



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA INFANTIL

SEDE: HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO DR. FEDERICO GÓMEZ



**TESINA:**

**“PARTICIPACION DE LA ENFERMERA ESPECIALISTA EN LOS CUIDADOS  
PALIATIVOS DEL PACIENTE PEDIATRICO EN MEXICO”**

Para obtener el grado de:

Especialista en Enfermería Infantil

**PRESENTA:**

L.E.O. Campos Flores Liliana

**ASESOR:**

E.E.I. CRUZ JIMENEZ MARICELA



FECHA: \_\_\_\_\_

CIUDAD DE MÉXICO, 2018



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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



## AGRADECIMIENTOS:

Son muchas las personas especiales a las que me gustaría agradecer, su amistad, su apoyo, ánimo y compañía en las diferentes etapas de mi vida, algunas están aquí conmigo y otras en mis recuerdos y en el corazón, sin importar en donde estén, quiero darles las gracias por formar parte de mí, por todo lo que me han brindado y por todas sus bendiciones, a los Médicos Especialistas, Inhaloterapistas, personal de Estimulación Temprana, Enfermeras Especialistas, inclusive Médicos Residentes que se tomaron la molestia de impartir temas propios de Pediatría para la adquisición de grandes conocimientos en las aulas o bien en la unidad hospitalaria ya con el paciente.

En este presente trabajo doy las gracias por darme la oportunidad de vivir la experiencia de estudiar un posgrado en la máxima casa de estudios que es la UNAM siendo Enfermería Infantil con sede en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, me llena de gran orgullo y satisfacción, donde dicho hospital de Tercer Nivel se dedica al manejo y cuidado del paciente pediátrico, al adquirir nuevos conocimiento, habilidades y destrezas podrán ser aplicados a ellos en las diferentes unidades de Primer y Segundo nivel de atención.

Estoy segura que mis metas planteadas darán fruto en el futuro y por ende me debo esforzar cada día para poner en práctica los conocimientos adquiridos durante la especialidad con el paciente Pediátrico sin olvidarme de los principios y valores que esto conlleva para ser una gran Enfermera Especialista.

## DEDICATORIAS:

A la asesora y coordinadora de la especialidad durante este ciclo escolar 2015 E.E.I. Maricela Cruz Jiménez, por todo el tiempo proporcionado para las revisiones del trabajo y apoyo para la realización del mismo.

A la Dra. Magdalena Palacios (Neonatóloga) por instruirme dentro del área pediátrica y hacer que ame el cuidar a estos pacientitos, a los Médicos Pediatras de la unidad hospitalaria donde laboro Hospital General de Ecatepec “Las Américas” por su apoyo para la adquisición de grandes experiencias con el paciente pediátrico, y a grandes Enfermeras Pediatras que son amigas, colegas y compañeras que con sus conocimientos y experiencias, me transmitieron ese gran amor hacia el paciente pediátrico, en especial Isabel Jasso Hernández que aunque ya no este físicamente siempre estará en mis pensamientos.

No podían faltar las personas fundamentales de mi vida y por quien tengo mucho que agradecer a mi padre por inculcarme el valor de luchar por mis ideales, a mi madre por ser mi cómplice y a mi hermana por hacerme reír cuando estaba cansada o estresada, sin duda mis padres son mi ejemplo a seguir y quiero ser un buen ejemplo para mi hermana para motivarla a que se siga preparando profesionalmente.

## INDICE:

INTRODUCCION.....	7
I. Fundamentación del tema de la tesina	
a) Descripción de la situación problema; contexto de la situación (ubicación de la situación que se abordara), antecedentes estadísticas.....	10
b) Identificación de la situación problema – pregunta de investigación.....	13
c) justificación del abordaje del problema .....	17
d) objetivos; general y específico.....	20
II. Metodología.....	21
III. Marco teórico	
3.1 Enfermería y su formación en la necesidad de creencias y valores de Virginia Henderson.....	23
3.2 Enfermería y la tanatología.....	25
3.3 Enfermería y la algología.....	27
3.4 Enfermería y los cuidados paliativos.....	30
3.5 Concepto de cuidado.....	32
3.6 Que son los Cuidados Paliativos.....	33
3.7 Inicio de los Cuidados Paliativos.....	36
3.7.1 Personaje emblemático del inicio de los Cuidados Paliativos.....	38
3.7.2 Movimiento hospice.....	39
3.8 Servicio de cuidados paliativos en México.....	40
3.8.1 Servicio de cuidados paliativos en el primer nivel de atención....	45
3.8.2 Servicio de cuidados paliativos en el segundo nivel de atención.	47
3.8.3 Servicio de cuidados paliativos en el tercer nivel de atención....	49
3.8.4 Epidemiología .....	50
3.9 Principios de los Cuidados Paliativos.....	53
3.10 Integración del servicio de los Cuidados Paliativos.....	56
3.10.1 Trabajo en equipo de los Cuidados Paliativos.....	62
3.10.2 Características de un paciente que requiere Cuidados Paliativos.....	63

3.11	Participación de la enfermera especialista en los cuidados paliativos.	66
3.11.1	La enfermera especialista y paciente.....	70
3.11.2	PAE de la enfermera especialista a un paciente con cuidados paliativos.....	76
3.11.3	Planes de cuidado de enfermería a un paciente con cuidados paliativos.....	81
3.12	La bioética y la enfermera especialista .....	87
3.13	La ética y la enfermera especialista .....	90
3.14	Consentimiento informado.....	94
3.14.1	Código de Ética de Enfermería .....	96
IV.	Resultados.....	99
V.	Conclusiones.....	101
VI.	Propuesta.....	103
VII.	Anexos y apéndices.....	103
VIII.	Glosario de términos.....	115
IX.	Referencias bibliográficas.....	118

## INTRODUCCION

La actitud y el miedo a la muerte en enfermería, pueden condicionar la calidad de cuidados del paciente moribundo, por lo que es importante abordar esta formación, las enfermeras en algún momento de su vida profesional se reúnen con la muerte, la falta o escasa preparación puede llevar a producir ciertas alteraciones a nivel emocional en los profesionales, la ansiedad, el miedo y el estrés pueden aparecer si no se desarrollan estrategias eficaces de afrontamiento.

La profesión de enfermería no sólo debe basarse a su labor teórica, sino que debe integrar su profunda experiencia a través del contacto con sus pacientes, lo cual le permitirá madurar, crear y ser cada día más sensitiva para estar atenta ante cualquier situación que se presente en cada momento, ante la agonía y la muerte deben establecer una relación terapéutica y profesional con un gran sentido de humanidad que exige el hecho en primera instancia de ser personas y en segundo lugar el ser enfermeras.

El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia, mediante el control de los síntomas físicos molestos, proporcionar ciertas técnicas de rehabilitación para que el enfermo crónico y en fase terminal pueda vivir lo más plenamente posible y con la mayor calidad de vida que su enfermedad le permita. Dichos cuidados son la parte medular de lo que se ha denominado atención permanente y que atiende a las necesidades psíquicas, emocionales, espirituales y sociales, proporcionando apoyo para el enfermo y sus familiares.

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

Los Cuidados Paliativos son programas de atención activa dirigidos a mejorar la calidad de vida de los enfermos en fase terminal cuando la curación ya no es posible, a través del desarrollo de una buena comunicación, un adecuado alivio de los síntomas molestos, el apoyo en el sufrimiento y la asistencia a la familia tanto a lo largo de la enfermedad como en el duelo posterior. Se puede hacer mucho con este tipo de atenciones por aliviar o reducir el sentimiento de desesperanza y facilitar a cada enfermo las circunstancias personales – externas e internas– que más puedan favorecer su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz.

En México, uno de los servicios de cuidados paliativos pediátricos más reconocidos se encuentra en el Instituto Nacional de Pediatría, el cual es equiparable en su población con el hospital Infantil de México; cuenta con un servicio exclusivo de cuidados paliativos pediátricos que se encuentra formado por médicos pediatras con subespecialidades, enfermería y trabajo social que brindan atención a todos los servicios, así como atención domiciliaria. En el Hospital Infantil de México, el área de Cuidados Paliativos no se encuentra suficientemente desarrollada muestra de esto es la carencia de conocimientos en este ámbito por parte del personal médico y paramédico que ahí labora, la cual se ve reflejada en el número de atenciones de cuidados paliativos a nuestra población con respecto a hospitales equivalentes al nuestro

Actualmente, la transición epidemiológica ha motivado cambios en las estructuras y planteamientos en los modelos de salud a nivel mundial; este cambio se enfoca principalmente al hecho de que las enfermedades infecto-contagiosas agudas han dejado de ser causantes de altas tasas de mortalidad, para dejar su lugar a las enfermedades crónico-degenerativas. De acuerdo con la información de la última década, se observa que el número de muertes de menores de un año registradas en 2010 es de diez mil fallecimientos menos que hace diez años: 38 mil vs 28 mil entre el año 2000 y 2010, respectivamente. La distribución de las defunciones infantiles por sexo ha permanecido estable. Se observa un notorio predominio del sexo masculino, cuyo comportamiento es de carácter universal: 56% de muertes en hombres vs 44% en mujeres.

