años este concepto ha ido evolucionando en función de los cambios sociales y culturales, modificando la estructura familiar clásica. Por tanto,

se ha de partir de un amplio concepto de la misma, que pueda incluir los distintos modelos estructurales.

El diagnóstico de una enfermedad terminal en un niño produce un profundo impacto en las familias y la forma en la que esta se adapta y responde a la enfermedad influye de manera clara en la calidad de vida del enfermo. En esta situación, se plantean dos cuestiones principales: tratar de satisfacer las necesidades emocionales y físicas del enfermo y mantener el normal funcionamiento de la familia.

Si un niño padece una enfermedad, sobre todo si es grave, la vida familiar se modifica y se estructura alrededor de los cuidados que precisa el niño.

En muchas familias los hermanos pasan a un segundo plano; es importante acordarse de ellos, muchas veces son los grandes olvidados. Su atención debe comenzar con el diagnóstico y debe ser una parte fundamental de los CPP.<sup>29</sup>



### **1.1.7.1 Estudios relacionados**

A continuación se presenta la revisión de la literatura, los cuales fueron relevantes para el presente estudio en relación a los conocimientos del profesional de enfermería sobre cuidados paliativos.

La búsqueda se efectuó en las siguientes bases de datos: pubmed, Elsevier, MEDLINE, CINAHL. Estos artículos se encontraron en inglés, portugués y español.

Mohammad y cols. En el año 2014 en Jordania realizan un estudio, el cual tuvo como objetivo evaluar el conocimiento en enfermeras registradas sobre los cuidados paliativos. Se utilizó un método de investigación cuantitativa y un diseño de encuesta transversal descriptivo. La muestra consistió en 190 enfermeras registradas que trabajan en 5 hospitales del gobierno jordano.

La mayoría de los participantes eran hombres (54%) menores de 30 años (59%).

El 32% estaban trabajando en el cuidado quirúrgico, áreas médicas (28%), y el 22% en unidades críticas. La puntuación media total de conocimientos paliativos fue baja. Por otra parte, 142 enfermeras (64%) informaron no haber recibido ninguna educación sobre los cuidados paliativos.

Los resultados del estudio demuestran que las enfermeras tienen conocimiento insuficiente sobre la esencia, la filosofía y los principios de los cuidados paliativos.

Este estudio muestra que las enfermeras jordanas que trabajan en los hospitales públicos tienen un conocimiento insuficiente de los cuidados paliativos.

Y que se necesitaría educación básica la cual debe ser integral para cubrir los principios básicos de los cuidados paliativos y el tratamiento de los síntomas.

Además, se deberían abordar los conceptos erróneos identificados en este estudio.<sup>30</sup>

La investigación de Nakazawa en el año del 2009 en Japón sobre la fiabilidad y validez de un instrumento para medir el conocimiento de cuidados paliativos entre los profesionales de la salud en medicina paliativa, tuvo como objetivo desarrollar una evaluación para medir la eficacia de los programas educativos en este campo de atención. La encuesta fue validada con un grupo de 940 enfermeras en dos instalaciones. La tasa de respuesta fue del 85 % (n = 797).

Para su análisis utilizó métodos psicométricos, tales como la teoría de respuesta al ítem y coeficientes de correlación intraclase.

Para estos artículos, la correlación intraclase fue de 0,88 y 0,61 a 0,82 en general en cada dominio; se utilizó la fórmula de Kuder - Richardson 20 en la cual su consistencia interna fue de 0,81. Se establecieron Validez y confiabilidad del instrumento. Esta herramienta está diseñada para evaluar una gama más amplia de los conocimientos cuidados paliativos disponibles en la actualidad y se puede utilizar para los médicos generales y enfermeras. La evaluación de los programas educativos y la clarificación de los propios conocimientos adquiridos son posibles con este instrumento.<sup>31</sup>

Por otra parte la investigación de David y cols. En el año del 2010 evalúan el nivel de conocimiento sobre los cuidados paliativos entre enfermeras que trabajan en el Hospital Indo Americano del Cáncer. También evalúan la eficacia del folleto de

información desarrollada sobre cuidados paliativos en el nivel de conocimiento de las enfermeras.

Su población fue de 180 enfermeras y técnica de muestreo intencional se utilizó para la recogida de la muestra. Los criterios de inclusión para el estudio: enfermeras que trabajan en las salas de oncología, cubículos, salas privadas, la UCI. Los criterios de exclusión fueron las enfermeras que se encontraban fuera de servicio el día de pre-test, auxiliares de enfermería y enfermeras que trabajan en la Operación Teatro, salas de investigación y el departamento de radiación.

Los resultados fueron que la mayoría (64,0%) de las enfermeras que participaron en el estudio estaban debajo de los 26 años de edad. El 84,0% había hecho enfermería general y obstetricia, 12,0% de ellas eran de nivel básicas y el 4,0% había completado la licenciatura de enfermería.

El 84,0% de los sujetos refirieron que no tuvieron cuidados paliativos incluidos en su plan de estudios de enfermería. El 46,0% de las enfermeras había tenido experiencia de trabajo de menos de dos años en el departamento de oncología y el 31% de las enfermeras tenía alrededor de dos y cuatro años de experiencia laboral. El ocho por ciento tenía cuatro y seis años de experiencia y sólo el 15% de las enfermeras tenían más de seis años de experiencia.

De las 100 enfermeras sólo ocho de ellos recibieron formación especializada en los cuidados paliativos.

Respecto a la eficacia del folleto informativo se evaluó utilizando la prueba de Chi cuadrado y emparejado 't' prueba.

Al comparar las puntuaciones de conocimiento, las calificaciones del conocimiento de las pruebas de post fueron significativamente mayores que las puntuaciones pretest para cada sección del cuestionario. Los valores de Chi cuadrado calculados (2 df,  $P < 0,05$ ) resultaron ser significativa ( $\chi^2$  tabulada = 5,999, 2df,  $P = 0,000$ ).

La puntuación media de post prueba fue  $21,78 \pm 3,46$ , que mostró un incremento de 9,07 en comparación con el media de las puntuaciones pretest que fue  $12,71 \pm 3,13$ . El 't' valor calculado en 99df,  $P < 0,05$  nivel de significación fue de 19,77, que fue superior a la 't' valor tabulado (1.699). Esto confirmó que el folleto de información que fue desarrollado y utilizado en el estudio fue eficaz para aumentar el conocimiento sobre los cuidados paliativos entre las enfermeras que trabajan en el Hospital Indo Americana del Cáncer.<sup>10</sup>

Por su parte Prem en la India documentó que las enfermeras y otros profesionales de la salud no están suficientemente preparados para atender a los pacientes en cuidados paliativos. Varias razones han sido identificadas incluyendo deficiencias en la educación de enfermería, la ausencia de contenidos curriculares relacionados con el manejo del dolor y los cuidados paliativos. El objetivo de este trabajo fue evaluar el conocimiento sobre los cuidados paliativos entre los profesionales de enfermería utilizando la prueba de conocimientos de cuidados paliativos (PCKT), y Con un diseño transversal de 363 enfermeras de un hospital de múltiples especialidades.

En este estudio se utilizó el cuestionario- PCKT desarrollado por Nakazawa et al, el cual tiene 5 subescalas (filosofía- 2 Ítems, dolor 6 Ítems, disnea- 4 Ítems, problemas- psiquiátricos 4 Ítems y problemas gastrointestinales - 4 Ítems).

El análisis estadístico utilizado fue la Comparación entre las variables individuales y profesionales de ambas dimensiones se realiza utilizando un modelo lineal, y las correlaciones se realizaron utilizando coeficiente de Pearson 16.0.

Los resultados fueron: La puntuación total general de PCKT fue  $7,16 \pm 2,69$  (35,8%). La puntuación filosofía era  $73 \pm 0,65$  (36,5%), la puntuación de dolor fue  $2,09 \pm 1,19$  (34,83%), la de disnea fue  $1,13 \pm 0,95$  (28,25%), problemas psiquiátricos fue de  $1,83 \pm 1,02$  (45,75%), y la de problemas gastrointestinales fue de  $1,36 \pm 0,97$  (34%).

(P = 0,00).

Se concluye que el nivel general de conocimiento sobre los cuidados paliativos era pobre, y las enfermeras tenían un mayor conocimiento acerca de los problemas psiquiátricos y la filosofía que los otros aspectos indicados en PCKT.<sup>32</sup>

El estudio de investigación de Mohammed en el año del 2014 en Egipto tuvo como objetivo evaluar los conocimientos y prácticas de los cuidados paliativos en pacientes con cáncer por parte de las enfermeras.

Muestra: de conveniencia incluyendo treinta enfermeras (hombres y mujeres) que trabajan en la Unidad de Cuidados Intensivos. Con un diseño de investigación descriptivo y exploratorio.

Este estudio se llevó a cabo en el Instituto Nacional del Cáncer, junto con la Universidad de el Cairo. Dos herramientas fueron desarrolladas por el investigador y utilizadas para recopilar los datos pertinentes para el estudio; Un cuestionario de evaluación de conocimiento estructurado, y lista de comprobación observacional de rendimiento.

Las enfermeras incluidas fueron entrevistadas para llenar el cuestionario de evaluación de los conocimientos y a cada enfermera se le observó en tres ocasiones diferentes con la lista de comprobación.

Los resultados fueron que alrededor de la mitad de la muestra estudiada se encontraban en el grupo de edad de 18 a 25, con una edad media de  $26,53 + SD = 6,29$ , casado, graduado del Instituto de enfermería técnica. Alrededor de un tercio de la muestra estudiada tenía entre 5 y <10 años de experiencia. En cuanto a los conocimientos y practicar el presente estudio reveló que las enfermeras estudiadas tenían un conocimiento satisfactorio, así como el nivel de la práctica, con puntuaciones medias de  $57,7\%$  de  $26,53 + SD = 613,28$  y  $51,09 + SD = 9,17$ , respectivamente.

Existe una correlación positiva entre años de experiencia y la edad ( $r = 0,893$ ,  $p < 0,000$ ); años de experiencia y las puntuaciones totales de prácticas ( $0,437$ ,  $p < 0,016$ ); puntuaciones de conocimiento general y síntomas físicos ( $r = 0,389$ , en  $p < 0,033$ ); síntomas físicos y síntomas psicológicos y las puntuaciones totales de conocimiento ( $r = 0,683$   $p < 0,000$ ;  $r = 0,949$ ,  $p < 0,000$ ); síntomas psicológicos y puntuaciones de conocimiento totales ( $r = 0,788$ ,  $p < 0,000$ ), respectivamente.

En conclusión no hay necesidad de educación continua para actualizar los conocimientos de enfermería "sobre los cuidados paliativos".

Recomendaciones: el enriquecimiento de todas las enfermeras en cualquier instituto de educación sobre el conocimiento y las prácticas relacionadas con los cuidados paliativos de acuerdo con las directrices estándar serán útiles para lograr la calidad de vida. Es muy recomendable también la replicación de este estudio sobre la mayor muestra de probabilidad en la diferente situación geográfica en Egipto.<sup>33</sup>

La investigación que realizó Medina Zarco en la ciudad de México en el año del 2012, tuvo como objetivo evaluar el nivel de conocimientos sobre cuidados paliativos que tiene el personal de salud de los tres niveles de atención médica, el cual atiende a pacientes con enfermedades terminales o crónico-degenerativas con mal pronóstico.

Fue un estudio transversal, analítico y de servicios de salud. En el cual se consideró a todo el personal que labora en las clínicas de diabetes y los módulos gerontológicos de las unidades de primer nivel, así como al personal de extensión hospitalaria, Clínica del Dolor, Oncología y Geriátrica del segundo y tercer nivel de atención de las unidades participantes. Se aplicó un cuestionario validado de conocimientos sobre el tema. Se utilizaron las pruebas de la t de Student y Anova, con nivel de significado de 0.05.

Como resultados se obtuvo que el 7% tenían conocimientos totales; 16.7%, en conocimientos sobre dolor, y 28.5%, en conocimientos generales. Se obtuvieron diferencias significativas en el perfil profesional y las áreas de conocimientos

generales ( $p = 0.004$ ), de dolor ( $p = 0.001$ ) y totales ( $p = 0.001$ ), así como en el sitio de trabajo y los conocimientos de espiritualidad ( $p = 0.034$ ) y dolor ( $p = 0.002$ ).

Las conclusiones en esta investigación fue la identificación sobre la necesidad de capacitar al personal de salud que desconoce cómo abordar al paciente en etapa terminal o con procesos crónico-degenerativos para que sepa cómo dar soporte al paciente y a su familia.