En algunas circunstancias identificar el momento en que el paciente ha entrado en la fase terminal de su enfermedad es complicado, como es el caso de los niños con daño neurológico grave. Ante esta situación se deben adecuar los objetivos del tratamiento al paciente y la toma de decisiones (tratamientos, procedimientos) se debe realizar con base en los principios de bioética (justicia, no maleficencia, autonomía y beneficencia) y en el “interés superior del niño” que ayudan a destacar la prioridad del niño sobre la familia y de ésta sobre los profesionales de salud.

Enfermería dentro del equipo multiprofesional de cuidados paliativos tiene un rol muy importante, por las características de su trabajo permite ser cuidador y se posiciona con los conocimientos relacionados con las acciones a cumplir, la persona a cuidar, el tipo de enfermedad, la cultura y la familia, también debe tener disposición, compromiso, solidaridad y comprensión afectiva en el acompañamiento que la persona requiere para vivir su última etapa con calidad y muerte humana. Los cuidados paliativos deben de estar orientados hacia la persona, para que este actúe con autonomía y participe activamente en su autocuidado.

El profesional de enfermería ha de mantener una actitud crítica y reflexiva frente a la realidad social del ser humano y sus derechos y, hacer de su práctica diaria un medio para la visibilidad de dicha actitud, mediante la investigación y aplicación de modelos teóricos, que alimenten un cuidado con calidad y sensibilidad humana, que le reporte crecimiento como persona y profesional y genere un impacto transformador en el sistema de salud

En los actuales Códigos de ética de Enfermería está muy presente la importancia de la actuación directa de la enfermera para resolver los problemas éticos que se presentan en la atención, en su papel de promover la autonomía del paciente: “a través del consentimiento informado se protege y hace efectiva la autonomía de la persona que es absolutamente esencial en los cuidados de enfermería”. “La enfermera debe verificar que las personas (paciente, familia, acompañante) reciban información suficiente para aceptar o rechazar los cuidados y tratamientos”.

## 1. FUNDAMENTACION DEL TEMA DE LA TESINA

### **a) Descripción de la situación problema; contexto de la situación, antecedentes, estadísticas.**

Los Cuidados Paliativos (CP), incluidos los pediátricos, prestan especial atención a la calidad de vida, ya que estos pueden llevar a mejores resultados para el paciente y los cuidadores. Por lo tanto, de acuerdo con las recomendaciones del Instituto de Medicina y la Asociación de Cuidado Paliativo Infantil, los Cuidados Paliativos (CP) deben iniciarse en el curso de una enfermedad que limita la vida

El Cuidado Paliativo (CP) para los niños o Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) es el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implica dar apoyo a la familia; se inicia cuando se diagnostica la enfermedad, y continúa independientemente de si el niño (a) recibe o no un tratamiento dirigido a la enfermedad; los proveedores de salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño; la atención paliativa eficaz requiere un amplio enfoque interdisciplinario que incluya a la familia y haga uso de los recursos comunitarios disponibles; se puede implementar con éxito incluso si los recursos son limitados. Puede proporcionarse en centros de atención terciaria, centros de salud comunitarios e incluso en hogares de niños.

Se encuestaron a 200 voluntarios del Hospital Infantil de México Federico Gómez, de los cuales el 35% son Enfermeras, al igual que en otros hospitales se encontró que tienen conocimientos limitados acerca de Cuidados Paliativos; así mismo desconocen las necesidades reales que tienen los pacientes tributarios de Cuidados Paliativos (CP) y en la mayoría de las instituciones de salud de nuestro país se carece de infraestructura y capacitación hacia el personal para aplicar de forma adecuada los Cuidados Paliativos<sup>1</sup>.

No es realista esperar que con aumentar el número de especialistas en cuidados paliativos se vayan a satisfacer las necesidades emergentes; hay una mayor probabilidad de que la solución se obtenga a través de la expansión del conocimiento y de las capacidades de los profesionales de la salud en general, por lo que se hace necesario conocer el nivel de

conocimientos del personal ya referido para que a partir de esto se establezcan programas bien delineados de capacitación-acción, que permitan mejorar la calidad de vida y bienestar del enfermo crónico-degenerativo o en estado terminal, así como proporcionar apoyo a su familia, que frecuentemente se siente desprotegida y sin el conocimiento suficiente para enfrentar la enfermedad.

De las características profesionales analizadas, 51.4% eran enfermeras. En relación con los resultados de la evaluación de conocimientos sobre cuidados paliativos y con base en que se reconoció como aceptable un porcentaje de 75%, se obtuvo que sólo 7% logró dicho resultado en conocimientos totales, 16.7% lo alcanzó en conocimientos sobre dolor y 28.5% lo obtuvo en conocimientos generales.

En un estudio hecho con 25 enfermeras en Cuba, Navarro Ferrer obtuvo 20% de conocimientos adecuados sobre definiciones de enfermedades terminales, 18% sobre definiciones de cuidados paliativos y 28% sobre instrumentos básicos para mejorar la calidad de vida. En un estudio efectuado con 50 médicos y 50 enfermeras, Hernández Belmonte mencionó que 72% poseían escasos conocimientos sobre el tema.

Mientras que el personal de salud no reciba capacitación en cuidados paliativos, no se podrá mejorar la calidad de la atención al grupo de pacientes en cuestión, en el entendido que el objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y de su familia mediante el control de los síntomas físicos, así como proporcionar ciertas técnicas de rehabilitación para que el paciente crónico o en fase terminal pueda vivir lo más plenamente posible.

Se identifica la necesidad de capacitar al personal de salud que desconoce cómo abordar al paciente en etapa terminal o en procesos crónico-degenerativos para darle soporte a él y a su familia. Si bien es cierto que el nivel de conocimientos de médicos y enfermeras es bajo, todavía es menor el de otros profesionales relacionados con la salud, lo que pone de

manifiesto la necesidad de capacitar a estos profesionales para así obtener mejores logros del equipo multidisciplinario<sup>2</sup>.

Entre profesionales no existen diferencias respecto a su actitud ante la muerte y trabajo emocional, sin embargo, las enfermeras muestran puntajes más bajos en tránsito, lo que sugiere, que no valoran a la muerte como pasaje hacia una vida mejor, lo cual es de esperar por la formación profesional. Los médicos y las trabajadoras sociales reportan mayor temor a la muerte y/o enfrentar a la familia de un moribundo, puntuando alto en respuestas afectivas.

En lo referente a salida a la carga de la vida, distanciamiento e impacto emocional las puntuaciones son similares en las profesiones encuestadas. En cuanto a estar a la defensiva, las enfermeras presentan los puntajes más bajos, lo cual hace referencia a que son las que menos utilizan este mecanismo de evitación en su trabajo cotidiano. Sin embargo, en los profesionales de la salud encuestados hay actitudes inadecuadas ante la muerte, lo que no permite considerar el proceso de morir como algo natural, como parte del mismo proceso de vida.

Las profesionistas que cuentan con información sobre Cuidados Paliativos (CP) obtienen mayores puntajes en salida a la carga de la vida, control de emociones negativas y temor, lo cual nos indica que el contar con información sobre cuidados paliativos permite hacer más consciente a la persona de que la muerte se puede ver como alivio ante una enfermedad terminal y manejar mejores estados emocionales como la irritación, frustración, culpa, etcétera<sup>3</sup>.

## b) IDENTIFICACION DE LA SITUACION PROBLEMA

Los cuidados paliativos son considerados parte integral de los sistemas de cuidados de salud y un elemento inalienable del derecho de los ciudadanos; estos cuidados deben ser orientados por las necesidades del paciente, teniendo en cuenta sus valores, preferencias, dignidad y autonomía. Dichos aspectos han sido abordados en España concomitantemente con recomendaciones para la formación básica de todos los profesionales y el desarrollo de programas específicos que posibiliten la intervención en todos los niveles asistenciales.

La sociedad europea de cuidados paliativos (EAPC) ha propuesto el desarrollo de tres niveles formativos:

1. formación básica para todo profesional de enfermería.
2. cualificación intermedia para los profesionales que atienden frecuentemente a pacientes que requieren cuidados paliativos.
3. formación especializada para aquellos que trabajan en áreas específicas de cuidados paliativos.

Se recogieron 159 cuestionarios un 54,7% de los participantes refirieron tener experiencia en cuidados paliativos (cuatro años como media) mientras que 64,2% indicaron tener formación en dicho ámbito con un porcentaje importante que indicó haberla recibido durante su formación universitaria. El 42.8% refirió tener tanta experiencia como formación en este ámbito y 24% indicó no contar con formación ni experiencia.

En la investigación fue posible comprobar que los peores resultados correspondieron a los aspectos psicosociales de los cuidados paliativos, lo que implica la necesidad de profundizar en los aspectos psicosociales desde la formación de graduación en enfermería; por esta razón, al menos en España, debería trabajarse más en estas áreas, no sólo sobre el contenido específico de los cuidados paliativos, sino también como contenidos transversales durante toda la formación de grado y postgrado en enfermería, utilizando metodologías participativas, las cuales han demostrado que fomentan la reflexión y el desarrollo de actitudes; por ejemplo, las metodologías de aprendizaje basado en problemas, la simulación clínica o el estudio de casos, que han sido utilizadas tanto en la formación de pregrado como postgrado con resultados positivos<sup>4</sup>.

Un estudio exploratorio y, por tanto, de diagnóstico, realizado en un hospital público de segundo nivel de atención del Instituto de Salud del Estado de México (ISEM). La población de estudio fueron 10 enfermeras que se encontraban laborando en los diferentes servicios del hospital. Los requisitos de inclusión fueron: contar con más de un año de experiencia en su campo laboral, poseer estudios mínimos de licenciatura y aceptar ser entrevistado. Los datos se recolectaron mediante una guía de entrevista semi-estructurada. Se transcribieron de manera literal, posteriormente se empleó el método de análisis de contenido y se construyeron tres núcleos temáticos: El cuidado de la enfermera profesional, la práctica profesional y su situación académica.

Las diez enfermeras contaban con una antigüedad laboral promedio de 8 años, con un rango de 18, toda vez que la que tenía mayor antigüedad era de 20 años y la de menor dos años. La edad de las enfermeras oscila entre los 27 y 43 años, con un promedio de 33. El 60% de los participantes tenían nivel de licenciatura, un 20% especialidad, este mismo porcentaje aplicó en los que tienen estudios de maestría.

En la formación de las enfermeras, la educación debe plantear el desarrollo de procesos cognitivos, que les permita responder no sólo para brindar cuidado al paciente y a su familia, sino también para apropiarse de la forma de pensar y actuar en el cuidado, actitud que les apoyará a desarrollar aptitudes que son primordiales para el desarrollo de la profesión.

Se observa que la formación de las enfermeras se ha incrementado en los últimos veinte años, lo que da a la disciplina una orientación sobre su práctica. Sin embargo, la naturaleza de sus servicios y los alcances de su de responsabilidad, requieren una clara definición de su participación, parte fundamental de la enfermería radica en el crecimiento de su formación y de las teorías que dan sustento al conocimiento en enfermería, pero más que todo, que permitan generar una práctica fundamentada y autónoma.

Los límites y alcances del cuidado de la salud por las enfermeras en un hospital público, en su mayoría, están encaminados al trabajo profesional técnico especializado, característica de los hospitales de este tipo, por el número de pacientes, enfermedades y complicaciones que estas presentan. Las enfermeras refieren dar cuidados específicos y generales tanto al paciente y al familiar que lo acompaña en su padecimiento, de ahí, que es necesario implementar un programa de cuidados de salud dirigidos a los familiares que cuidan al

paciente, con el fin de prevenir alteraciones de salud en ellos, más aún, si el padecimiento es crónico degenerativo.

Aunque, la educación de las enfermeras se ha incrementado como resultado de las políticas educativas y de salud, el cuidado profesional no ha permeado en la atención del paciente, por la rutina y las políticas del sistema de salud. Además de que las enfermeras consideran que cuidar es realizar procedimientos aislados en los enfermos y no vislumbran los actos de cuidado para restablecer y mantener en equilibrio la vida. De ahí que la profesión de enfermería se encuentra en un proceso de transición y de consolidación que gira en torno a un sistema complejo como lo es el ser humano<sup>5</sup>.

Por lo tanto, el personal a cargo debe tener un espíritu humanístico y estar sensibilizado, concientizado, familiarizado y sobre todo capacitado para poder otorgar cuidados especializados. Ya que, Enfermería tiene un compromiso ético con cada uno de los pacientes, el de acompañarlos brindándoles cuidados de calidad y así mismo aliviar los síntomas adversos que presentan durante el trayecto de su enfermedad; se debe respetar la autonomía del paciente y permitirle que parta en compañía de sus seres queridos, en un ambiente agradable de amor y calidez.

Los cuidados paliativos buscan aliviar los sufrimientos, sin tener por finalidad la curación de los pacientes en fase terminal, esto implica mejorar la calidad de la vida que aún les queda a aquellos pacientes cuya enfermedad no puede ser eliminada, pero que le permiten estar con el mínimo de dolor y sufrimiento.

se concluye que el personal de enfermería del Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” del ISSSTE en la Ciudad de México, no posee aún los suficientes conocimientos acerca de los cuidados tanatológicos, así mismo, desconocen la importancia y los beneficios que proporcionan al otorgar cuidados tanatológicos al paciente y familiares que atraviesan por este proceso, aun la misma institución no está preparando a su personal para enfrentar este suceso, olvidando el objetivo principal de la misma profesión que es el arte del cuidado, dentro del cual se encuentra implícito el cuidado holístico, integral, humanístico, de calidad, con calidez, efectivo y eficaz, pautas que permiten concretar de manera específica, los cuidados tanatológicos.

El personal de enfermería desconoce el objetivo principal de la tanatología, a quiénes va dirigido el uso de los cuidados paliativos y la finalidad de los mismos, las fases del proceso de duelo por las cuales atraviesan los pacientes en fase terminal (familia) y la existencia de la Carta de los Derechos del Paciente en Fase Terminal; este desconocimiento se debe a la falta de información, interés, motivación, capacitación, orientación; ya que, el personal debe estar familiarizado con este tipo de cuidados para que asista de manera adecuada al paciente terminal que está enfrentando el proceso, para que su actuar posea estrategias que respondan a la complejidad de dicho suceso.

Sólo de esta forma podrá abordar adecuadamente cada condición, favoreciendo al paciente en fase terminal para que obtenga calidad de vida mediante intervenciones que brinden confort al paciente, de beneficio a él, familia y personal de enfermería. Así mismo, la institución será percibida positivamente, mejorando la imagen de la enfermería ante la sociedad para pasar del curar al aliviar, es decir, que aquel que esté muriendo acepte el final, encontrando el verdadero sentido al proceso de la muerte<sup>6</sup>.

Entonces si en México dentro de los estudios de investigación realizados en diferentes unidades hospitalarias Enfermería cuenta con un bajo puntaje en el ámbito de Cuidados Paliativos; **¿Cuál es la participación de la Enfermera Especialista en los Cuidados Paliativos del paciente pediátrico en México?**

### **c) JUSTIFICACION:**

Los cuidados paliativos pediátricos son un reto ante el que se encuentran niños, familias, profesionales sanitarios y la sociedad en general. La muerte llega a los niños de muchas maneras, aunque ciertos patrones sean más comunes que otros. Para muchos recién nacidos prematuros o con enfermedades mortales la muerte tiene lugar al poco tiempo del nacimiento. Para muchos otros niños, ésta aparece repentinamente, avisando o sin avisar, tras daños repentinos intencionados o no intencionados (accidentes, homicidios y suicidios).

Incluso para los niños con enfermedades fatales y progresivas que experimentan y sobreviven varios episodios graves que amenazan la vida, la muerte en una crisis final sorprende a los padres y se considera no esperada. Algunos niños mueren por enfermedades graves potencialmente curables (como el cáncer) tras un largo período de recuperación aparente. La trayectoria de la muerte del niño influye en las demandas de la situación, y el personal sanitario se encuentra ante la necesidad de responder a estas demandas. Las causas e implicaciones de la muerte de un niño son bastante diferentes de las de los adultos, por lo que las guías de cuidados paliativos apropiadas para adultos a menudo no lo son para la población pediátrica.

Los niños con enfermedades graves y sus familias pueden sufrir porque:

1. La muerte en niños es un fenómeno extraño, por lo cual no es probable que médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, pedagogos, religiosos, etc., tengan experiencia en cuidados paliativos pediátricos. Así mismo, los profesionales de cuidados paliativos de adultos no tienen una formación adecuada para tratar física, emocional y psicológicamente a los niños enfermos y a sus familias.
2. Los niños no son pequeños adultos. Las enfermedades que padecen los niños son muy diferentes que las de los adultos, y las expectativas de curación son mayores. Estas expectativas llevan a que los padres y el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación.
3. La muerte de los niños altera el orden natural de las cosas, por lo que es más probable que el personal sanitario tenga una sensación de fracaso cuando el niño muere. El que

el niño reciba cuidados paliativos puede percibirse como un abandono de la esperanza de cura, y esto puede intervenir con una buena comunicación y los cuidados médicos.

4. Los niños resisten episodios graves que llevarían a los adultos a la muerte.
5. Es difícil predecir la muerte del niño, sobre todo si es consecuencia de una enfermedad crónica diagnosticada años antes.
6. La comunicación en las diferentes etapas cronológicas, el nivel evolutivo y la capacidad de tomar decisiones son habilidades complejas que hay que adquirir. Los niños tienen el derecho a ser tratados como personas en desarrollo, como personas con capacidades de razón, autonomía y participación en la toma de decisiones sobre su salud. Dependiendo de su edad y nivel evolutivo el paciente pediátrico puede tener ninguna, alguna o todas las capacidades necesarias para participar en su propia salud y cuidados.
7. El diálogo y las decisiones sobre el final de la vida no han tenido como protagonistas al niño y su familia.
8. La muerte de un niño es uno de los mayores estresores a los que una persona se puede enfrentar.

Para el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos son necesarias ciertas mejoras mediante educación e investigación sobre medicina paliativa pediátrica, habilidades comunicativas, duelo y pérdida, tratamiento de la incertidumbre del pronóstico, decisiones sobre intervenciones dirigidas a prolongar la vida, evaluación y tratamiento de síntomas. Los cuidados paliativos pediátricos son un mundo por descubrir, requieren de mucho trabajo y esfuerzos por parte de los profesionales sanitarios, pero puede ser una tarea muy gratificante al tener como resultado mejoras en la calidad de vida de niños y familias que actualmente sufren, mayor satisfacción y cohesión del personal sanitario y una mejor calidad asistencial<sup>7</sup>.