Estos estudios revelaron importantes hallazgos para el estudio de los conocimientos de los profesionales de enfermería sobre cuidados paliativos en niños con cáncer, por lo que muestran un panorama general de la problemática prevaleciente en el entorno hospitalario con relación a los cuidados paliativos, la finalidad fue contrastarlos con los resultados del presente estudio y así desarrollar estrategias para la mejora continua y la garantía de la calidad del cuidado en el niño.<sup>34</sup>



## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Como ya se señaló el cáncer infantil se considera un problema de salud pública debido a que conlleva una alta tasa de mortalidad, los altos costos relacionados con la detección, diagnóstico y tratamiento.<sup>35</sup> A nivel mundial, se identificaron 160,000 casos de cáncer en niños menores de 15 años de edad, y 90,000 estima que mueren cada año.<sup>36</sup>

En México, los diversos tipos de neoplasias ocupan el segundo lugar en las estadísticas de mortalidad infantil en niños de 4 a 14 años de edad con una incidencia de 122 casos nuevos/millón de habitantes/año en niños menores de 15 años.<sup>37</sup>

Respecto de los tipos de cáncer en niños(as), acorde a un estudio efectuado en el IMSS, los principales grupos de cáncer son las leucemias, los linfomas y los sarcomas.<sup>38</sup>

Los datos anteriores indican el grave problema que tienen los niños con cáncer de nuestro país,<sup>6</sup> es por ello que frente a esta realidad, los cuidados paliativos se presentan como una forma innovadora de cuidado en el área de la salud.<sup>39</sup>

La Organización Mundial de la Salud, la Academia Americana de Pediatría (AAP) y el Instituto de Medicina (IOM) recientemente pidieron la pronta integración de los cuidados paliativos pediátricos con el tratamiento médico en curso desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida.<sup>40</sup>

Tratándose de niños(as) cuando éstos (as) no responden a los tratamientos, como ocurre en muchas ocasiones con padecimientos oncológicos, el objetivo del tratamiento cambia y el paciente y su familia junto con el médico deben decidir

modificar el manejo, llegando así a un momento durante la evolución del padecimiento, cuando se enfrentan a la dolorosa e inexorable realidad del avance natural de la enfermedad y llega el momento de elegir entre continuar con intervenciones dirigidas a curar y las orientadas a mejorar el bienestar; es en este momento, cuando aparecen como necesarios los cuidados paliativos.<sup>41</sup>

Específicamente en el campo de la Pediatría los cuidados paliativos se basan en mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias que se enfrentan a enfermedades probablemente mortales, a través de la prevención y mejora del sufrimiento, identificando y tratando de forma precoz el dolor y otros problemas, tanto físicos, psicosociales y espirituales.<sup>14</sup>

De esta manera la mejora de los cuidados paliativos es ya un importante problema de salud pública.<sup>42</sup> Es una necesidad de enfermería emergente,<sup>43</sup> ya que la falta de conocimiento sobre estos cuidados son un obstáculo para las enfermeras y profesionales de la salud ofrezcan cuidados de calidad.

Varias razones se han identificado incluyendo deficiencias en la educación de enfermería, la ausencia de contenidos curriculares relacionados con el manejo del dolor y los cuidados paliativos.<sup>32</sup>

Es así como, la Sociedad Española en cuidados paliativos, reconoce la necesidad de avanzar en el tratamiento paliativo mediante la educación de sus miembros. Con ese fin, la declaración de posición de este grupo indica como obligatorios planes de estudio en los cuidados paliativos en todos los niveles de la educación, incluidos los programas de educación continua, los cuales son necesarios para

garantizar que el número suficiente de enfermeras(os) sean expertas(os) en los elementos esenciales para esta atención.<sup>44</sup>

Todo lo antes señalado hace preciso que el personal de enfermería que labora en áreas de Oncología de un Hospital Pediátrico de Sinaloa, posea los conocimientos científicos basados en evidencia, que apoyen sus intervenciones para de esta manera ofrecer a los niños cuidados integrales, que permitan maximizar su calidad de vida y así mismo establecer comunicación, apoyo emocional y espiritual a sus familias.

Con base en todo lo antes planteado surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Qué grado de conocimientos posee el personal de enfermería de un Hospital Pediátrico respecto a cuidados paliativos a niños con cáncer?

## **2.2 OBJETIVOS**

### **2.2.1 Objetivo General**

Analizar el grado de conocimientos sobre cuidados paliativos a niños con cáncer en un grupo de enfermeras de un Hospital Pediátrico del estado de Sinaloa, México.

### **2.2.2 Objetivos Específicos**

1. Construir y validar un instrumento de medición sobre cuidados paliativos en niños con cáncer.
2. Determinar el grado de conocimientos sobre cuidados paliativos en niños con cáncer en personal de enfermería de un Hospital Pediátrico.
3. Comparar si existen diferencias sobre el nivel de conocimientos de cuidados paliativos y características o condiciones específicas: turno, categoría, antigüedad en el servicio, nivel académico.
4. Analizar el nivel de aplicación de conocimientos sobre las intervenciones de cuidados en niños con cáncer.
5. Correlacionar el nivel de conocimientos y la realización de intervenciones de cuidado paliativo en niños con cáncer.

### 3. METODOLOGÍA

#### 3.1 Diseño y tipo de estudio

Se realizó un estudio de modalidad cuantitativa, no experimental, observacional, transversal y descriptivo con enfoque correlacional.

#### 3.2 Población y muestra

La población de estudio la constituyeron las enfermeras(os) de los servicios de oncología, medicina interna, cirugía, urgencias, terapia intensiva y gastroenterología, de los cuatro turnos; matutino, vespertino, nocturno y jornada acumulada, de un Hospital Pediátrico de la ciudad de Culiacán, Sinaloa.

La muestra se calculó a través de la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N (2Zc) PQ}{d^2 (N-1) + 2Zc PQ}$$

N= 128 enfermeras de los servicios de oncología, medicina interna, cirugía, urgencias, terapia intensiva y gastroenterología del turno matutino, vespertino, nocturno y jornada acumulada.

$$n = \frac{\{(128) (1.96)^2\} \{(.75) (.25)\}}{(0.05)^2 (128-1) + (1.96)^2 [(.75) (.25)]} =$$

$$(128) (3.84) (.1875)$$

$$n = \frac{(128) (3.84) (.1875)}{(0.0025) (127) + (3.84) (.1875)} =$$

$$(0.0025) (127) + (3.84) (.1875)$$

$$n = \frac{92.16}{0.3175 + 0.72} =$$

$$n = \frac{92.16}{1.0375}$$

n = 89 enfermeras (os) que corresponde a 69.53% del total de la población.

### **3.3 Criterios de selección**

#### **3.3.1 criterios de inclusión**

- Personal de enfermería con al menos seis meses de experiencia trabajando con niños con cáncer.
- Ubicados en los servicios antes señalados.
- Aceptaron participar en el estudio una vez dados a conocer los objetivos del mismo.

#### **3.3.2 criterios de exclusión**

- Suplente rotatorio

### **3.4 Variables**

Conocimiento que poseen los profesionales de Enfermería sobre cuidados paliativos pediátricos.

#### **Definición conceptual:**

Es la información que posee el personal de enfermería sobre el manejo de los niños con problemas oncológicos y sus familias; iniciando con identificar las bases fundamentales de los cuidados paliativos desde un punto de vista integral, abarcando todas las necesidades del ser humano, tanto físicas como psicológicas, sociales y espirituales, a través de la prevención, particularmente identificando y tratando de forma precoz el dolor y así poder mejorar su calidad de vida, mediante una atención continuada e individualizada.

#### **Definición operacional:**

Grado de conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre cuidados paliativos en base a las dimensiones física y psicosocial en el niño y su familia. Medida a través de un instrumento de medición, construido ex profeso, en el cual el resultado que se puede obtener es de 0 a 66 puntos.

**Tipo de variable:** cualitativa

**Escala de medición:** ordinal.

Para estimar el grado de conocimiento sobre cuidados paliativos se propusieron las siguientes categorías:

Alto: de 45 a 66 puntos

Medio: de 23 a 44 puntos

Bajo: de 0 a 22 puntos

## **Dimensiones evaluadas**

### **Dimensión física:**

Son las intervenciones que realizan las enfermeras(os), para resolver las necesidades alteradas del paciente pediátrico con problema de cáncer, tales como el dolor y otros síntomas a través de la escalera analgésica y de evaluación del dolor, el nivel de conciencia, su estado cognitivo, función, seguridad y soporte; movilidad, deglución, eliminación, y fisiológicos como la respiración, circulación y nutrición, para así poder mejorar, mantener o recuperar la integridad física en el niño.

**Escala de medición:** ordinal

**Definición operacional:** de 0 a 47 puntos

Grado de conocimientos de cuidados paliativos en la dimensión física:

Alto: de 32 a 47 puntos

Medio: de 16 a 31 puntos

Bajo: de 0 a 15 puntos



## **Dimensión psicosocial:**

Son las Intervenciones que realizan las enfermeras(os) para brindar atención integral individualizada, cubriendo los aspectos psicológicos, sociales y espirituales dando particular importancia al soporte emocional y la comunicación, así como también al respeto y la protección de la dignidad, mantener el estado emocional, la depresión y ansiedad en el niño y su familia a través de técnicas para contrarrestar la sensación de pérdida de control sobre la enfermedad, el apoyo durante el duelo, la comunicación, las relaciones con la familia, amigos y personal de salud con los que el niño tiene contacto en su convivencia diaria. Buscando así mejorar las esperanzas, superar los miedos, así como los significados, propósitos, creencias, culpa, perdón y cumplimiento de tareas vitales.

**Escala de medición:** ordinal

**Definición operacional:** de 0 a 19 puntos

Grado de conocimientos de cuidados paliativos en la dimensión psicosocial:

Alto: de 13 a 19 puntos

Medio: de 7 a 12 puntos

Bajo: de 0 a 6 puntos

**Aplicación de conocimientos sobre cuidados paliativos en las actividades diarias que realiza el personal de enfermería.**

Son el conjunto de intervenciones físicas y psico emocionales que el profesional de enfermería admite lleva a cabo durante el cuidado del niño con cáncer y su familia.

**Tipo de variable:** cualitativa

**Nivel de medición:** ordinal

Para estimar el grado de aplicación se propusieron las siguientes categorías:

Bajo: de 0 a 10 puntos

Medio: de 11 a 20 puntos

Alto: de 21 a 30 puntos

## **Variables intervinientes**

Para este estudio se consideró como posibles variables intervinientes aquellas que representan las características o factores propios de la población, que lo identifican o diferencian, las cuales son:

### **Variables socio demográficas**

- Edad: expresada en años
- Sexo: femenino o masculino
- Turno: matutino, vespertino, nocturno y jornada acumulada.
- Servicios: oncología, medicina interna, cirugía, urgencias, terapia intensiva y gastroenterología.
- Antigüedad en el servicio: Años laborados en el servicio asignado como enfermeras.
- Formación académica: Nivel básico, pos técnico, licenciatura y maestría.

### 3.5 INSTRUMENTO DE MEDICIÓN

El instrumento de recolección de datos (anexo1) fue construido y autoadministrado de manera expofesa por la alumna de la 12va generación del programa de maestría en enfermería Mixtli Adilene Peña López y la directora de tesis Mtra. Reyna Matus Miranda (2014), para medir el grado de conocimiento del profesional de enfermería sobre cuidados paliativos en niños con cáncer.

La conceptualización y la Operacionalización de las variables han sido parte sustantiva para la construcción del instrumento, el cual está conformado en tres partes;

La primera está integrada por datos socio demográficos del personal de enfermería.

- Fecha, Día, mes y año en que se realiza la aplicación del instrumento en el personal de enfermería.
- Servicio: nombre del área de la especialidad médica.
- Edad: años cumplidos del personal de enfermería.
- Turno: horario en que labora el personal de enfermería.
- Sexo: conocer el número de personal de enfermería masculino y femenino.
- Antigüedad en el servicio: experiencia laboral reportada en años del personal de enfermería.
- Formación académica: grado académico del personal de enfermería.

La segunda parte consta de 66 ítems, donde se evaluó el grado de conocimiento en el personal de enfermería. Se considero como correcta (1) e incorrecto (0).

Y la tercera es un cuadro que integra diez actividades básica de cuidados paliativos que las enfermeras deben realizar.

### **3.5.1 CONSTRUCCIÓN Y VALIDEZ**

La validez del instrumento es el grado en el que el instrumento mide la variable que se busca medir.

El instrumento para medir el grado de conocimientos sobre cuidados paliativos en niños con cáncer fue dado a conocer a expertos en 5 hospitales en la Ciudad de México, donde se solicitó su apoyo para la validación de contenido, a quienes se le dio a conocer el nombre del proyecto, objetivo del mismo y las partes en que se constituye en instrumento, es decir los aspectos socio demográficos del personal de enfermería y los ítems los cuales evalúan el grado de conocimiento sobre los cuidados paliativos, la importancia y la relación con la continuidad del cuidado.

Los expertos evaluaron cada uno de los ítems del instrumento, posteriormente emitieron un comentario final.

Se determinó realizar algunas modificaciones al instrumento con la finalidad de mejorar para la recolección de datos.

Respecto a la confiabilidad del instrumento que es el grado en el que la aplicación repetida del instrumento de medición al mismo fenómeno genera resultados similares.