El cuidado profesional de enfermería conlleva a una serie de repercusiones positivas tanto para los pacientes, como para los mismos profesionales de Enfermería, así como para las instituciones donde se presta el servicio, de aquí la gran importancia de brindar un cuidado profesionalizado de enfermería.

En los pacientes:

- a. a recibir una atención oportuna, personalizada, humanizada, continua y eficiente.
- b. eliminar o reducir las molestias que se pudieran provocar por actividades de enfermería.
- c. mejorar la comunicación y relación enfermera-paciente.
- d. que el paciente se encuentre mejor informado para la toma de decisiones sobre su salud.
- e. menor alteración en su economía por los costos.
- f. mínima estancia hospitalaria.
- g. incremento en la satisfacción de la atención.

A los profesionales de enfermería:

- a. una práctica profesional competente y responsable.
- b. potenciación de la capacidad de decisión y autocontrol sobre el trabajo.
- c. toma de conciencia y compromiso con el cambio.
- d. proyección positiva de autoimagen e imagen pública.
- e. fortalecimiento del sentido de identidad y pertenencia hacia la profesión.
- f. incremento en la satisfacción profesional y laboral.

A la institución:

- a. incremento en la satisfacción del usuario.
- b. certificación hospitalaria.
- c. fortalecimiento de la imagen institucional ante la sociedad.
- d. mayor productividad, eficiencia y eficacia.
- e. menor riesgo de demanda por mala calidad de atención.
- f. reconocimiento de calidad.
- g. mayor control de costos por la prevención de errores.
- h. mantenimiento de la calidad del servicio<sup>8</sup>.

## **d) OBJETIVO GENERAL Y OBJETIVOS ESPECIFICOS**

### OBJETIVO GENERAL

- ✓ Identificar cual es la participación de la Enfermera Especialista en los Cuidados Paliativos del paciente pediátrico en México.

### OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- ✓ Identificar a la enfermera en Cuidados Paliativos (CP)
- ✓ Definir cuidado
- ✓ Saber que son los cuidados paliativos
- ✓ Analizar el concepto, etiología y principios de los cuidados paliativos
- ✓ Conocer el inicio de los cuidados paliativos
- ✓ Saber sobre el personaje emblemático del surgimiento de los cuidados paliativos
- ✓ Conocer el servicio de Cuidados Paliativos (CP) en México
- ✓ Identificar la importancia de un servicio de cuidados paliativos en una unidad hospitalaria desde un 1er nivel a un 2do y 3er nivel de atención
- ✓ Conocer la integración de la unidad de cuidados paliativos
- ✓ Como realizar un PAE de un paciente de cuidados paliativos
- ✓ Identificar las principales taxonomías a usar en un paciente que requiere Cuidados Paliativos (CP)
- ✓ Conocer la ética y bioética del cuidado en la unidad de cuidados paliativos por la enfermera especialista

## 2. METODOLOGÍA

Se realizó una revisión bibliográfica electrónica comprendida en los años 2006 -2017 en inglés y en español tomando fuentes reconocidas que son las siguientes:

- ✓ Revista Cubana de Enfermería.
- ✓ Revista Chilena de Pediatría.
- ✓ Medicina Paliativa de Madrid España.
- ✓ Universidad Católica de Chile.
- ✓ Revista médica de Uruguay.
- ✓ Medigraphic.
- ✓ Revista digital Universitaria.
- ✓ Revista de la Escuela de Enfermería.
- ✓ European Journal of Palliative.
- ✓ Revista Médica del Hospital General de México.
- ✓ Revista Mexicana de Anestesiología.
- ✓ Revista del Instituto Nacional de Pediatría.
- ✓ Revista Electrónica trimestral de Enfermería.
- ✓ Medicina Paliativa.
- ✓ Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.
- ✓ Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica.
- ✓ Diario Medico.
- ✓ Consejo General de Enfermería.
- ✓ Páginas de investigación de Cuidados Paliativos.
- ✓ Revista de Enfermería Global, Hospital de Donostia.
- ✓ Revista de Enfermería IMSS.
- ✓ publicaciones / artículos del INCAN.
- ✓ Organización Panamericana de la salud.
- ✓ Revista de Enfermería Universitaria ENEO-UNAM.
- ✓ Universidad de Cantabria.
- ✓ Revista médica de Argentina.

En la primera búsqueda se encontraron alrededor de 180,000 relacionados con el tema de los cuales se hizo una delimitación obteniendo 54,400 siendo solo artículos, al referirnos

únicamente al área pediátrica se obtienen 11,800 resultados y al mencionar solo revistas se obtuvieron 11,300, al delimitar por tiempo se obtuvieron 125 se tuvo que buscar conforme al temario principal debido a que mucha información en varios artículos es repetitivo y no cubría con la información que uno deseaba quedándose al final 71 artículos.

De cada artículo de investigación se procedió a separar la información y por fechas de lo más antiguo a lo más reciente para comparar y analizar los cambios evolutivos en el tema de los Cuidados Paliativos y así poder cubrir con la información apropiada para el temario principal.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Pediatría, Intervenciones de Enfermería.

### 3. MARCO TEORICO

#### 3.1 ENFERMERÍA Y SU FORMACIÓN EN LA NECESIDAD DE CREENCIAS Y VALORES DE VIRGINIA HENDERSON.

La actitud y el miedo a la muerte en enfermería, pueden condicionar la calidad de cuidados del paciente moribundo, por lo que es importante abordar esta formación, la formación en cuidados paliativos y la educación en tanatología están presentes de manera irregular en los actuales planes de estudios o es escasa. Las enfermeras en algún momento de su vida profesional se reúnen con la muerte, la falta o escasa preparación puede llevar a producir ciertas alteraciones en el nivel emocional en los profesionales, la ansiedad, el miedo y el estrés pueden aparecer si no se desarrollan estrategias eficaces de afrontamiento.

El clima social desfavorable hacia el concepto de muerte y el morir y aspectos culturales pueden afectar a la experiencia del miedo y la ansiedad de la muerte. Existen también otros factores que influyen en el grado de ansiedad y miedo a la muerte: Salud mental y experiencias de la vida con la muerte. También puede influir la religión, la cultura, opinión sobre la calidad de vida y la muerte.

Educación y formación dirigida a la muerte y el morir para los estudiantes universitarios y de posgrado en disciplinas de la salud para reducir el miedo y la ansiedad de la muerte, es la enseñanza de los cuidados paliativos para las enfermeras en general se debe incorporar el análisis de los problemas de la muerte y el miedo a ella<sup>9</sup>.

En el caso del personal de salud, la convivencia profesional con la experiencia de la muerte y su proceso se encuentra reconocida como una de las vivencias más impactantes para la mayor parte de sus practicantes, siendo uno de los retos más grandes que deben afrontar tanto los profesionales como los estudiantes, ya que generalmente se les educa para considerar mucho más los aspectos biológicos que los psicológicos o espirituales de las personas.

Sin embargo, todo profesional del área de la salud debería estar preparado anímica y profesionalmente para afrontar las variadas situaciones posibles en torno a la muerte de un

paciente, si el profesional de enfermería entiende el proceso de duelo que afecta al paciente y la familia, puede apoyar a ambos y a sí mismo, a redefinir las situaciones que se generan previa y posteriormente a la muerte, contar con un espíritu humanístico, estar sensibilizado, concientizado, familiarizado y sobre todo, capacitado para poder otorgar cuidados especializados, lo cual favorecería cumplir el compromiso ético con cada uno de los pacientes, de acompañarles, brindarles cuidados de calidad y asimismo, aliviar los síntomas adversos que se presentan durante el trayecto de su enfermedad; y en los momentos finales respetar la autonomía del paciente y permitirle que parta en compañía de sus seres queridos, en un ambiente agradable de amor y calidez.

Desafortunadamente, lo anterior es llevado al terreno estudiantil “transmitido” no solamente por el docente, sino por el mismo personal clínico con el que se relacionan los alumnos, donde se generan actitudes de indiferencia ante el fenómeno, aspecto dado igualmente porque durante la formación universitaria, no se cuenta con la preparación necesaria para el manejo de las emociones y sensaciones que la primera experiencia (y posteriores), con la muerte suscita (VER ANEXO 1).

Es una responsabilidad para la formación en enfermería el involucramiento de la muerte con los estudiantes, evaluar la relación de éstos con la negación, ocultamiento de los sentimientos ante la muerte, entre otros, que son indicativos de una falta de preparación universitaria para la futura práctica profesional. Se identifica que el conocimiento sobre un fenómeno prepara a la persona en situaciones donde requiere hacer uso de dicho conocimiento, sin embargo, en la mayoría de las ocasiones las experiencias fortalecen la información sobre un tema y, por ende, el actuar, por lo que es lógico imaginar que, con respecto a la muerte y a las experiencias previas de los futuros profesionistas, es necesario tener resultados de investigaciones que permitan ahondar en este aspecto (VER ANEXO 2)<sup>10</sup>.

Se sugieren dos tipos de enseñanza, una de tipo vertical y una transversal, en la primera se señala que la ética debería de impartirse desde el primer curso de la carrera para afianzar los valores de los alumnos y en la segunda, que se integren ese marco de valores al igual que sus experiencias en todas las asignaturas, incluyendo la práctica clínica.

Una preocupación que va en aumento, de acuerdo con algunos estudios recientes, es la enseñanza de valores profesionales, ya que se considera esencial que se desarrolle dentro del currículo universitario el desarrollo de valores que regulan su actuación profesional, tales como el amor a la profesión, la responsabilidad y honestidad. Arratia-Figueroa, plantea que se deben identificar los aspectos éticos vulnerados en situaciones de violencia y destacar la importancia de la formación profesional en enfermería oportuna y eficaz. Señala que los cuidados enfermeros precisan de ser coherentes con principios, valores y actitudes que hagan de la vida un buen vivir y de las acciones un reto a actuar en forma responsable. Considera importante que la ética se imparta haciendo énfasis en los derechos humanos, los cuidados de enfermería y en promoción de la salud.

Sin embargo, en un estudio reciente, realizado por Guerra, donde se evaluaron por orden de importancia los valores dentro del ámbito de enfermería, se señala que las personas que eligen esta profesión deben tener vocación y cualidades como: benevolencia, simpatía, honestidad, honradez y confiabilidad, concluye que el valor que más ayuda a comunicarse con los pacientes es la empatía, seguido del respeto, profesionalidad, humanidad, conocimiento técnico-científico, comunicación, ilusión, adaptabilidad, compromiso, confidencialidad y equidad (VER ANEXO 3)<sup>11</sup>.

### 3.2 ENFERMERÍA Y LA TANATOLOGÍA.

La enfermera en el paso de los años se ha caracterizado por su gran humildad y humanidad; por minimizar el dolor físico y espiritual de los seres humanos. Gran partícipe en el equipo de salud, dedicada al bienestar total del enfermo, prolonga el arte de la medicina y enaltece la bondad de su profesión. Es la mano amiga que ayuda al ser doliente; que lo acompaña en su caminar durante el sufrimiento y la enfermedad.

La profesión de enfermería no sólo debe basarse a su labor teórica, sino que debe de integrar su profunda experiencia a través del contacto con sus pacientes, lo cual le permitirá madurar, crear y ser cada día más sensitiva para estar atenta ante cualquier situación que se presente en cada momento. Las enfermeras ante la agonía y la muerte deben de establecer una relación terapéutica y profesional con un gran sentido de humanidad que nos exige el hecho en primera instancia de ser personas y en segundo lugar el ser enfermeras<sup>12</sup>.

A partir de esto, consideramos que la educación para el bien morir (tanatología), forma parte de la educación integral del individuo para enfrentar también a la muerte de una forma que no impacte negativamente a su bienestar integral como ser humano. En este sentido, constituye una parte esencial de la medicina preventiva, ya que genera la conciencia del autocuidado y permite superar miedos infundados o temores que, en ausencia de una educación para la muerte, llevarían al individuo a evadir el tema y la vivencia de la muerte.

Por lo tanto, la educación es un proceso dinámico que se ha ido construyendo a partir de una educación tanto formal como informal. Se entiende como educación formal a la impartición de conocimientos dentro de una institución (escuela), bajo un carácter intencional, planificado y regulado, esto es, una escolarización que cuenta con una organización curricular sistematizada. La educación informal es aquella en donde existe un aprendizaje por medio de situaciones cotidianas, esto es, son experiencias que se van acumulando a través del tiempo.

“Tanatología proviene de Thanatos: muerte y Logos: que quiere decir tratado (tratado de la muerte). Constituye una disciplina que proporciona ayuda profesional al enfermo terminal y a sus familiares, a personas con ideas suicidas y a todo individuo que haya tenido una pérdida significativa”.

La tanatología, como disciplina de ayuda profesional, concibe integralmente a la persona en su ser bio-pisco-social-espiritual, para vivir en plenitud. Siendo la muerte un evento delicado de enfrentar, es necesario saber cuál ha sido la preparación tanatológica dentro del individuo, la familia y la comunidad, para poder ir entendiendo las nuevas generaciones y dar respuesta a las problemáticas actuales de frente al tercer milenio.

La finalidad de la tanatología es procurar que cualquier ser humano que sufra una pérdida, se le trate con respeto, comprensión, atención y acompañamiento, y que conserve su dignidad hasta el último momento. La tanatología se propone, con educación y trabajo, hacer de la agonía una actitud lo más positiva posible, destacando la importancia de minimizar el dolor, ofreciendo cariño y cuidado personal, e involucrando a la familia y a los amigos cercanos en el cuidado de la persona agónica, siendo susceptibles a los deseos y necesidades del moribundo<sup>13</sup>.

La enfermera tanatóloga es la que se encarga de ayudar y orientar al paciente a manejar los duelos ocasionados por las pérdidas que se van presentando durante su hospitalización, también conduce el proceso para cerrar duelos inconclusos con la finalidad de que pueda afrontar con mayor aceptación las nuevas pérdidas que se irán presentando durante el proceso de la enfermedad y en el transcurso de su ciclo vital.

Este apoyo tanatológico, se lleva a cabo a través de sesiones terapéuticas, donde se debe identificar en qué etapa de duelo se encuentra el paciente y aplicar una técnica de intervención en busca del equilibrio emocional para evitar que se presente un nivel severo de alteración en las emociones, se considera que la tanatología posee un aspecto más amplio que abarca no sólo al moribundo, sino al sobreviviente y a cualquier persona que viva un proceso de duelo ocasionado por las pérdidas que debe enfrentar, ya que la pérdida es psicológicamente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa.

Duelo “es un mecanismo intrapsíquico, mediante el cual, el objeto perdido pasa a formar parte del yo, incorporándose al yo ideal, es una reacción normal ante una pérdida real, es un proceso de recuperación, un estado de intranquilidad incómodo, doloroso, que si no se experimenta y se reprime o se niega y se interioriza puede conducir a una enfermedad física y/o emocional severa”<sup>14</sup>.

1. Negación.
2. Enojo.
3. Regateo.
4. Depresión.
5. Aceptación.

### 3.3 ENFERMERÍA Y LA ALGOLOGIA.

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor lo define como “una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión presente o potencial de los tejidos”. Es, por lo tanto, una experiencia subjetiva: su vivencia depende de las características de la persona que lo experimenta; aspecto importante a tener en cuenta de

cara al tratamiento. Debemos identificar componentes físicos y no físicos que componen el concepto de “dolor total” o sufrimiento, que engloba el estímulo físico con los factores psicológicos, sociales y espirituales de las personas afectadas, su contexto y su significado<sup>15</sup>.

En el contexto de la enfermedad terminal y los cuidados paliativos, el dolor constituye un síntoma preponderante, responsable de una buena parte de la pérdida de confortabilidad y de la merma funcional en el paciente. El significado del dolor es diferente para cada persona y situación: disminución de la autonomía, amenaza y sufrimiento, mal pronóstico, muerte cercana, pérdida de la calidad de vida, dependencia, etc. Además, las respuestas del paciente ante el dolor no van a depender únicamente del estímulo nocivo o del daño en alguna parte del cuerpo, si no que factores relacionados con las características personales de cada individuo, experiencias previas y creencias, tanto las propias como las del núcleo social y cultural al que se pertenece, condicionan la respuesta final.

En el enfermo paliativo, el dolor no suele ser el único síntoma presente, sino que, habitualmente, se suma a un amplio ramillete sintomático en el que el estreñimiento, la anorexia, la astenia, el insomnio, la tristeza o la soledad, entre otros, actúan como elementos potenciadores de la percepción dolorosa que precisan ser identificados, evaluados y tratados de manera simultánea.

Este es un punto fundamental en la participación de los cuidados de enfermería del paciente con dolor, el enfermero/a suele ser el profesional más cercano al paciente, además, también suele ser el profesional más cercano a los familiares, su participación en la educación sanitaria es clave en la modificación de hábitos y conductas, en la transmisión, interpretación y facilitación del cumplimiento de las órdenes terapéuticas y en la identificación de los factores que, derivados del entorno socio-familiar, pueden estar modulando e interfiriendo con el control sintomático que se pretende. Dentro del equipo asistencial, estas cualidades, además de la adecuada formación, integración y participación, deben propiciar que la enfermería asuma un papel clave en el manejo del dolor.

De manera didáctica, los cuidados de enfermería se pueden agrupar en torno a dos niveles fundamentales de participación en el manejo del dolor:

- ✚ Nivel independiente, implica la valoración, planificación y administración de tratamientos de enfermería, fundamentalmente técnicas no invasivas de control del dolor y educación de hábitos para prevenir o disminuir el número de episodios.
- ✚ Nivel interdependiente, junto al resto del equipo multidisciplinar, participando desde su área de formación y conocimientos en la valoración, administración de tratamientos (técnicas invasivas, fármacos, etc.) y seguimiento de la evolución del paciente y del grupo familiar. De una forma práctica, la intervención de enfermería en el dolor implica:

Valorar la experiencia dolorosa, verificando con el paciente:

- ✓ La localización.
- ✓ La intensidad.
- ✓ La cualidad (opresivo, quemazón, punzante, descargas eléctricas, etc.)
- ✓ El inicio y duración del episodio doloroso.
- ✓ La repercusión, los efectos que ese dolor tiene sobre su calidad de vida y confort, relaciones sociales, familiares, etc.