Para calcular la confiabilidad del instrumento se empleó el análisis de la consistencia interna de las respuestas a los reactivos, para lo que se determinó la consistencia mediante la fórmula Kuder Richardson.

### **3.5.2 PRUEBA PILOTO**

Con previa autorización de la coordinación de enfermería, así como el departamento de gestión de enseñanza e investigación se realiza en el mes de septiembre del 2014 la prueba piloto en una institución con características similares a la población en estudio.

El tamaño de la muestra fue de 15 instrumentos, que se aplicaron al personal de enfermería del servicio de oncología pediátrica.

Se utilizó un instrumento construido, con validez de contenido y un coeficiente Kuder Richardson  $r = .078$ .

Cabe mencionar, que la prueba piloto permitió valorar la constitución del instrumento, la redacción y semántica de los enunciados, el tiempo promedio de respuesta del instrumento, la pertinencia de los ítems para de esta manera concretar la versión final.

### **3.5.3 APLICACIÓN FINAL**

A partir de las observaciones realizadas en la prueba piloto y una vez que se realizaron las modificaciones al instrumento de medición para medir el grado de conocimiento sobre cuidados paliativos en niños con cáncer se procedió a la aplicación de dicho instrumento en el personal de enfermería con previa autorización.

Las áreas donde se aplicó fueron los servicios de urgencias, medicina interna, cirugía, oncología, terapia intensiva y gastroenterología, con fecha del 20 de febrero al 06 de marzo del 2015 en los diferentes turnos, con horario matutino de 9:00 a 12 Hrs, vespertino de 14:30 a 17 Hrs y nocturnos de 21 Hrs a 24 Hrs, la información se obtuvo a través de fuente directa, es decir se aplicó al personal de enfermería en su servicio asignado, en donde se le dio a conocer los objetivos y las indicaciones del mismo.

Cuando el personal de enfermería tenía el instrumento en sus manos y una vez dadas las indicaciones, se registró la hora de inicio y la hora de término, el cual se consideraba hasta que terminará el último instrumento resuelto, es así como se calculó el tiempo promedio de respuesta el cual fue de 30 minutos.

Por último se le agradeció su participación y se les comunicó que la información obtenida era confidencial, si alguna enfermera(o) le interesaba conocer el resultado, tendría que solicitarlo personalmente con la autora.



### **3.6 ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Con los instrumentos ya resueltos por el personal de enfermería se procedió a obtener los puntajes de cada uno, para ello los instrumentos fueron calificados por una persona ajena a la investigación, capacitada para tal efecto.

Con el puntaje de cada instrumento, se organizaron, clasificaron, concentraron y se realizó el plan de análisis estadístico por lo cual se elaboró una base de datos y se apoyó en el paquete estadístico statistical package for the social sciences (SPSS) versión 21.

Inicialmente se utilizaron pruebas estadísticas descriptivas para variables cualitativas de frecuencias simples y porcentajes, tendencia central media y mediana y desviación estándar.

Posteriormente acorde a las características de las variables, su escala de medición y el número de población incluida en la muestra se utilizaron las pruebas no paramétricas de Kruskal-Wallis y  $X^2$ .

### **3.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Este proyecto fue sometido a la evaluación del comité de investigación de la unidad de atención médica en la cual se aplicó, con número de oficio de autorización # 2014. HPS. DI. 137. (Anexo # 2)

Por lo cual se buscó cuidar los siguientes principios de la declaración de Helsinki:

Principio de autonomía; se le ofrecerá a las(os) enfermeras(os) información suficiente para tomar una decisión razonada acerca de los posibles beneficios y costos de su participación sin ningún tipo de abuso.

Principio de Beneficencia y no maleficencia; al respetar su participación, proteger sus datos aportados y que la información, así como los resultados del estudio no perjudicarían su situación laboral.

Principio de justicia el cual exige el derecho a un trato de equidad, a la privacidad, anonimato y confidencialidad. Lo cual se logrará respetando el anonimato de los participantes y garantizando la confidencialidad de los resultados los cuales servirán como base para una propuesta de organización de un servicio de cuidados paliativos pediátricos en esta unidad hospitalaria.

## **4 RESULTADOS**

Dentro de este apartado se presentan los resultados de la información obtenida en la presente investigación, en la cual se aplicaron 90 instrumentos en el personal de enfermería para medir el grado de conocimientos sobre cuidados paliativos en niños con cáncer.

Vale la pena señalar que dicho instrumento obtuvo un grado de confiabilidad de .90 en la aplicación final.

### **4.1 Caracterización de la muestra**

Dada la importancia de contextualizar la muestra de las enfermeras, las cuales son la unidad de análisis del presente estudio, a continuación se presenta su caracterización.

Del total del personal de enfermería el 90% son mujeres, con una media de edad de  $37 \pm 8$  años, con una media de antigüedad laboral en el servicio de  $4 \pm 3$  años. El 54% del personal de enfermería tiene una formación académica de enfermeras generales, el 37% son licenciadas en enfermería y el 9% tienen estudios de pos técnico. El 23.3% corresponde al turno matutino, el 20% del turno vespertino, el 35.6% del turno nocturno y el 21.1% del turno de jornada acumulada. El 42.2% se encuentra en las áreas críticas, el 23.3% en áreas clínicas y el 34.4% en áreas oncológicas. (Cuadro 1)

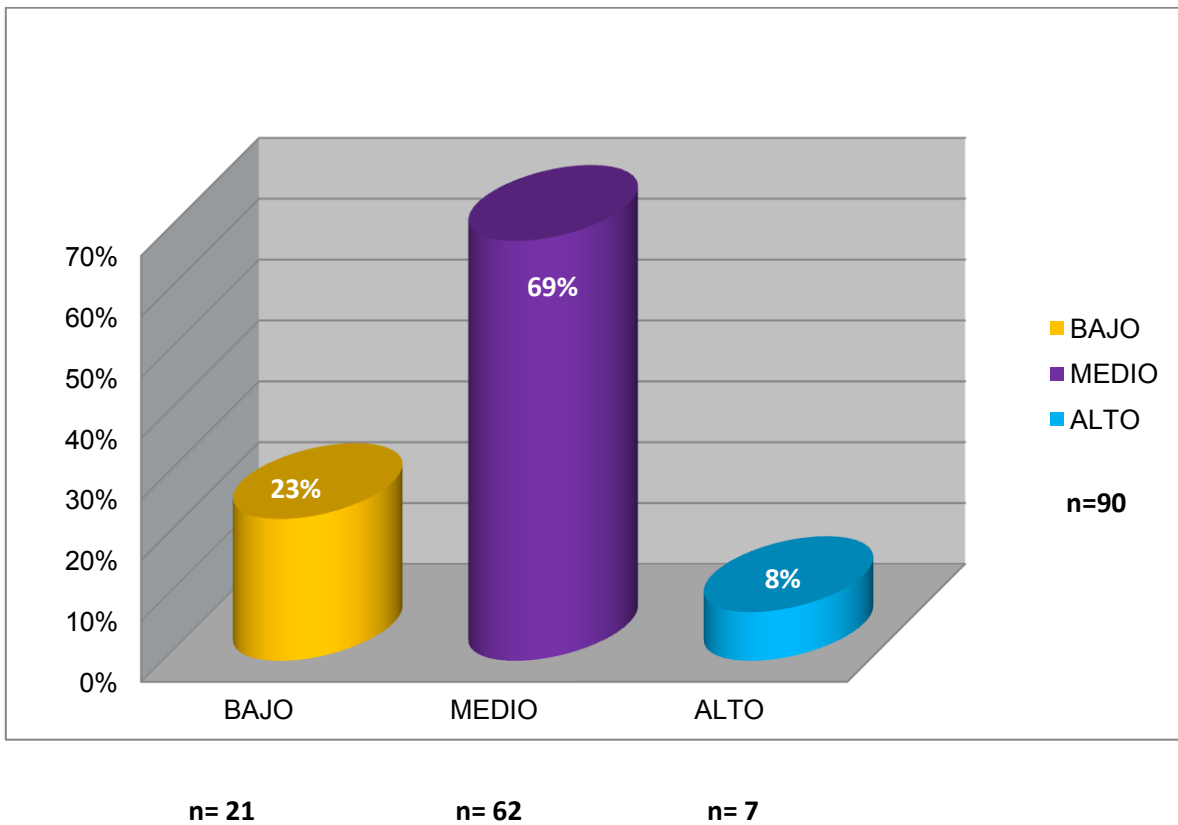
## Cuadro 1. Caracterización de la muestra

Variable	n= 90
<b>Sexo</b>	
Femenino	81 (90.0%)
Masculino	9 (10.0%)
<b>Edad*</b>	37± 8
(años)	
<b>Antigüedad laboral *</b>	4±3
(años)	
<b>Nivel académico</b>	
Enfermera general	49 (54%)
Postécnico	8 (9%)
Licenciada (o) en enfermería	33 (37%)
<b>Turnos</b>	
Matutino	21 (23.3%)
Vespertino	18 (20%)
Nocturno	32 (35.6%)
Jornada acumulada	19 (21.1%)
<b>servicios</b>	
Áreas críticas	38 (42.2%)
Áreas Clínicas	21 (23.3%)
Áreas Oncológicas	31 (34.4%)

\* promedio ± desviación estándar

Al realizar un análisis respecto al conocimiento que estas enfermeras tienen sobre los cuidados paliativos 21 enfermeras que es equivalente al 23% obtuvo un conocimiento global bajo sobre estos cuidados, 62 de ellas que es equivalente al 69% tiene un conocimiento global medio y 7 que equivale al 8% tiene un conocimiento alto sobre este tema como puede observarse en la gráfica 1.

**Gráfica 1.** Nivel de conocimientos globales sobre cuidados paliativos en el profesional de enfermería.



Al realizar un análisis de comparación de las medianas de los puntajes de las dimensiones de cuidados paliativos con la prueba de Kruskal-Wallis y grupos de edad, se encontró que sí existe significancia estadística ( $p = .030$ ) en la dimensión física. En la prueba de  $X^2$  se observó que no existen diferencias estadísticamente significativas. (Cuadro 2)

**Cuadro 2.** Comparación de medianas de puntajes globales por dimensión de cuidado y Grupos de edad.

<b>Grupos de edad (años)</b>	<b>Dimensión física n= 47</b>	<b>Dimensión psicosocial n= 19</b>	<b>P*</b>
23 a 35 n= 44	21 ( min 7 – máx. 33)	11 ( min 0 – máx.18 )	0.7
36 a 47 n= 35	19 ( min 6 – máx. 43)	9 ( min 1 – máx.19 )	0.8
48 y + n= 11	25 ( min 16 – máx.39)	10 ( min 2 – máx.16 )	1.0

**P\*\***

**P= .030**

P= .859

**P\*\* Prueba de Kruskal- Wallis**

**P\* Prueba de  $X^2$**

Al comparar el turno laboral del personal de enfermería con mediana de puntaje por dimensión de cuidado (física y psicosocial) mediante la prueba de **Kruskal-Wallis**, se encontró significancia estadística ( $P= .012$ ) en la dimensión física, entre los turnos matutino, vespertino, nocturno y jornada acumulada. Para la prueba  $X^2$  no se encontró significancia estadística. (Cuadro 3)

**Cuadro 3.** Comparación de medianas de puntajes por dimensión de cuidado y turno laboral

<b>Turnos</b>	<b>Dimensión Física n=47</b>	<b>Dimensión Psicosocial n= 19</b>	<b>P*</b>
Matutino n=21	22 ( min14 – máx.39)	11 ( min 6 – máx. 18)	0.8
Vespertino n=18	24 ( min 6 – máx. 43)	10 ( min 0 – máx. 19)	0.9
Nocturno n=32	20 ( min 8 – máx. 43)	10 ( min 1 – máx. 18)	0.8
Jornada n=19	18 ( min 7 – máx. 25)	9 ( min 1 – máx. 16)	0.8

**P\*\***

**P= .012**

**P= .257**

**P\*\* Prueba Kruskal- Wallis**

**P\* Prueba de  $X^2$**

En lo que se refiere a la dimensión física y psicosocial y los diferentes niveles académicos, se realizó un análisis de comparación con la prueba Kruskal- Wallis encontrándose lo siguiente:

Existen diferencias estadísticamente significativas entre la dimensión psicosocial y los diferentes niveles académicos del personal de enfermería. (P= .035)

Con respecto a la dimensión física y los diferentes niveles académicos de enfermería no se encontraron diferencias estadísticamente significativas. (P= .589)

Por otra parte se corrió la prueba de  $X^2$  entre estas dos dimensiones antes mencionadas y el nivel académico del personal de enfermería, no encontrándose significancia estadística entre estas dos variables. (Cuadro 4)



**Cuadro 4.** Comparación de Medianas de puntajes globales por dimensión de cuidado y formación académica.

<b>Formación académica</b>	<b>Dimensión física n= 47</b>	<b>Dimensión psicosocial n= 19</b>	<b>P*</b>
Pos técnico n=8	19 ( min 14 – máx.25)	7 ( min 4 – máx. 15)	0.9
Lic. Enfermería n=33	21 ( min 9 – máx. 33)	11 ( min 1 – máx. 18)	0.7
Enf. General n= 49	20 ( min 6 – máx. 43)	9 ( min 0 – máx. 19)	0.8

**P\*\***

**P= .589**

**P= .035**

**P\*\* Prueba Kruskal- Wallis**

**P\* Prueba de  $\chi^2$**

Se realizó el análisis de comparación con la prueba Kruskal- Wallis para identificar diferencias estadísticamente significativas entre la mediana de puntajes globales por dimensión de cuidado y servicio de áreas críticas, clínicas y áreas oncológicas no encontrándose significancia estadística.