El cuidado de enfermería debe reconocer la presencia de la experiencia dolorosa del paciente, escuchar atentamente y evaluar los factores que la condicionan. Con la familia se debe trabajar desde el primer momento con el objetivo de que constituya un apoyo en el tratamiento del paciente. Desterrar conceptos erróneos sobre el dolor y los analgésicos, evitar juicios de valor sobre la veracidad o no de las quejas, explicar el significado del dolor, ayudar a planificar las actividades de acuerdo con las limitaciones y/o reduciendo las incomodidades, en definitiva, transmitir apoyo y consejo profesional que facilite la obtención de los máximos niveles de autonomía y confortabilidad posibles para el paciente con el menor coste de salud en el entorno familiar (VER ANEXO 4)<sup>16</sup>.

El control del dolor, en cualquiera de sus formas y en cualquier edad, debe considerarse prioritario, ya que interfiere en la calidad de vida. Una Clínica del Dolor puede definirse como una unidad especializada en el diagnóstico y tratamiento del dolor, donde médicos con conocimientos específicos y experiencia estudian y valoran, en una amplia dimensión, los

problemas de dolor refractario, ya sea agudo o crónico y plantean la mejor estrategia a seguir.

Los objetivos del manejo intervencionista del dolor son: aliviar y reducir el dolor, mejorar la calidad general de vida a través de técnicas mínimamente invasivas, reintegrar al paciente a sus actividades cotidianas con rapidez y minimizar la dependencia al uso de los medicamentos<sup>17</sup>.

### 3.4 ENFERMERÍA Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

El concepto 'cuidado paliativo' denomina la atención activa y compasiva que se proporciona a los pacientes en estado terminal y a sus familiares, para controlar los síntomas físicos, sociales, espirituales y psicológicos. También se orienta al alivio del sufrimiento y la optimización de la calidad de vida, al recibir asistencia humanitaria al momento de la muerte y después de ella. Su efectividad es mayor cuando la proporciona un equipo interdisciplinario y bien coordinado que practica el uso racional de recursos para proveer mejor cuidado al menor costo.

El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia, mediante el control de los síntomas físicos molestos, proporcionar ciertas técnicas de rehabilitación para que el enfermo crónico y en fase terminal pueda vivir lo más plenamente posible y con la mayor calidad de vida que su enfermedad le permita. Dichos cuidados son la parte medular de lo que se ha denominado atención permanente y que atiende a las necesidades psíquicas, emocionales, espirituales y sociales, proporcionando apoyo para el enfermo y sus familiares<sup>18</sup>.

Los cuidados paliativos:

- ✚ Están encaminados al manejo del dolor y otros síntomas (delirio, disnea, tos, etc.).
- ✚ Afirman el concepto de vida y definen a la muerte como un proceso natural.
- ✚ No intentan retardar o acelerar el proceso de muerte.
- ✚ Integran al apoyo psicológico y espiritual al proceso de atención.

- ✚ Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar al paciente a vivir activa y dignamente hasta su muerte.
- ✚ Apoyan a la familia en el conocimiento de la enfermedad y del proceso de morir.
- ✚ Requieren de un grupo multidisciplinario.
- ✚ Deberán de aplicarse desde el inicio de la enfermedad y en muchas ocasiones, sobre todo en el ambiente de la UTI, están asociadas a medidas de apoyo vital.
- ✚ Se basan en los principios de: preservación de la vida (calidad), no maleficencia (primero no hacer daño), máximo beneficio, autonomía de decisión, alivio del sufrimiento y distribución justa y equitativa de los recursos<sup>19</sup>.

Los profesionales implicados en los cuidados paliativos deben disponer de una formación adecuada, orientada a la adquisición y mantenimiento de competencias, entendidas como el conjunto de conocimientos, habilidades y actitudes precisas para el correcto desempeño de su actividad profesional en cada puesto de trabajo concreto.

Para abordar los cuidados paliativos, la formación debe alcanzar a un amplio colectivo de profesionales de distintas disciplinas (Medicina, Enfermería, Psicología Clínica, Trabajo Social, entre otros) y en diferentes niveles formativos, con la finalidad de dotarnos de profesionales “competentes” para resolver problemas complejos; “comprometidos” con las personas, sus familias y sus compañeros; “conscientes” de la trascendencia de su tarea y “compasivos” ante la extrema vulnerabilidad de la persona a la que atienden.

En relación con los Cuidados Paliativos (CP) en población pediátrica existen importantes lagunas en el conocimiento, que tienen que ver con el amplísimo abanico de entidades que no deben ser tratadas basándose exclusivamente en resultados extrapolados de estudios en el adulto, con la propia esencia biológica del niño, sus mecanismos de reparación celular y regenerativos más potentes que el de los adultos, y con la mayor incertidumbre respecto a si los tratamientos empleados son paliativos, de soporte o si realmente están prolongando la vida del niño<sup>20</sup>.

### 3.5 CONCEPTO DE CUIDADO

El término cuidar (del latín cogitare) implica: pensar, reflexionar respecto a una preocupación por un problema pasado, presente o futuro (por ello no debe interpretarse como algo que no va más allá de la mera acción puntual). El concepto cuidado constituye desde el punto de vista semántico (respecto al potencial de su significado), una categoría lo suficientemente amplia como para englobar categorías más específicas en el proceso de ordenación científica y profesional de la enfermería.

El cuidado de los pacientes es la esencia de la profesión de enfermería, el cual se puede definir como: una actividad que requiere de un valor personal y profesional encaminado a la conservación, restablecimiento y autocuidado de la vida que se fundamenta en la relación terapéutica enfermera-paciente<sup>21</sup>.

El cuidado se encuentra asociado a las dimensiones psicológicas, cultural, social y espiritual y no solo a la dimensión biológica, aspecto que recupera la integralidad del individuo y que denota interés por aspectos importantes y diferente a lo exclusivamente biológico que permite una comprensión amplia tanto de la persona como de los procesos morbosos a la cual se encuentra sometida<sup>22</sup>.

La enfermera profesional cuida:

- ✚ Cuando enseña, ayuda o suple los cuidados de la persona y su entorno.
- ✚ Cuando estos (la persona, el entorno) requieren cuidados para la salud y la vida.
- ✚ Cuando los cuidados requieren la dependencia del sistema de salud por su complejidad técnica o de especialización profesional.

Así los ámbitos del cuidado enfermero habrán de estar en todas las situaciones de vida y salud de las personas y en todos los contextos del desarrollo humano en donde el cuidado

de la salud es de uno mismo y de las personas dependientes que requieren ayuda profesional.

Los espacios del cuidado enfermero están en:

✚ El medio sociosanitario.

Es el contexto donde viven y se desarrollan los procesos de vida y salud de las personas que requieren atención, derivada de situaciones de dependencia de cuidados.

✚ La atención primaria de salud.

Hace referencia a la atención programada y continuada de las personas y grupos de población para promover y recuperar su salud y bienestar.

✚ La atención especializada.

Es la que se oferta en instituciones sanitarias, que se caracterizan por su alta complejidad tecnológica y de especialización de los cuidados de la salud<sup>23</sup>.

### 3.6 QUE SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

De alguna forma los cuidados paliativos y la muerte tienden a asociarse sobre todo en los casos de extremo sufrimiento del paciente que experimenta conjuntamente insoportables dolores y la desesperanza que le provoca la certidumbre de una muerte más o menos próxima a la que llegará sin calidad de vida alguna.

Es por ello que los cuidados paliativos y la eutanasia, cuyo significado etimológico (buena muerte, derivada del griego eu: bueno; y Thanatos: muerte), ha variado históricamente. Por su parte, el término paliar, derivado del verbo latino palliare, es un concepto que denota de forma genérica la acción de encubrir y disimular. El sustantivo pallium significa capa, manto

o ropaje amplio y presto de utilizar para cubrir el cuerpo, el rostro, la identidad o algo concreto que en un momento determinado es preciso o conveniente que pase desapercibido.

La acción paliativa en el contexto de los cuidados puede interpretarse como una forma de acción terapéutica destinada a mitigar las molestias que causa una enfermedad, pero que, por imperativos, no aspira a la resolución o curación de la misma. Se podría decir que el ámbito de influencia de la acción paliativa se encuentra en aquellas situaciones comprometidas en procesos de cronicidad-dolor-muerte y en los mecanismos adoptados para engañar al dolor o hacerle frente menoscabando su fuerza, aunque sin la esperanza de ver la luz liberadora de la curación al final del largo túnel; todo ello responde a una tipología plural, pero con rasgos esenciales comunes que permiten incluirlas dentro de un concepto tan amplio y flexible como el denominado cuidados paliativos, cuyo significado está colmado de connotaciones culturales, religiosas, sociales, científicas y tecnológicas<sup>24</sup>.

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

Calidad de vida relacionada a la salud: Se refiere al estado de salud y la calidad de vida en la enfermedad, involucra a la sensación de los síntomas, autocuidado personal, aspectos emocionales como ansiedad y depresión, al tratamiento y a las relaciones sociales. En la población pediátrica, incluye, además, los cambios en el neurodesarrollo normal del niño y del adolescente.

Los pacientes pediátricos son una población vulnerable por su propio neurodesarrollo. Ante la hospitalización y la enfermedad terminal manifiestan diferentes formas de respuesta, dependiendo de su edad cronológica y mental le dará significado a éstas situaciones.

- ✚ En los niños de uno a cinco años se presenta angustia de separación y ansiedad ante lo desconocido, perciben como agresiones la separación, la hospitalización, las intervenciones quirúrgicas y las inyecciones, pueden desarrollar una fijación intensa hacia la figura materna.
- ✚ De seis a 12 años el niño interpreta la hospitalización como un castigo, manifiesta miedo a la muerte, a la mutilación y al dolor, el duelo se da por la ausencia de los padres, hermanos, amigos y de la actividad lúdica, este rubro resulta de vital importancia para la salud mental de los niños, debido a que, a través del juego, maneja la ansiedad que se le presenta en la vida cotidiana y es básico en el proceso de aprendizaje. Pueden mostrar regresiones a etapas tempranas del desarrollo, fobias, agresividad, impulsividad, oposicionismo, depresión y alteraciones en el sueño.
- ✚ Para los adolescentes de 13 a 18 años, el miedo se basa en la idea de ser rechazados por los amigos, por la pérdida de independencia y de control, y por las limitaciones para las actividades físicas<sup>25</sup>.

Las enfermedades crónicas, avanzadas y progresivas que ya no responden al tratamiento curativo desencadenan un proceso de pérdidas progresivas que puede atenderse con un objetivo básico: cuando ya no hay curación se puede invertir la energía en el cuidado y en dar calidad a la vida que queda por vivir, hasta el final. En esto consisten los Cuidados paliativos. Es esencial que los profesionales que tenemos la oportunidad de acompañar a personas que viven estas situaciones nos empleemos a fondo para controlar los síntomas molestos, para transmitir afecto y seguridad, para ayudar a resolver asuntos pendientes, para facilitar despedidas.

Los Cuidados Paliativos son programas de atención activa dirigidos a mejorar la calidad de vida de los enfermos en fase terminal cuando la curación ya no es posible, a través del desarrollo de una buena comunicación, un adecuado alivio de los síntomas molestos, el apoyo en el sufrimiento y la asistencia a la familia tanto a lo largo de la enfermedad como en el duelo posterior. Se puede hacer mucho con este tipo de atenciones por aliviar o reducir el sentimiento de desesperanza y facilitar a cada enfermo las circunstancias personales –

externas e internas – que más puedan favorecer su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz (VER ANEXO 5).

Los Cuidados Paliativos (C.P.), según la Organización Mundial de la Salud, tienen los siguientes objetivos:

- ✚ Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un hecho normal.
- ✚ Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la prorogue.
- ✚ Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- ✚ Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- ✚ Ofrecer un sistema de apoyo a los pacientes para que puedan tener una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- ✚ Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo del duelo”.

En los cuidados paliativos el paciente es y debe ser el principal protagonista de esta etapa por lo que los esfuerzos del equipo se basan en tratar de conocer bien cuáles son sus necesidades para ajustar su trabajo a procurar su satisfacción, con respeto a su autonomía y voluntad a fin de acompañarle adecuadamente y dar calidad a sus días, más aún cuando ya no sea posible ni apropiado prolongar su existencia. Todo enfermo como cualquier persona sigue manteniendo un conjunto de necesidades básicas que se pueden cubrir por un trabajo conjunto equipo y familia (VER ANEXO 6)<sup>26</sup>.

### 3.7 INICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Cuidados paliativos tienen sus inicios en la Edad Media en los hospicios franceses donde las personas que iban de paso encontraban comida y refugio, entre otros cuidados generales, si estaban enfermos o moribundos, desde siempre, se han establecido diferentes percepciones de cómo enfrentarse a la muerte; sin embargo, mediante el medievo se

empieza a tomar en cuenta la voluntad del moribundo y de sus seres queridos en cuanto a las decisiones relacionadas con la muerte.

- ✚ 1842 Mine Jeanner Garnier fundó los Hospicios o Calvarios.
- ✚ 1879 aparece Our Lady's Hospice en Dublín.
- ✚ 1905 St. Joseph's Hospice en Londres, ambos frutos de las hermanas de la caridad irlandesa.
- ✚ Siglo XIX lo principal era sobrellevar los síntomas y molestias que pudiera generar la enfermedad, un siglo después se buscan las causas, así como curar al enfermo, haciendo que la vida se prolongue, pero dejando a un lado la calidad de ésta.
- ✚ A finales del siglo XIX el desarrollo de la ciencia médica y de los nuevos descubrimientos terapéuticos para curar enfermedades que eran letales, provocaron un cambio profesional en los médicos, pasando de un gran cuidador a asumir un papel autoritario y paternalista.
- ✚ 1961 nació la fundación Sant Christopher's Hospice por Cicely Saunders, una médica líder en investigación.

Desde mediados de los 80 se han establecido varios hospicios para niños, situado en el terreno de un convento de Oxford, compromiso de la madre superiora Francisca Dominica. Los hospicios de niños son muy diferentes a los de los adultos; muchos niños tienen enfermedades neurológicas degenerativas, frecuentemente asociadas a alteraciones metabólicas congénitas.

Los niños con leucemias o con cáncer se mantienen hospitalizados en los Servicios de Pediatría. La asociación de medicina paliativa de Gran Bretaña e Irlanda se formó en 1985 y dos años más tarde el Reino Unido se convirtió en el primer país en reconocer a la medicina paliativa como una especialidad médica<sup>27</sup>.

### 3.7.1 PERSONAJE EMBLEMÁTICO DEL INICIO DE LOS CP

Cicely Saunders fue una auténtica pionera, lo que la empujó a fundar una nueva institución fue la pérdida de su primer gran amor, un joven paciente terminal al que atendió los últimos días de su vida. Cuidaba todos los detalles, hasta el color de las cortinas, a fin de crear un entorno cómodo y agradable para los enfermos. Su carácter audaz y su empeño en terminar lo que empezaba también fueron de mucha ayuda para llevar a cabo su proyecto.

El optimismo fue sin duda un rasgo sobresaliente de su carácter. Algo que se ha plasmado igualmente en su obra, el movimiento Hospice. Quizás, en sus comienzos, la institución no supuso ningún avance novedoso en el terreno estrictamente científico. Su aportación fue modificar completamente el paisaje que rodeaba a las enfermedades terminales: convertirlo en un entorno que animara a sacar todo el provecho de una situación tan decisiva y tan fecunda como la muerte. Su entusiasmo, su solicitud por los más necesitados y su sensibilidad hacían de Cicely un arma terapéutica en sí misma.

La muerte de David Tasma, su primer amor, la convenció de que “es posible vivir una vida entera en pocas semanas”. Pero había que crear las condiciones necesarias para que esto ocurriera. Cicely se refería al dolor del paciente terminal como “dolor total”, porque es la suma del dolor físico, el dolor social –la carga que el enfermo cree suponer para sus familiares–, el dolor emocional –resultado de sentirse inútil e incapaz de expresarse a sí mismo– y el dolor espiritual.

Ante el dolor total, pensaba Cicely, la única solución es una medicina total: en los centros hospitalarios adscritos al movimiento Hospice, hoy extendido por los cinco continentes, se cuida la atención física de los pacientes, pero también su creatividad, promoviendo actividades de pintura o música, su espiritualidad y la atención a sus familiares. Estos centros disponen de una capilla y de un servicio de atención espiritual que respeta las convicciones de cada paciente.

Además, la dedicación a la familia del enfermo es otro de los pilares del movimiento, por expreso deseo de Cicely. Un ejemplo es la multitud de llamadas de familiares que la recepción de estos hospitales atiende, muchas veces “solo para conversar”, como quería la fundadora. Permiten que los allegados visiten al paciente siempre que quieran y no lo impida

el descanso de él, con lo que los centros se convierten en pequeñas ciudades con un agradable trasiego de familias y amigos<sup>28</sup>.

### 3.7.2 MOVIMIENTO HOSPICE.

Cicely Saunders fue consciente de las carencias en los cuidados hospitalarios que experimentaban los pacientes incurables antes de morir. Fue la primera especialista en el manejo de síntomas de pacientes moribundos e inició en Gran Bretaña el Movimiento “Hospice” que suponía un nuevo concepto de abordaje global para enfrentarse a una gran variedad de síntomas y al sufrimiento que experimentan los enfermos terminales.

En 1967, la Dra. Saunders abrió St Christopher’s Hospice en Londres, el primer centro para enfermos terminales y cuidados paliativos en las proximidades de Londres. En este centro se atendía únicamente a enfermos terminales, centrándose en primer lugar en controlar el dolor del paciente para después ayudarlo a morir. Del mismo modo, este fue el primer “hospice” académico, en el que se enseñaban cuidados paliativos, y desde el que nació y se extendió el Movimiento “Hospice”. En 1985 abandonó su participación activa en St Christopher’s Hospice, pasando a ser la presidenta.

Especialmente relevante fue la importancia que concedió desde los primeros momentos a las enfermeras, en una época en que frecuentemente eran vistas como las “doncellas de los médicos”. Cicely, que también había sido enfermera antes que médica, comprendía que las enfermeras son las más cercanas al paciente y saben de ellos muchas cosas que los doctores desconocen.