En lo que se refiere a la dimensión física y psicosocial correspondiente a los diferentes servicios que participaron en el estudio, se corrió la prueba  $X^2$ , no encontrándose diferencias estadísticamente significativas. (Cuadro 5)

**Cuadro 5.** Medianas de comparación de puntajes globales por dimensión de cuidado y servicio.

<b>Servicio</b>	<b>Dimensión física n= 47</b>	<b>Dimensión psicosocial n= 19</b>	<b>p*</b>
Áreas críticas n= 38	19 ( min 9 – máx.43)	10 ( min 0– máx.19 )	0.7
Clínicas n= 21	22 ( min 6 – máx.43)	13 ( min 1 – máx.18)	0.6
Oncología n= 31	21 ( min 7– máx. 33)	9 ( min 1 – máx.18)	0.9

**P\*\***

**P= .524**

**P= .158**

**P\*\* Prueba Kruskal- Wallis**

**P\* Prueba de X<sup>2</sup>**

Se efectuó un análisis de comparación (Kruskal- Wallis) entre las medianas de puntajes globales por dimensión de cuidado y antigüedad laboral del personal de enfermería para identificar si existían diferencias estadísticamente significativas.

Como resultado se obtuvo que entre las medianas de puntajes globales y los grupos de antigüedad laboral en el personal de enfermería no existieron diferencias.

Con respecto a la prueba  $X^2$  tampoco existió significancia estadística entre las dimensiones antes mencionadas y los grupos de antigüedad laboral. (Cuadro 6)

**Cuadro 6.** Comparación de medianas de puntajes globales por dimensión de cuidado y antigüedad laboral.

<b>Antigüedad Laboral</b>	<b>Dimensión física N= 47</b>	<b>Dimensión psicosocial N= 19</b>	<b>P*</b>
1 a 5 años n= 69	21 ( min 6 – máx.43)	10 ( min 0 – máx. 19)	0.8
6 a 10 años n= 17	21 ( min 11 –máx.33)	12 ( min 4 – máx.15)	0.7
11 a 20 años n= 4	19 ( min 10– máx.29)	10 ( min 8 – máx. 15)	0.7

**P\*\***

**P= .656**

**P= .756**

**P\*\* Prueba Kruskal- Wallis**

**P\* Prueba de  $X^2$**

Al observar las frecuencias de las actividades que realiza el personal de enfermería para el manejo óptimo de niños(as) con cáncer, se logró evidenciar que existe una mayor diferencia entre todas las actividades que debe realizar el personal de enfermería, ya que en la mayoría de los casos los porcentajes más altos aplican en la categoría de casi nunca. (Cuadro 7)

**Cuadro 7.** Frecuencias de actividades que realiza el personal de enfermería en el niño.

ACTIVIDADES	Frecuentemente	Algunas veces	Casi nunca
1- Ejercicios de respiración con ellas(os)	2.2%	5.6%	92.2%
2- Ejercicios de relajación con ellas(os)	2.2%	7.8%	90%
3- Búsqueda con él(ella) de sensaciones agradables para “anclajes” antes, durante o después de los tratamientos	2.2%	11.1%	86.7%
4- Ejercicios de introspección para búsqueda de lugares interiores de seguridad	5.6%	17.8%	76.7%
5- Terapia de juego para que proyecte sus sentimientos (miedos, enojos, tristezas, ira etc.)	4.4%	25.6%	70%
6- Usar estrategias para sublimar sus molestias; cantos, pintura etc.	5.6%	28.9%	65.6%
7- Cuidar el entorno; luz, medio ambiente, ruidos.	20%	30%	50%
8- Acompañar a los(as) pequeños(as) cuando están solas(os)	21.1%	36.7%	42.2%
9- Acercarse a los familiares y ofrecer consuelo.	12.2%	32.2%	55.6%
10- Escuchar a los familiares en sus experiencias	12.2%	30%	57.8%

Al analizar una correlación (Spearman) sobre puntajes globales por conocimiento sobre cuidados paliativos y los puntajes globales de aplicación de las actividades que realiza el personal de enfermería sobre estos cuidados, se logro evidenciar que no existe diferencia estadísticamente significativa entre los puntajes por conocimiento y los puntajes por aplicación de estas actividades a realizar por el personal de enfermería. ( $p= .219$ ). (Cuadro 8)

**Cuadro 8.** Correlación de puntajes globales por conocimiento y aplicación de conocimiento.

Sujetos	Puntajes globales conocimiento	Puntajes globales aplicación conocimiento
1	34	20
2	38	12
3	40	16
4	30	16
5	39	20
6	40	19
7	22	10
8	22	10
9	39	16
10	29	10
11	24	10
12	38	16
13	24	10
14	40	10
15	39	10
16	38	15
17	10	10
18	37	16
19	9	10
20	20	10
21	28	10
22	27	10
23	27	10
24	19	10



25	18	10
26	19	12
27	30	11
28	21	17
29	27	13
30	27	16
31	29	18
32	27	16
33	34	20
34	36	24
35	36	10
36	31	14
37	15	18
38	30	10
39	11	22
40	30	24
41	27	16
42	24	18
43	33	15
44	37	12
45	32	11
46	39	10
47	34	10
48	24	20
49	34	14
50	30	17
51	32	10
52	38	12
53	36	13
54	20	19
55	27	12
56	25	12
57	11	10
58	26	10
59	62	11
60	48	11
61	33	14
62	26	15
63	7	17
64	35	10
65	22	12
66	44	17
67	35	14
68	51	14
69	13	13

70	36	12
71	39	14
72	38	17
73	28	20
74	37	10
75	27	10
76	55	22
77	18	25
78	38	15
79	46	10
80	42	10
81	41	30
82	34	10
83	39	10
84	10	10
85	16	10
86	47	14
87	18	10
88	14	17
89	34	18
90	61	17

**P\* P= .219**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**

Se realizó un análisis de correlación (Spearman) para identificar diferencias estadísticamente significativas entre los puntajes globales de nivel alto por conocimiento sobre cuidados paliativos y los puntajes globales de aplicación de las actividades que realiza el personal de enfermería sobre estos cuidados, encontrándose que no existe diferencia ( $p = .868$ ). (Cuadro 9)

**Cuadro 9.** Correlación de puntajes globales de nivel alto por conocimiento y aplicación de conocimiento.

<b>Sujetos con calificación de nivel alto</b>	<b>Puntajes globales conocimientos</b>	<b>Puntajes globales aplicación de conocimientos</b>
<b>34</b>	36	24
<b>39</b>	11	22
<b>40</b>	30	24
<b>76</b>	55	22
<b>77</b>	18	25
<b>81</b>	41	30

**P\* P= .868**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**

**Cuadro 10.** Correlación de puntajes globales de nivel medio por conocimiento y aplicación de conocimiento.

<b>Sujetos con calificación de nivel medio</b>	<b>Puntajes globales conocimientos</b>	<b>Puntajes globales aplicación de conocimientos</b>
<b>1</b>	34	20
<b>2</b>	38	12
<b>3</b>	40	16
<b>4</b>	30	16
<b>5</b>	39	20
<b>6</b>	40	19
<b>9</b>	39	16
<b>12</b>	38	16
<b>16</b>	38	15
<b>18</b>	37	16
<b>26</b>	19	12
<b>27</b>	30	11
<b>28</b>	21	17
<b>29</b>	27	13
<b>30</b>	27	16
<b>31</b>	29	18
<b>32</b>	27	16
<b>33</b>	34	20

<b>36</b>	31	14
<b>37</b>	15	18
<b>41</b>	27	16
<b>42</b>	24	18
<b>43</b>	33	15
<b>44</b>	37	12
<b>45</b>	32	11
<b>48</b>	24	20
<b>49</b>	34	14
<b>50</b>	30	17
<b>52</b>	38	12
<b>53</b>	36	13
<b>54</b>	20	19
<b>55</b>	27	12
<b>56</b>	25	12
<b>59</b>	62	11
<b>60</b>	48	11
<b>61</b>	33	14
<b>62</b>	26	15
<b>63</b>	7	17
<b>65</b>	22	12
<b>66</b>	44	17
<b>67</b>	35	14

68	51	14
69	13	13
70	36	12
71	39	14
72	38	17
73	28	20
78	38	15
86	47	14
88	14	17
89	34	18
90	61	17

**P\* P= .329**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**

**Cuadro 11.** Correlación de puntajes globales de nivel bajo por conocimiento y aplicación de conocimiento.

<b>Sujetos con calificación de nivel bajo</b>	<b>Puntajes globales conocimientos</b>	<b>Puntajes globales aplicación de conocimientos</b>
7	22	10
8	22	10
10	29	10
11	24	10
13	24	10
14	40	10
15	39	10
17	10	10
19	9	10
20	20	10
21	28	10
22	27	10
23	27	10
24	19	10
25	18	10
35	36	10
38	30	10
46	39	10

47	34	10
51	32	10
57	11	10
58	26	10
64	35	10
74	37	10
75	27	10
79	46	10
80	42	10
82	34	10
83	39	10
84	10	10
85	16	10
87	18	10

**P\* P= .311**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**



**Cuadro 12.** Correlación de puntajes globales por conocimiento y aplicación de conocimiento por servicio de área crítica.

<b>Sujetos área crítica</b>	<b>Puntajes globales conocimientos</b>	<b>Puntajes globales aplicación de conocimientos</b>
<b>8</b>	22	10
<b>10</b>	29	10
<b>11</b>	24	10
<b>13</b>	24	10
<b>14</b>	40	10
<b>15</b>	39	10
<b>17</b>	10	10
<b>20</b>	20	10
<b>21</b>	28	10
<b>22</b>	27	10
<b>23</b>	27	10
<b>24</b>	19	10
<b>25</b>	18	10
<b>26</b>	19	12
<b>27</b>	30	11
<b>35</b>	36	10
<b>36</b>	31	14
<b>44</b>	37	12

45	32	11
46	39	10
47	34	10
55	27	12
56	25	12
57	11	10
58	26	10
59	62	11
60	48	11
69	13	13
70	36	12
75	27	10
79	46	10
80	42	10
82	34	10
83	39	10
84	10	10
85	16	10
86	47	14
87	18	10

**P\* P= .225**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**

**Cuadro 13.** Correlación de puntajes globales por conocimiento y aplicación de conocimiento por servicio de área oncológica.

<b>Sujetos área oncológica</b>	<b>Puntajes globales conocimientos</b>	<b>Puntajes globales aplicación de conocimientos</b>
<b>3</b>	40	16
<b>4</b>	30	16
<b>5</b>	39	20
<b>6</b>	40	19
<b>7</b>	22	10
<b>18</b>	37	16
<b>19</b>	9	10
<b>28</b>	21	17
<b>29</b>	27	13
<b>30</b>	27	16
<b>31</b>	29	18
<b>32</b>	27	16
<b>38</b>	30	10
<b>42</b>	24	18
<b>43</b>	33	15
<b>48</b>	24	20
<b>49</b>	34	14
<b>50</b>	30	17

51	32	10
52	38	12
53	36	13
54	20	19
61	33	14
62	26	15
64	35	10
65	22	12
66	44	17
67	35	14
68	51	14
88	14	17
89	34	18

**P\* P= .993**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**

**Cuadro 14.** Correlación de puntajes globales por conocimiento y aplicación de conocimiento por servicio de área clínica.

<b>Sujetos área clínica</b>	<b>Puntajes globales conocimientos</b>	<b>Puntajes globales aplicación de conocimientos</b>
<b>1</b>	34	20
<b>2</b>	38	12
<b>9</b>	39	16
<b>12</b>	38	16
<b>16</b>	38	15
<b>33</b>	34	20
<b>34</b>	36	24
<b>37</b>	15	18
<b>39</b>	11	22
<b>40</b>	30	24
<b>41</b>	27	16
<b>63</b>	7	17
<b>71</b>	39	14
<b>72</b>	38	17
<b>73</b>	28	20
<b>74</b>	37	10
<b>76</b>	55	22
<b>77</b>	18	25

78	38	15
81	41	30
90	61	17

**P\* P=.266**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**

**Cuadro 15.** Correlación de puntajes globales por conocimiento y aplicación de conocimiento por turno matutino.

<b>Sujetos del turno matutino</b>	<b>Puntajes globales conocimientos</b>	<b>Puntajes globales aplicación de conocimientos</b>
27	30	11
46	39	10
47	34	10
49	34	14
50	30	17
51	32	10
52	38	12
53	36	13
55	27	12
56	25	12
64	35	10
65	22	12
71	39	14
72	38	17
73	28	20
74	37	10
75	27	10
76	55	22

79	46	10
80	42	10
81	41	30

**P\* P=.805**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**



**Cuadro 16.** Correlación de puntajes globales por conocimiento y aplicación de conocimiento por turno vespertino.

<b>Sujetos del turno vespertino</b>	<b>Puntajes globales conocimientos</b>	<b>Puntajes globales aplicación de conocimientos</b>
40	30	24
48	24	20
54	20	19
57	11	10
59	62	11
60	48	11
61	33	14
62	26	15
63	7	17
66	44	17
67	35	14
70	36	12
77	18	25
78	38	15
82	34	10
83	39	10
87	18	10

**P\* P=.261**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**

**Cuadro 17.** Correlación de puntajes globales por conocimiento y aplicación de conocimiento por turno nocturno.

<b>Sujetos del turno nocturno</b>	<b>Puntajes globales conocimientos</b>	<b>Puntajes globales aplicación de conocimientos</b>
<b>1</b>	34	20
<b>2</b>	38	12
<b>3</b>	40	16
<b>4</b>	30	16
<b>5</b>	39	20
<b>6</b>	40	19
<b>7</b>	22	10
<b>8</b>	22	10
<b>10</b>	29	10
<b>11</b>	24	10
<b>13</b>	24	10
<b>14</b>	40	10
<b>15</b>	39	10
<b>16</b>	38	15
<b>23</b>	27	10
<b>35</b>	36	10
<b>36</b>	31	14
<b>37</b>	15	18

38	30	10
39	11	22
41	27	16
42	24	18
43	33	15
44	37	12
45	32	11
58	26	10
68	51	14
69	13	13
84	10	10
85	16	10
88	14	17
90	61	17

**P\* P=.364**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**

**Cuadro 18.** Correlación de puntajes globales por conocimiento y aplicación de conocimiento por turno jornada acumulada.

<b>Sujetos del turno de jornada acumulada</b>	<b>Puntajes globales conocimientos</b>	<b>Puntajes globales aplicación de conocimientos</b>
9	39	16
12	38	16
17	10	10
18	37	16
19	9	10
20	20	10
21	28	10
22	27	10
24	19	10
25	18	10
26	19	12
28	21	17
29	27	13
30	27	16
31	29	18
32	27	16
33	34	20
34	36	24
89	34	18

**P\* P=.001**

**P\* Prueba de correlación de Spearman**

## 5 DISCUSIÓN

Cada vez es más necesario disponer de instrumentos de medida en el ámbito de la salud que se puedan utilizar en la práctica clínica e investigación. Para garantizar la calidad de su medición es imprescindible que estos sean sometidos a un proceso de validación. Este proceso consiste en adaptar culturalmente un instrumento al medio donde se quiere administrar y comprobar sus características psicométricas como: fiabilidad, validez, sensibilidad y factibilidad.

Hay instrumentos de medida del ámbito de la salud, disponibles en otros idiomas pero sin validar al español. Además la metodología para validar un instrumento es poco conocida por profesionales de la salud.<sup>45</sup>

Se entiende, por lo tanto, la relevancia de instrumentos validados, sin embargo, todavía son pocos considerando todo lo que abarca la profesión de enfermería, y los que están validados no siempre son conocidos y utilizados.<sup>46</sup>

No existen instrumentos específicos diseñados para medir los conocimientos en el profesional de enfermería sobre cuidados paliativos en niños con cáncer. Un instrumento construido para este fin puede facilitar la identificación y medición de los componentes de la calidad de vida que se relacionan con el curso clínico, el tratamiento de dolor y otros problemas, tanto físicos, psicosociales o espirituales.

Por ello, la presente investigación tuvo como primer propósito construir y validar un instrumento ex profeso para medir el grado de conocimiento del profesional de enfermería sobre cuidados paliativos en niños con cáncer, a través de dos dimensiones; física y psicosocial a fin de conocer desde una perspectiva real cómo se efectuaban los cuidados paliativos en enfermería. La fórmula que se

utilizó fue Kuder- Richardson con una consistencia interna de 0.90, por lo tanto este instrumento es válido por su nivel de confiabilidad.

Lo anterior está relacionado con Nakazawa <sup>31</sup> en su estudio en donde le da Fiabilidad y validez a un instrumento para medir el conocimiento de cuidados paliativos entre los profesionales de la salud.

Esta herramienta fue diseñada para evaluar una gama más amplia de los conocimientos de estos cuidados a través de cinco dimensiones; filosofía, dolor, disnea, problemas psiquiátricos y problemas gastrointestinales, el cual se puede utilizar para los médicos generales y enfermeras.

Los cuidados paliativos pediátricos han evolucionado como una especialidad a nivel local, nacional e internacional, ya que se tratan de un enfoque holístico de la atención que abarca una serie de elementos que se trate no sólo el manejo de los síntomas, sino también las necesidades físicas y psicosociales del niño y la familia a través de la muerte y el duelo, <sup>47</sup> con el propósito de aumentar la calidad de vida del niño y la familia.

Esto hace necesario que el profesional de enfermería cuente con los conocimientos necesarios para brindar estos cuidados, a través de la formación e investigación en este tema.

De los resultados obtenidos en este estudio participaron 90 enfermeras (os), con predominio en el género femenino; la media de edad fue de 37 años, en cuanto a la formación académica el 54% del personal de enfermería son enfermeras generales, seguido del 37% que fueron licenciados en enfermería y el 9% restante

correspondió al personal con estudios de Postécnico, al indagar sobre la antigüedad en el servicio se evidenció que la media fue de 4 años.

Las principales áreas en las que se desempeñan las enfermeras encuestadas son áreas críticas 42.2% respectivamente; el 23.3% se ha desempeñado en áreas clínicas y el 34.4% en áreas oncológicas. Llama la atención que los resultados obtenidos no existan diferencias estadísticamente significativas en el personal ubicado en los servicios de oncología pues se hubiera esperado un mayor nivel de conocimientos y experiencia lo cual no fue así.

Al comparar este estudio con otros previamente realizados se evidenció que también existe predominio de género pero en este estudio en los hombres, como lo demuestra un estudio que se realizó en el año del 2014 por Mohammad en donde la muestra fue 190 enfermeras(os) que trabajan en 5 hospitales del gobierno jordano.

La mayoría de los participantes eran hombres (54%) menores de 30 años (59%).

El 32% estaban trabajando en el cuidado quirúrgico, áreas médicas (28%), y el 22% en unidades críticas. Datos que muestran concordancia con el presente estudio.<sup>30</sup>

Al indagar sobre si los profesionales en enfermería tenían conocimiento sobre cuidados paliativos en niños con cáncer se evidenció que el 23.3% obtuvo un conocimiento bajo sobre los cuidados paliativos, el 68.9% medio y el 7.8% fue alto. Lo que significa que una tercera parte en el profesional de enfermería tiene un conocimiento insuficiente sobre estos cuidados.



Los datos obtenidos son comparables con lo mostrado previamente referenciado realizado en un hospital de tercer nivel de atención de múltiples especialidades en donde la puntuación total general de PCKT fue  $7,16 \pm 2,69$  (35,8%). La puntuación filosofía era  $73 \pm 0,65$  (36,5%), la puntuación de dolor fue  $2,09 \pm 1,19$  (34,83%), la de disnea fue  $1,13 \pm 0,95$  (28,25%), problemas psiquiátricos fue de  $1,83 \pm 1,02$  (45,75%), y la de problemas gastrointestinales fue de  $1,36 \pm 0,97$  (34%).

Lo cual se concluye que el nivel general de conocimiento sobre los cuidados paliativos era pobre, y las enfermeras tenían un mayor conocimiento acerca de los problemas psiquiátricos y la filosofía que los otros aspectos indicados en PCKT.<sup>30</sup>

En este orden de ideas, diferentes estudios han ilustrado la importancia de la formación en cuidados paliativos, trayendo a colación nuevamente el estudio realizado en Jordania por Mohammad en donde la puntuación media total de conocimiento paliativo fue baja.

Los resultados del estudio demuestran que las enfermeras tienen conocimiento insuficiente sobre la esencia, la filosofía y los principios de los cuidados paliativos. Por lo tanto, es necesaria una educación básica para todas las enfermeras que trabajan en los hospitales públicos. Esta educación debe ser integral para cubrir los principios básicos de los cuidados paliativos y tratamiento de los síntomas.<sup>30</sup>

De igual manera, un estudio que se llevó a cabo en Kenya donde los resultados fueron que el 93% no había asistido a algún curso de cuidados paliativos y el 89% no había asistido a ningún curso sobre el manejo del dolor en los pacientes con una enfermedad terminal. Por lo tanto la mayoría de las enfermeras en el estudio no tenían educación de cuidados paliativos.

Lo que indica que no se recibe suficiente atención sobre estos cuidados. Es por ello que estrategias para la investigación futura y el desarrollo del conocimiento se han sugerido como medio de mejorar la calidad de la atención y la calidad de vida de los pacientes.<sup>48</sup>

En el estudio realizado por Medina Zarco en México, en donde el personal de salud obtuvo resultados aceptables en conocimientos totales; del 7%, en conocimientos sobre dolor el 16.7%, y el 28.5%, en conocimientos generales. En lo cual identifica la necesidad de capacitar al personal de salud que desconoce cómo abordar al paciente en etapa terminal para darle soporte a él y a su familia. Estas experiencias y lo reportado en este estudio lleva a considerar la necesidad que existe de implementar, programas de formación y especialización pediátrica, contenidos y estrategias de enseñanza-aprendizaje, relacionados con el cuidado de los niños enfermos que se enfrentan a enfermedades terminales como el cáncer o situaciones limitantes para la vida.<sup>34</sup>

Así mismo, ante la presencia de enfermedades terminales o situaciones limitantes, los pacientes y familiares requieren una atención profesional y humanizada enfocada a cubrir las necesidades específicas de esta etapa de la vida.<sup>49</sup> En concordancia con esto yace la importancia de tener un buen grado de conocimiento no solo frente al manejo de estas situaciones sino a todas aquellas que tengan que ver con el conocimiento en el manejo de cuidados físicos y psicosociales en el niño, es por ello que en el presente estudio se evalúan dos dimensiones la física, las cuales son las intervenciones que realizan las enfermeras para resolver las necesidades alteradas del paciente pediátrico con

problemas de cáncer y la dimensión psicosocial las cuales son las intervenciones que realiza las enfermeras para brindar atención integral individualizada, cubriendo los aspectos psicológicos, sociales y espirituales en el niño. En este estudio se realizan comparaciones con estas dos dimensiones y al hacer el análisis entre estas se encontró diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la dimensión del cuidado físico con grupos de edad y turno laboral, respecto a la dimensión psicosocial se realizó el análisis con formación académica encontrándose estadísticas significativas.

Los anteriores hallazgos sugieren que el profesional de enfermería debe estar capacitado sobre los cuidados paliativos, utilizando un abordaje que les asegure integridad y que las acciones de enfermería en el cuidado al paciente oncológico sean participativas y resolutivas en todos los niveles de actuación; además de conocimientos técnico-científicos, los profesionales deben tener habilidades en la relación interpersonal, favoreciendo acciones de salud y prácticas educativas.

## **6. CONCLUSIONES**

- Este estudio muestra que una tercera parte del personal de enfermería en general que trabajan en este hospital pediátrico tienen un conocimiento insuficiente sobre los cuidados paliativos.
- Se observan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a los conocimientos sobre cuidados paliativos en niños con cáncer y turno laboral.

## **7. RECOMENDACIONES**

Luego de haber evaluado y analizado la problemática presente en esta investigación las autoras hemos considerado necesario realizar las siguientes recomendaciones:

- Capacitar al personal de enfermería sobre los temas de cuidados paliativos para así poder mejorar nuestra calidad de cuidado, a través de programa de educación permanente.
- Dar apertura a la creación de una unidad de cuidados paliativos en donde se pueda contar con una estructura física, normativa y de recursos humanos, que posibilite otorgar atención y cuidado de calidad y segura a la población infantil en general y en particular a los niños con cáncer y sus familias.

## **8. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Las enfermeras que participaron en la investigación reconocen tres limitantes principales para contestar adecuadamente el instrumento como son:

- El factor tiempo
- Recurso humano deficiente
- La alta demanda que el hospital tiene de atención.

## REFERENCIAS

- 1- Chertorivski W, Fajardo D. El sistema de salud mexicano: ¿requiere una transformación? Gaceta Médica de México. 2012; 148:502-8.
- 2- Cossío D. Regulación de los cuidados paliativos y muerte asistida. Gac Med Mex. 2015; 151:119-30.
- 3- Domínguez O. et al. Medicina del futuro: atención virtual como modelo de atención en Medicina Paliativa. Gaceta Mexicana de Oncología. 2013; 12(4):240-243.
- 4- Rivera L. et al. El niño de población abierta con cáncer en México. An Med (Mex) 2015; 60 (2): 91-97.
- 5- Castillo I. et al. Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module®. Boletín médico del Hospital Infantil de México. 2009;66:410-8.
- 6- Fajardo A. Mortalidad por cáncer en niños. Bol Med Hosp Infant Mex. 2005; 62.
- 7- Orduño C. Leucemia, principal cáncer en Sinaloa. Noroeste el portal de Sinaloa [Internet]. 2012. Disponible en:  
<http://www.noroeste.com.mx/publicaciones.php?id=7562>
- 8- Castro F. Agroquímicos bajo la sospecha de cáncer. El debate [Internet]. 2015. Disponible en:  
<http://www.debate.com.mx/guasave/Agroquimicos-bajo-la-sospecha-de-cancer-20150713-0126.html>
- 9- Hill K, Coyne I. Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. British Journal of Nursing. 2012; 21 (5):276-81.
- 10-David A, Banerjee S. Effectiveness of “Palliative Care Information Booklet” in Enhancing Nurses’ Knowledge Indian Journal of Palliative Care. 2010 16(3):164-7.
- 11-Alberti M. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Rev Med Uruguay 2008; 24 (1): 50-55.

- 12- González C, et al. Cuidados paliativos en México. Rev Med Hosp Gen Méx. 2012; 75(3):173-179.
- 13-Salas M, et al. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y su familia. An Pediatr (Barc). 2004; 61(4):330-5.
- 14-Quiroga E. Cuidados paliativos: qué debe saber un pediatra de Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria [Internet]. 2014; .16 (23): 45-48. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v16s23/foro3.pdf>.
- 15- Astudillo A. Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. Rev Soc Esp Dolor. 2009; 16(4):246-55.
- 16-Bernada M. et al. Cuidados paliativos pediátricos. Arch Pediatr Urug. 2012; 83(3): 203-210.
- 17-Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados Paliativos – parte 1. European journal of palliative care. 2013; 20 (2). Disponible en: <http://goo.gl/IDAxIx>
- 18-Allende P. et al. Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: consenso. Gaceta Mexicana de Oncología. 2013; 12(4):213-222.
- 19-Villegas R, Antuña G. Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol pediatr 2012; 52 (221): 131-145.
- 20-Figueiredo de Sá Franca. et al. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. 2013; 21(3):2-7.
- 21-Marco Jurídico. Consejo de Salubridad General. Obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos. [internet] 2014 Disponible en: <http://www.antesdepartir.org.mx/marco-juridico/DOF-cuidados-paliativos.pdf>



- 22- 67. <sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud, organización Mundial de la Salud. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. 2014.  
Disponible:  
<http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>
- 23-Sosa Sánchez K. et al. Cuidados paliativos en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez»: una realidad. Revista Mexicana de Anestesiología 2014; 37(3): 171-176.
- 24-Espírito santo E. et al. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2011; 19(3).
- 25-Dos Santos D, De Brito E, Yamaguchi A. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. Rev Latino-Am Enfermagem. 2013; 21(1).
- 26-Ewing B. Wish Fulfillment: Palliative Care and End-of-Life Intervention. Continuing Nursing Education Series. 2009; 35(2):81-5.
- 27-Allende p. et al. La Medicina Paliativa y el paciente con cáncer. Gaceta Mexicana de Oncología. 2013; 12(4):211-212
- 28-Villarroel C. Et al. Tratamiento del dolor en niños con cáncer. Revista Mexicana de Anestesiología. 2015; 38 (1): 113-117.
- 29-Salvador C. et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015; 17: 215-222.  
Disponible en: [www.pap.es](http://www.pap.es)
- 30-Mohammad A. Et al. Nurses' Knowledge about Palliative Care. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2014; 16(1): 1-8.
- 31-Nakazawa Y. et al. The palliative care knowledge test: Reliability and validity of an instrument to measure palliative care knowledge among health professionals Palliative Medicine. 2009; 23(8): 754-766.
- 32-Prem V. et al. Study of nurses' knowledge about palliative care: A quantitative cross-sectional survey. Indian J Palliat Care. 2012; 18(2):122-7.

- 33-Mohammed M. Nurses' Knowledge and Practices about Palliative Care among Cancer Patient in a University Hospital – Egypt. *Advances in Life Science and Technology* 2014; 24: 100-113.
- 34-Medina Z. et al. Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. abril-junio 2012; 17(2): 109-114.  
Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47323278008>
- 35-Javorski A, Bushatsky M, Delgado V. Palliative care in children with cancer: Integrative review. *J Nurs UFPE on line*. 2015; 9(2):718-30.
- 36-Melin C, Day A, Axelsson I, Forslund I. Supportive interventions and their impact on pediatric health care professionals' emotional well-being: A systematic literature review. *Clinical Nursing Studies*. 2014; 2(4).
- 37-Jasso L. Estudio de caso: estimación de los costos de la quimioterapia aplicando el protocolo completo en niños con leucemia linfoblástica aguda o con linfoma de Hodgkin. *Bol Med Hosp Infant Mex [Internet]* 2012; 69(1):11-23. Disponible: <http://scielo-log.scielo.br/scielolog/scielolog.php...2012>
- 38-Fajardo A. Incidencia general y específica de cáncer en niños derechohabientes del IMSS. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc. [Internet]*. 2007; 45 (6): 579-592.  
Disponible: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2007/im076h.pdf>
- 39-Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*. 2006; 12 (2).
- 40-Knapp C. et al. Health Status and Health-Related Quality of Life in a Pediatric Palliative Care Program. *Journal of palliative medicine*. 2012; 15(7).
- 41-Chirino Y, Gamboa J. Cuidados paliativos en pediatría. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2010; 67(3):270-280.

- 42-Morita T. Effects of a programme of interventions on regional comprehensive palliative care for patients with cancer: A mixed-methods study. 2013; 14(7): 638-646.
- 43-Crozier F, Hancock L. Pediatric Palliative Care: Beyond the End of Life. Continuing Nursing Education. 2012; 38(4):198-227.
- 44-Coyne P. Oncology End-of-Life Nursing Education Consortium Training Program: Improving Palliative Care in Cancer. Oncology nursing forum. 2007; 34(4).
- 45-Carvajal A. et al. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? An. Sist. Sanit. Navar. 2011; 34(1).
- 46-Guilherme C. et al. Relevancia de instrumentos de recolecta de datos en la calidad del cuidado. *Enferm* 2012; 11(27): 318-327.
- 47-Prince J. et al. Developing an educational programme in paediatric palliative care. International journal of Palliative Nursing. 2006; 12 (11): 536- 540
- 48-Machira G.et al. Impact of an educational pain management programme on nurses' pain knowledge and attitudes in Kenya. International Journal of Palliative Nursing. 2013; 19 (7): 341-346.
- 49-Ham M. Dolor, Clínica y Terapia. Revista Mexicana de Algología 2009; 6

# ANEXOS

- Oficio de autorización del Comité de Investigación de la Unidad.
- Instrumento de medición.
- Norma Oficial Mexicana de Cuidados Paliativos.
- Acuerdo por el Consejo de Salubridad General (Esquemas de manejo integral de cuidados paliativos).



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
COORDINACIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA



**Conocimientos respecto a cuidados paliativos que proporciona el personal de enfermería a niños con cáncer en fase terminal.**

Fecha \_\_\_\_\_  
          Día   Mes   Año

**PRESENTACIÓN**

Solicitamos su valiosa cooperación para dar respuesta a las siguientes preguntas con el fin de recolectar información acerca del conocimiento que poseen los profesionales de Enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes pediátricos con cáncer en fase terminal. La información que proporcione es importante, anónima y confidencial y solo será utilizada con fines de esta investigación.

Instrucciones:

1. Lea detenidamente cada una de las preguntas que se presenta a continuación.
2. Cualquier duda con respecto a la interpretación de alguna pregunta, consulte al encuestador.
3. Lea detenidamente y de respuesta a todas las preguntas.
4. Utilice pluma de tinta para señalar sus respuestas.

1. Sexo: hombre \_\_\_\_\_ mujer \_\_\_\_\_ 2.Edad: \_\_\_\_\_ 3. Servicio: \_\_\_\_\_

4. Antigüedad en el Servicio: \_\_\_\_\_ 5. Turno: \_\_\_\_\_ 6. Formación académica: \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES:** Lea cuidadosamente cada una de las siguientes afirmaciones y marque con un "X" la opción que crea usted conveniente.

1- ¿Qué entiendes por cuidados paliativos pediátricos?

- a) La atención que se da a niños que van a morir como consecuencia de una enfermedad incurable cuando se prevé que el pronóstico vital es menor a 6 meses.
- b) Es el estadio final de una enfermedad avanzada, en la cual la muerte es evidente en cuestión de días u horas.
- c) Son los cuidados activos totales e integrales que se proporcionan a los pacientes con una enfermedad en fase avanzada y progresiva, potencialmente mortal a corto plazo y que ya no responden al tratamiento curativo.
- d) La atención que se da a niños con enfermedad incurable cuando están a punto de morir o en agonía.

2-¿Señale cual es una de las bases fundamental de los cuidados paliativos?

- a) Atención integral e individualizada, cubriendo los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- b) Reconocer al paciente y a la familia como una unidad.
- c) Controlar los síntomas comunes de la enfermedad.
- d) Proveer de cuidados en el hogar, basándose siempre en la responsabilidad bioética.

3-¿Menciona un principio fundamental de los cuidados paliativos?

- a) Justicia.
- b) Cuidar los aspectos espirituales y psicológicos del paciente
- c) Beneficencia.
- d) Enfoque terapéutico flexible.

4-¿Cuáles son las bases para una buena comunicación paliativa?

- a) Saber escuchar o la escucha activa, la empatía y la aceptación.
- b) Conocer la enfermedad y la fase de aceptación en que se encuentra.
- c) Paz interior para escuchar activamente.

5-¿Que entiende por dolor?

- a) Experiencia desagradable, incluye la duración y frecuencia su calidad, su intensidad y la angustia.
- b) Experiencia humana, causada por un agente externo la que requiere atención farmacológica inmediata.
- c) Es una sensación subjetiva de molestia de alguna parte del cuerpo, que se produce por mecanismos orgánicos originados por lesiones o disfunciones con una variabilidad inmensa de causas.
- d) Experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada a daño tisular real o potencial.

6-¿Cuál es la utilidad que tiene la escalera analgésica establecida por la OMS?

- a. Para describir un método o protocolo de tratamiento y control del dolor.
- b. Administrar los analgésicos según necesidades de los pacientes con dolor.
- c. Para valorar la intensidad del dolor en los pacientes
- d. Para conocer el umbral del dolor en los pacientes

7- Seleccione la clasificación correcta de las técnicas no farmacológicas para el alivio del dolor.

- a. Técnicas mecánicas y conductuales
- b. Técnicas dependientes e independientes
- c. Técnicas mecánicas y dinámicas
- d. Técnicas psicológicas y mentales

8- De las siguientes opciones señale cuáles son algunos cuidados paliativos que se deben proporcionar en el niño de manera prioritaria.

- a) Cuidados de la boca y de la piel
- b) Conocer la posición más confortable para el paciente
- c) Controlar el apoyo mecánico de la ventilación
- d) Resolución de síntomas
- e) Administrar técnicas dinámicas de apoyo
- f) Aplicar tratamiento farmacológico establecido

9-Traslade la letra al paréntesis correspondiente, según el orden de la estructura básica de la escalera analgésica sugerida por la OMS.

- |                 |     |  |
|-----------------|-----|--|
| Primer escalón  | ( ) | a) Opioides débiles – Codeína – Dehidrocodeína – Tramadol.         |
| Segundo escalón | ( ) | b) Opioides potentes – Morfina – Fentanilo – Metadona – Oxycodona. |
| Tercer escalón  | ( ) | c) Analgésico no opioides – AINES – Paracetamol - Metamizol        |

10-Traslade la letra al paréntesis correspondiente, según las distintas escalas de evaluación del dolor.

- |                                     |     |  |
|-------------------------------------|-----|--|
| Escala visual analógica (EVA)       | ( ) | a) De 0 a 5 que relaciona la intensidad del dolor con la movilidad.  |
| Escala descriptiva simple del dolor | ( ) | b) Se dispone un margen entre 0 a 10, donde 0 corresponde a la ausencia del dolor y 10 al dolor máximo soportable. |
| Escala de Andersen                  | ( ) | c) De 0 a 4, 0 es la ausencia del dolor, 1, leve, 2 moderado, 3 severo y 4 muy intenso.                            |



11- Correlacione la columna de la derecha, colocando la letra que según usted corresponda en cuanto a los tipos de técnicas mecánicas para el alivio del dolor.

- |                       |         |  |
|-----------------------|---------|--|
| Estimulación cutánea. | (     ) | a) Es la manipulación corporal que se le realiza al paciente para aumentar la circulación, mejorar el tono muscular y relajar al paciente aliviando así el dolor |
| Calor y frío          | (     ) | b) A través de manos, codos, o con la ayuda de varios dispositivos, se aplica sobre diferentes puntos en la superficie del cuerpo para el alivio del dolor.      |
| El masaje             | (     ) | c) Consiste en cualquier actividad que estimule la piel con el propósito de aliviar el dolor, por ejemplo el masaje, aplicación de hielo, etc.                   |
| Presión               | (     ) | d) Disminuyen el dolor y los espasmos, musculares, a través de aplicación de diferentes temperaturas.  |

12- Son de los efectos colaterales más frecuentes de los opioides, ante los que la enfermera debe estar atenta:

- a) Constipación intestinal (estreñimiento)
- b) Alteraciones en el ritmo y frecuencia cardiaca
- c) Náuseas y vómito
- d) Neutropenia, infecciones, mucositis.

13-¿Son algunos signos indirectos de dolor en los niños?

- a) Movimientos descoordinados
- b) Gemidos, gritos
- c) Confusión súbita
- d) Taquipnea
- e) Apnea
- f) Alteración psicomotriz
- g) Cambios paulatinos en el estado de conciencia

14- Cuando se habla con el (la) niño(a) respecto a su estado de salud, lo mejor es:

- a) Decirle la verdad sobre la gravedad de su situación, aunque sea doloroso.
- b) Ocultarle su situación pues “al fin que él(ella) no entiende”
- c) Que exclusivamente sea su familia quien tome las decisiones pues “siempre buscan lo mejor para él (ella)”
- d) Ofrecer esperanza a él (ella) y/o su familia de que todo puede esta mejor.

15-¿Cuáles son las fases del proceso duelo, por la cual atraviesan los pacientes en fase terminal?

- a) Negación, ira, negociación, depresión y aceptación
- b) Dolor, ansiedad e impaciencia
- c) Apatía, angustia, desconfianza e inseguridad
- d) Tristeza, dolor e indiferencia

**Instrucciones: Seleccione Falso (F) o Verdadero (V) según usted considere a las siguientes afirmaciones**

16- En los pacientes oncológicos, la presencia de convulsiones pueden deberse a diversos factores tales como: Tumores cerebrales primarios, metástasis cerebral, quimioterapia, trastornos metabólicos. V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

17- La hipercalcemia ocurre en el 30%-50% de los pacientes con cáncer, tanto en tumores sólidos como en leucemia. V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

18- En el paciente con obstrucción reversible de la vía aérea el uso de corticoides mejora la disnea. V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

19- En pacientes en cuidados paliativos los opioides son eficaces en el tratamiento de la astenia y anorexia. V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

20- Son medidas generales para conseguir alivio sintomático en el paciente en cuidados paliativos:

- a) Elevación de la cabecera de la cama a 45-90° V\_\_\_\_ F\_\_\_\_
- b) Oxigenoterapia a alto flujo V\_\_\_\_ F\_\_\_\_
- c) Aplicación de diuréticos V\_\_\_\_ F\_\_\_\_
- d) Drenaje postural V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

21- En los pacientes con xerostomía, además de la higiene de la boca, se pueden utilizar estimulantes de la salivación, hielo o saliva artificial. V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

22- Son algunas urgencias más frecuentes que se pueden presentar en el niño oncológico:

- a) Hemorragias V\_\_\_\_ F\_\_\_\_
- b) Shock cardiogénico V\_\_\_\_ F\_\_\_\_
- c) Síndrome de lisis tumoral V\_\_\_\_ F\_\_\_\_
- d) Síndrome de vena cava superior V\_\_\_\_ F\_\_\_\_
- e) Obstrucción intestinal V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

23. La dosis siguiente de analgésico solo debe ser administrada al paciente hasta que haya desaparecido por completo el efecto de la dosis anterior V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

24. En todos los pacientes en cuidados paliativos está indicado el uso de medicamentos coadyuvantes V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

25- En los pacientes de cuidados paliativos Los fármacos coadyuvantes son eficaces en el tratamiento del dolor V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

26- La calcitonina mejora el dolor y la morbilidad asociada a la metástasis ósea. V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

27- La morfina es el fármaco de elección en el dolor irruptivo y para el tratamiento alternativo es midazolam oral transmucoso. V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

28- Se recomienda el uso de opioides para la inducción de la sedación paliativa.  
V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

29- Son algunas actividades que debe realizar el profesional de enfermería En niños en cuidados paliativos:

a) Terapia de apoyo individual V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

b) Administración de antidepresivos con horario V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

c) Examen físico V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

d) Educar al niño sobre el manejo de V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

30- Son algunos objetivos de la atención en enfermería en niños con cuidados paliativos;

a) Reducir la ansiedad y la negación V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

b) Reducir estado depresivo y temor V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

c) Lograr la aceptación de la muerte V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

d) Promover y favorecer expresión de sentimientos V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

31- Cuáles considera que son las principales necesidades de la familia de un paciente pediátrico en cuidados paliativos

a) Recibir ayuda para atender al enfermo V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

b) Seguridad de que su familiar va a morir confortablemente V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

c) Recibir apoyo económico V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

d) Acompañamiento en el proceso de duelo V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

e) Asegurarle que su familiar va a salir adelante V\_\_\_\_ F\_\_\_\_

Como enfermera en su labor diaria en niños(as) con cáncer que tanto realiza algunas de las siguientes actividades:

ACTIVIDADES	Frecuentemente	Algunas veces	Casi nunca
Ejercicios de respiración con ellas(os)			
Ejercicios de relajación con ellas(os)			
Búsqueda con él(ella) de sensaciones agradables para “anclajes” antes, durante o después de los tratamientos			
Ejercicios de introspección para búsqueda de lugares interiores de seguridad			
Terapia de juego para que proyecte sus sentimientos (miedos, enojos, tristezas, ira etc.)			
Usar estrategias para sublimar sus molestias; cantos, pintura etc.			
Cuidar el entorno; luz, medio ambiente, ruidos.			
Acompañar a los(as) pequeños(as) cuando están solas(os)			
Acercarse a los familiares y ofrecer consuelo.			
Escuchar a los familiares en sus experiencias			

**Observaciones, comentarios y/o sugerencias**

---



---

**NOTA:** Por favor verifique que todas las preguntas, tengan respuesta.

*Gracias por su participación*

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

Al margen un sello con el Escudo Nacional, que dice: Estados Unidos Mexicanos.-  
Secretaría de Salud.

EDUARDO GONZÁLEZ PIER, Subsecretario de Integración y Desarrollo del Sector Salud y Presidente del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud, con fundamento en lo dispuesto por los artículos 39, de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal; 4, de la Ley Federal de Procedimiento Administrativo; 3o., fracción XI, 38, fracción II, 40 fracciones III y XI, 41, 43 y 47, fracción IV, de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización; 3o., fracciones I, II, VII y XXVII Bis, 13 apartado A, fracciones I y IX, 19, 20, fracción VII, 24, fracción I, 27, fracción III, 32, 33, fracción IV, 34, 45, 59, 79 y 166 Bis a 166 Bis 21, de la Ley General de Salud; 28 y 34, del Reglamento de la Ley Federal Sobre Metrología y Normalización; 1o., 4o., 5o., 7o., 8o., 9o., 10, fracción I, 21, 26, 28 y 138 Bis a 138 Bis 27, del Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica, y 8o., fracción, V y 9o., fracción IV Bis, del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, y

CONSIDERANDO

Que con fecha 22 de diciembre de 2008, de conformidad con lo previsto en el artículo 47, fracción I, de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización, fue publicado en el Diario Oficial de la Federación el Proyecto de esta Norma, en cumplimiento a la aprobación del mismo por parte del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud; a efecto que de que en los 60 días naturales posteriores a dicha publicación, los interesados presentaran sus comentarios ante el mencionado Comité Consultivo Nacional de Normalización; Que durante el periodo de consulta pública, que concluyó el 20 de febrero del 2009, fueron recibidos en la sede del citado Comité,

los comentarios formulados por los interesados respecto del proyecto de la Norma Oficial Mexicana, razón por la cual, con fecha previa fueron publicadas en el Diario Oficial de la Federación las respuestas a los mismos, en términos del artículo 47, fracción III, de la Ley Federal sobre Metrología y Normalización, y Que en atención a las anteriores consideraciones, contando con la aprobación del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud, he tenido a bien expedir y ordenar la publicación de la: NORMA OFICIAL MEXICANA NOM-011-SSA3-2014, CRITERIOS PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL A TRAVÉS DE CUIDADOS PALIATIVOS PREFACIO En la elaboración de esta Norma participaron: SECRETARÍA DE SALUD. Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud. Dirección General de Calidad y Educación en Salud. Dirección General de Desarrollo de la Infraestructura Física. Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad. CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL. CONSEJO NACIONAL DE SALUD. INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA. INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN. INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA. HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA. HOSPITAL GENERAL DR. MANUEL GEA GONZÁLEZ. HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO. SECRETARÍA DE SALUD DEL DISTRITO FEDERAL. INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.

Dirección de Prestaciones Médicas.

INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO.

Dirección Médica.

SECRETARÍA DE LA DEFENSA NACIONAL.

Dirección General de Sanidad Militar.

SECRETARÍA DE MARINA.

Dirección General Adjunta de Sanidad Naval.

PETRÓLEOS MEXICANOS.

Subdirección de Servicios de Salud.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.

Facultad de Medicina.

SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.

CONSEJO MEXICANO DE ANESTESIOLOGÍA, A.C.

COLEGIO MEXICANO DE ANESTESIOLOGÍA, A.C.

FUNDACIÓN MEXICANA PARA LA SALUD, A.C.

INSTITUTO MEXICANO DE TANATOLOGÍA, A.C.

OBSERVATORIO REGIONAL PARA LA MUJER DE AMÉRICA LATINA Y EL  
CARIBE, A.C. CONSTRUYE.

ASOCIACIÓN NACIONAL DE HOSPITALES PRIVADOS, A.C.

AMERICAN BRITISH COWDRAY MEDICAL CENTER, I.A.P.

HOSPITAL ÁNGELES LOMAS, S.A. DE C.V.

HOSPITAL DE LA BENEFICIENCIA ESPAÑOLA, I.A.P.

HOSPITAL MÉDICA SUR, S.A. DE C.V.

ÍNDICE

0. Introducción.

1. Objetivo.

2. Campo de aplicación.

3. Referencias.

4. Definiciones.
5. Generalidades.
6. De la prescripción y otorgamiento de cuidados paliativos.
7. De la atención y asistencia domiciliaria.
8. De la atención ambulatoria.
9. De la atención hospitalaria.
10. Urgencias en cuidados paliativos.
11. Concordancia con Normas internacionales y mexicanas.
12. Bibliografía.
13. Vigilancia.

Martes 9 de diciembre de 2014 DIARIO OFICIAL (Segunda Sección)

14. Vigencia.

0. Introducción.

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

Desafortunadamente en el mundo, se ha registrado un aumento en el número de casos de enfermedades crónico-degenerativas y México no es la excepción, ya que en las últimas dos décadas las estadísticas de mortalidad, denotan que las muertes que se registran al año, se debieron a dichas enfermedades, por lo tanto, los prestadores de servicios de atención médica, tienen que hacer frente a los



problemas y complicaciones de los enfermos en situación terminal; es en este contexto en el que los cuidados paliativos adquieren gran relevancia.

En el ámbito de la atención médica, se sabe que las enfermedades crónico-degenerativas, son aquellas que se caracterizan por ser incurables, progresivas, invalidantes e irremediablemente fatales, se encuentran intrínseca e inevitablemente ligadas con el dolor, el sufrimiento y el deterioro progresivo e irreversible de la calidad de vida de quien las padece; sin embargo, no es únicamente el enfermo el que sufre los estragos de dichas enfermedades, familiares y personas que los rodean afectivamente, también sufren una alteración en sus vidas y de alguna manera comparten y les afecta ese sufrimiento y dolor.

Una de las finalidades que persigue el derecho a la protección de la salud es la prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana. En correspondencia con lo anterior, resulta pertinente mencionar que el dolor es una de las principales y más frecuentes manifestaciones de las enfermedades, su presencia puede llevar a cualquier persona a un estado tal de sufrimiento y desesperación, que su entorno social y afectivo es confinado a un último plano, provocando con ello el deterioro de la calidad de su vida personal y, por lo tanto, de su condición como ser humano.

En los últimos 20 años, a nivel mundial, los cuidados paliativos han experimentado una creciente y acelerada demanda. Diversos países con mayor grado de desarrollo que el nuestro, han alcanzado un alto grado de especialización en esta materia; los conocimientos y conceptos científicos, bioéticos y organizacionales han influido notablemente en el desarrollo de políticas de salud, dirigidas principalmente a brindar los beneficios de la atención médica a través de cuidados paliativos para los enfermos en situación terminal.

Resulta pertinente mencionar que en gran parte de nuestro Sistema Nacional de Salud, aún prevalece la visión de que la obligación del médico es hacer todo lo que esté a su alcance para curar a su paciente; sin embargo, es posible que con ello se llegue al extremo de ejecutar actos de obstinación terapéutica hacia los enfermos que cursan una enfermedad en situación terminal, ya que pueden ser

practicadas o instrumentadas acciones de atención médica, que resulten dolorosas y que no necesariamente ayudan a curar al paciente, ni a mejorar su calidad de vida y mucho menos a prolongarla ya que, por el contrario, pueden contribuir a hacer más larga su agonía y sufrimiento.

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 caigan en manos de personas no capacitadas que tratan de aprovechar las situaciones de crisis en la salud de los pacientes en situación terminal, únicamente en su beneficio personal, que deterioran aún más el sufrimiento del individuo y su familia.

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

aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en obstinación terapéutica.

2. Campo de aplicación. Esta Norma es de observancia obligatoria en todo el territorio nacional, para todos aquellos establecimientos y prestadores de servicios de atención médica de los sectores público, social y privado del Sistema Nacional de Salud que, de manera específica, cuenten con un área o servicio para la prestación de servicios de cuidados paliativos a pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal.

3. Referencias. Para la correcta interpretación y aplicación de esta Norma, es necesario consultar las siguientes Normas Oficiales Mexicanas o las que las sustituyan:

3.1. Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico.

3.2. Norma Oficial Mexicana NOM-005-SSA3-2010, Que establece los requisitos mínimos de infraestructura y equipamiento de establecimientos para la atención médica de los pacientes ambulatorios.

3.3. Norma Oficial Mexicana NOM-016-SSA3-2012, Que establece las características mínimas de infraestructura y equipamiento de hospitales y consultorios de atención médica especializada.

3.4. Norma Oficial Mexicana NOM-027-SSA3-2013, Regulación de los servicios de salud. Que establece los criterios de funcionamiento y atención en los servicios de urgencias de los establecimientos para la atención médica.

4. Definiciones. Para los efectos de esta Norma, se entenderá por:

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

4.2. Claudicación familiar, a los desajustes en la adaptación de la familia a la condición del enfermo, originados por la aparición de nuevos síntomas o la

reaparición de algunos de ellos, que provocan angustia, depresión y que llevan al abandono del cuidado del enfermo en situación terminal.

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

4.4. Enfermo en situación terminal, a la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses;

4.5. Obstinación terapéutica, a la adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.

4.6. Plan de cuidados paliativos, al conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse al enfermo en situación terminal, en función de su padecimiento específico, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados al mismo.

## 5. Generalidades.

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 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.

5.4. En caso de tratamiento especializado, en cualquier rama de la medicina, el médico especialista que actúe como médico tratante, prescribirá el plan de cuidados paliativos que corresponda, en términos de lo previsto por el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

5.5. Los establecimientos para la atención médica que proporcionen cuidados paliativos de carácter ambulatorio u hospitalario, deberán contar con los recursos humanos y materiales suficientes y adecuados para el control del dolor y los síntomas asociados que generen un deterioro en la calidad de vida del enfermo en situación terminal, así como con los requisitos mínimos, establecidos en las Normas Oficiales Mexicanas, citadas en los puntos 3.2 y 3.3, del capítulo de Referencias, de esta Norma;

5.6. El médico tratante, será el responsable de indicar o prescribir un plan de cuidados paliativos, el cual deberá ser explicado en forma comprensible y suficiente al paciente, familiar, tutor o representante legal.

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, citada en el punto 3.1., del capítulo de Referencias, de esta Norma;

5.8.1. Antes de establecer el plan de cuidados paliativos, el médico tratante deberá obtener el consentimiento informado del paciente y en el caso de menores e incapaces, del familiar, tutor o representante legal, de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables, así como tomar en cuenta las siguientes consideraciones:

5.8.1.1. Credo o religión y costumbres particulares del enfermo en situación terminal;

5.8.1.2. Información acerca de las personas que se ocupan u ocuparán de su cuidado;

5.8.1.3. Información socio-económica del enfermo en situación terminal;

5.8.1.4. Características de la vivienda del enfermo en situación terminal;

5.8.1.5. Roles familiares, dinámica y tipo de comunicación al interior de la familia y

5.8.1.6. Otras consideraciones de carácter personal que complementen la información necesaria para el diseño del plan de cuidados paliativos y por lo tanto, garantizar la mejor atención del paciente.

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.

6.3. El médico tratante deberá evitar incurrir en acciones y conductas que sean consideradas como obstinación terapéutica.

6.4. El médico tratante, procurará que el enfermo en situación terminal, reciba los cuidados paliativos con un enfoque inter y multidisciplinario, podrán participar otras personas como los cuidadores designados, para apoyar la instrumentación de acciones dirigidas a mejorar la calidad de vida y que coadyuven en la aplicación del plan de cuidados paliativos.

6.5. Es responsabilidad del médico tratante, valorar y atender en forma oportuna, el dolor y síntomas asociados que el enfermo en situación terminal refiera, sin importar las distintas localizaciones o grados de intensidad de los mismos, sin incurrir en ningún momento o circunstancia, en acciones o conductas

consideradas como obstinación terapéutica, ni en acciones que tengan como finalidad terminar con la vida del enfermo.

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.

7.2. El médico tratante del establecimiento, área o servicio, deberá aplicar protocolos de tratamiento para brindar cuidados paliativos generales y específicos, en su caso, determinar aquellos que puedan ser aplicados por los familiares en su domicilio, para el manejo del dolor y los principales síntomas que aquejan a los enfermos, los cuales deberán contener las indicaciones básicas para detectar situaciones que ameriten que el enfermo en situación terminal, sea trasladado al servicio de urgencias de un establecimiento de atención médica.

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, así como capacitación respecto de:

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;



7.3.2. Los fármacos y esquemas terapéuticos a administrar y;

7.3.3. Los números telefónicos para recibir apoyo y asesoría ante una crisis.

7.4. El médico tratante será responsable de explicar detalladamente las causas de los principales síntomas que se prevé puedan presentarse, en términos claros que el enfermo en situación terminal y sus familiares puedan comprender y asociar con medidas terapéuticas estandarizadas.

Martes 9 de diciembre de 2014 DIARIO OFICIAL (Segunda Sección)

8. De la atención ambulatoria.

8.1. La atención ambulatoria en materia de cuidados paliativos implicará, que el enfermo en situación terminal y sus familiares, reciban atención, soporte y apoyo necesarios, para solventar las crisis que pudieran llegar a presentarse en el domicilio.

8.2. En las consultas de control y seguimiento, programadas o no, se evaluará la terapéutica prescrita, con la finalidad de realizar oportunamente los ajustes que resulten necesarios para controlar los síntomas inesperados y los efectos secundarios de los fármacos prescritos.

9. De la atención hospitalaria.

9.1. Los criterios que los prestadores de servicios de atención médica deben observar para el internamiento de enfermos en situación terminal que van a recibir cuidados paliativos, son los siguientes:

9.1.1. Que exista una complicación reversible que amerite hospitalización para su tratamiento;

9.1.2. Que se trate de pacientes con enfermedades progresivas con dolor o síntomas físicos o psicológicos severos, que no sean controlables con las medidas establecidas para los cuidados ambulatorios o en el domicilio del enfermo;

9.1.3. Que sea necesaria la prevención o tratamiento de crisis de claudicación familiar, que pudiera poner en riesgo la eficacia de los cuidados paliativos;

9.1.4. Que el régimen terapéutico se haya tornado complejo y la familia no pueda suministrar la medicación o las acciones terapéuticas en forma adecuada y/o,

9.1.5. Que se tengan que practicar estudios de diagnóstico especiales o tratamiento de cuidados paliativos especializados.

9.2. Los establecimientos de atención médica para el internamiento de pacientes, en los que se presten servicios de cuidados paliativos, deberán contar con áreas o servicios para la evaluación y atención médica especializada en procedimientos intervencionistas para el control del dolor y síntomas asociados.

9.3. El personal técnico de un establecimiento de atención médica hospitalaria, deberá apoyar al personal médico en la capacitación y sensibilización del enfermo en situación terminal y familiares, sobre temas de alimentación, higiene, medidas de seguridad en los cuidados directos del enfermo, cambios posturales, manejo de escaras, ministración de fármacos, manejo de crisis, orientación sobre comunicación con el enfermo y, en general, sobre diferentes métodos que hagan posible el cuidado integral del enfermo.

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.

10.3. En el servicio de urgencias, se deberá interrogar al enfermo en situación terminal, familiar o representante legal a fin de que proporcione, si fuera el caso, los datos de los profesionales de la salud que requieran ser interconsultados o cuya intervención en la atención del enfermo en estado de crisis pudiera resultar pertinente, en virtud de que la complejidad del caso, rebase la capacidad resolutive de los prestadores de servicios de atención médica que en ese momento se encuentran en el establecimiento.

11. Concordancia con Normas internacionales y mexicanas.

Esta Norma no tiene concordancia con ninguna Norma internacional ni mexicana.

12. Bibliografía.

12.1. Bertolino, Mariela, Wenk, Roberto. Concurrencia Postbásica en Cuidados Paliativos, Hospital E. Tornu.

<http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/res/prog/ciupalconcu.pdf>.

Consultado el 24/04/2014.

12.2. Boletín de estadísticas vitales. 2010.

[http://www.inegi.org.mx/prod\\_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/continuas/vitales/boletin/2010/Bol\\_estvit\\_2010\\_1.pdf](http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/continuas/vitales/boletin/2010/Bol_estvit_2010_1.pdf) Consultado el 24/04/2014.

12.3. Casas Martínez, Ma. de la Luz. Sedación terminal, eutanasia y bioética.

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75232005000500013&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75232005000500013&script=sci_arttext).

Consultado el 24/04/2014.

12.4. Centro de Cuidados Paliativos de México.

<http://www.cuidadospaliativos.org.mx/> Consultado el 24/04/2014.

12.5. Chavira Cárdenas, Jesús Carlos. "Cuidados paliativos vs eutanasia". Cuidar la vida o terminarla. Propuestas contrarias en el Congreso Federal. Semanario Edición 324 20/04/2003.

<http://www.semanario.com.mx/2003/324-20042003/TemaSemana.html>. Consultado el 24/04/2014.

12.6. Cuidados Paliativos para enfermería. "Aspectos Éticos en Cuidados Paliativos". <http://www.auladae.com/cuidados-paliativos.php>. Consultado el 24/04/2014.

12.7. Cuidados Paliativos. Organización Mundial de la Salud <http://www.who.int/cancer/palliative/es/> Consultado el 24/04/2014.

12.8. Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). <http://www.auladae.com/cuidados-paliativos.php>. Consultado el 24/04/2014.

12.9. Declaración sobre la atención médica al final de la vida (Organización Médica Colegial Española y Sociedad de Cuidados Paliativos/OMCE y SECPAL). Declaración sobre la atención médica al final de la vida.

<http://www.bioeticaweb.com/declaraciasn-sobre-la-atenciasn-macdica-al-final-de-la-vida-organizaciasnmacdica-colegial-espaapola-y-sociedad-de-cuidados-paliativos-omce-y-secpal>. Consultado el 24/04/2014.

12.10. Fornells, Hugo Antonio. Cuidados Paliativos en el Domicilio. <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art05.pdf>. Consultado el: 24/04/2014.

12.11. Huesca, Patricia. "El servicio de tanatología, fuera del alcance de enfermos terminales en México" en periódico La Crónica, lunes 31 de enero de 2005. [http://www.cronica.com.mx/nota.php?id\\_notas=164677](http://www.cronica.com.mx/nota.php?id_notas=164677). Consultado el 24/04/2014.

12.12. Ley General de Salud.

12.13. Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. OMS. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/> Consultado el 24/04/2014.

12.14. ¿Qué son los cuidados paliativos? Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición.

<http://www.innsz.mx/opencms/contenido/investigacion/comiteEtica/cuidadosPaliativos.html> Consultado el 24/04/2014.

12.15. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

12.16 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. “Guía de Cuidados Paliativos”. <http://www.secpal.com/guiacp/> Consultado el 24/04/2014.

12.17. Sureda González, Manuel. “Aproximación al enfermo terminal y a la muerte”. Asociación Catalana CACEB d'Estudis Bioètics. <http://www.aceb.org/term.htm> Consultado el 24/04/2014.

13. Vigilancia.

La vigilancia de la aplicación de esta Norma, corresponde a la Secretaría de Salud y a los gobiernos de las entidades federativas, en el ámbito de sus respectivas competencias.

14. Vigencia.

Martes 9 de diciembre de 2014 DIARIO OFICIAL (Segunda Sección)

Esta Norma entrará en vigor a los 60 días naturales, contados a partir de la fecha de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Sufragio Efectivo. No Reelección.

México, D.F., a 23 de octubre de 2014.- El Subsecretario de Integración y Desarrollo del Sector Salud y Presidente del Comité Consultivo Nacional de Normalización de Innovación, Desarrollo, Tecnologías e Información en Salud, Eduardo González Pier.- Rúbrica.