Por eso, les concedía cierta capacidad de decisión en los tratamientos. En una ocasión, un paciente había tenido que renunciar a su vaso de whisky diario porque apenas podía tragar. Gracias a la confianza que tenía en su enfermera, esta supo que aquello significaba para él mucho más de lo que se pudiera imaginar. La solución que se le ocurrió fue congelarlo: así el enfermo podría chupar el whisky<sup>29</sup>.

### 3.8 SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO.

- ✚ En México han sido pocos los intentos por incluir los cuidados paliativos en pediatría, siendo los primeros lugares en intentarlo Guadalajara y Monterrey; fue en 2007 cuando se integró la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Pediatría.
- ✚ En el Hospital Infantil de México «Federico Gómez» cuenta con un Servicio de Medicina del Dolor bien establecido y, al ser una institución pediátrica de tercer nivel con atención para todo tipo de padecimientos.
- ✚ Existen pocos reportes en Latinoamérica del manejo integral en medicina paliativa para el paciente pediátrico; los reportes son mínimos sobre el quehacer con respecto al manejo de estos pacientes.
- ✚ Estados Unidos ha sido pionero en cuidados paliativos para niños donde se han desarrollado múltiples grupos que han creado guías de manejo con todo incluido: apoyo a los padres y hermanos.
- ✚ Un país con condiciones de desarrollo semejante al nuestro es Costa Rica, el cual cuenta con atención de cuidados paliativos en pediatría desde 1990.

En México, uno de los servicios de cuidados paliativos pediátricos más reconocidos se encuentra en el Instituto Nacional de Pediatría, el cual es equiparable en su población con el hospital Infantil de México; cuenta con un servicio exclusivo de cuidados paliativos pediátricos que se encuentra formado por médicos pediatras con subespecialidades, enfermería y trabajo social que brindan atención a todos los servicios, así como atención domiciliaria.

El Hospital «20 de noviembre» del ISSSTE, el cual cuenta con atención en la consulta externa y pacientes hospitalizados; incluye dentro de su equipo, además de médicos, pediatras, psicólogos y trabajadores sociales.

En la Ciudad de Guadalajara se encuentra el Hospital Civil «Dr. Juan Menchaca», el cual brinda la atención de cuidados paliativos tanto en adultos como en pacientes pediátricos y

están incluidos en el mismo servicio los servicios de apoyo, trabajo social y psicología que no son exclusivos de este servicio, sino que se comparten con todo el hospital.

En el Hospital Infantil de México, el área de Cuidados Paliativos no se encuentra suficientemente desarrollada muestra de esto es la carencia de conocimientos en este ámbito por parte del personal médico y paramédico que ahí labora, la cual se ve reflejada en el número de atenciones de cuidados paliativos a nuestra población con respecto a hospitales equivalentes al nuestro<sup>30</sup>.

#### Servicios exclusivos de primer nivel de atención

- a) Se identificaron 7 residencias tipo hospicio, cuentan entre 5 y 10 camas
  - ✓ Casa de la sal (México, D.F.), para infantes, adolescentes y adultos que viven con VIH o SIDA.
  - ✓ Albergue indígena casa de los mil colores A.C. (México, D.F.), provee albergue temporal a niños indígenas y sus familiares.
  - ✓ Voluntarias vicentinas albergue la esperanza, I.A.P. (México, D.F.) proveen albergue temporal.
  - ✓ Voluntarias del INCAN albergue reina Sofía (México, D.F.) provee albergue temporal.
  - ✓ Albergue de nuestra señora de Lourdes amigos de maría A.C. (Tlalpan, México, D.F.) provee albergue temporal.
  - ✓ Hospice Cristina A.C. (Guadalajara Jalisco) ofrece además visita domiciliaria.
  - ✓ Hospice en Zacatecas, ofrece también visita domiciliaria.
  
- b) Se identificaron 47 equipos de atención domiciliaria
  - ✓ Hospice san ángel (Guanajuato), presta atención en adultos.
  - ✓ Centro de cuidados paliativos de México (CECPAM) (México, D.F.) presta atención a adultos y niños.
  - ✓ 45 equipos del programa atención domiciliaria al enfermo crónico (ADEC) del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) distribuidos por todo el país.

- c) Se identificó la red Ángel del gobierno del Distrito Federal con 16 equipos localizados en los centros de salud a las 16 delegaciones políticas del D.F.  
Además, se identificó un equipo en el centro Oncológico de Tamaulipas que ofrece consulta externa y atención domiciliaria.

Servicios / Unidades exclusivo en hospitales de segundo nivel.

- d) Se identificaron 34 servicios / unidades de Cuidados Paliativos (CP) en hospitales de segundo nivel.
- ✓ Centro oncológico estatal del ISSEMYM (Toluca, Estado de México).
  - ✓ Hospital de General Dr. Nicolás San Juan (Toluca, Estado de México).
  - ✓ Hospital General Vicente Villada (Cuautitlán, Estado de México).
  - ✓ Hospital Valle Ceylán (Tlalnepantla, Estado de México).
  - ✓ Hospital General José María Rodríguez (Ecatepec, Estado de México).
  - ✓ Hospital Maximiliano Ruiz Castañeda (Naucalpan, Estado de México).
  - ✓ Hospital Civil Dr. Juan I. Menchaca, forma parte del hospital civil de Guadalajara (Guadalajara, Jalisco) 3 camas para hospital de día para adultos.
  - ✓ Instituto Jalisciense de Cancerología (Guadalajara, Jalisco).
  - ✓ Hospital general de occidente Zoquiapan (Zapopan, Jalisco).
  - ✓ Hospital regional de alta especialidad del Bajío (León, Guanajuato).
  - ✓ Hospital general regional de León (León, Guanajuato).
  - ✓ Hospital general de Celaya (Celaya, Guanajuato).
  - ✓ Hospital general de San Miguel de Allende (San Miguel de Allende, Guanajuato).
  - ✓ Centro anticanceroso de Mérida (Mérida, Yucatán).
  - ✓ Hospital regional de alta especialidad de la península de Yucatán (Mérida, Yucatán).
  - ✓ Hospital universitario de Monterrey (Nuevo León).
  - ✓ Hospital universitario de San Luis (San Luis Potosí, San Luis Potosí).
  - ✓ Centro potosino contra el cáncer (San Luis Potosí, San Luis Potosí).
  - ✓ Hospital general de Mexicali (Mexicali, Baja California).
  - ✓ Hospital general Miguel Hidalgo (Aguascalientes, Aguascalientes).
  - ✓ Hospital general Dr. Carlos Canseco (Tampico, Tamaulipas).
  - ✓ Instituto estatal de Cancerología Dr. Arturo Beltrán Ortega (Acapulco, Guerrero).

- ✓ Centro estatal de Oncología Dr. Rubén Cardoza Macías (La Paz, Baja California del Sur).
- ✓ Hospital Oncológico del Estado de Sonora (Hermosillo, Sonora).
- ✓ Hospital Universitario de Saltillo Dr. Gonzalo Valdez (Saltillo, Coahuila).
- ✓ Centro Estatal de Cancerología de Durango (Durango, Durango).
- ✓ Centro estatal de Cancerología de Nayarit (Tepic, Nayarit).
- ✓ Centro Estatal de Cancerología de Colima (Colima, Colima).
- ✓ Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia (Morelia, Michoacán).
- ✓ Centro de Oncología y Radioterapia de Oaxaca (Oaxaca, Oaxaca).
- ✓ Unidad de Oncología Hospital de Alta Especialidad Dr. Juan Graham Casasús (Villahermosa, Tabasco).
- ✓ Hospital Universitario de Puebla Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (Puebla, Puebla).
- ✓ Hospital General de Querétaro (Querétaro, Querétaro).
- ✓ Hospital de pensionados del ISSSTE (Chihuahua, Chihuahua).

Además del personal médico especializado en Cuidados Paliativos (CP) y personal de Enfermería, estos servicios / unidades cuentan con recursos adicionales de psicología, tanatología, nutrición, trabajo social, inhaloterapia, rehabilitación, consejos espirituales, voluntarios y personal administrativo.

Servicios / unidades exclusivas en hospitales de tercer nivel

- e) Fueron identificados 10 unidades / servicios de Cuidados Paliativos (CP) en hospitales de tercer nivel, 4 de estos son exclusivos de Cuidados Paliativos (CP) y 6 comparten actividad con Clínica del dolor.

Dedicación exclusiva de Cuidados Paliativos (CP):

- ✓ Instituto Nacional de Cancerología (México, D.F.).
- ✓ Instituto Nacional de Pediatría (México, D.F.).
- ✓ Instituto Nacional de Neurología (México, D.F.).
- ✓ Instituto Nacional de Cardiología (México, D.F.).

Dedicación Parcial: los servicios de Cuidados Paliativos (CP) y clínica del dolor están juntos y comparten área física, recursos humanos y tecnológicos.

- ✓ Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición, Salvador Zubiran (México, D.F.).
- ✓ Instituto de Enfermedades Respiratorias (INER) (México, D.F.).
- ✓ Hospital de Oncología Siglo Medico XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) (México, D.F.).
- ✓ Hospital 20 de noviembre Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) (México, D.F.).
- ✓ Hospital General de México O.D. (México, D.F.).
- ✓ Instituto Nacional de Rehabilitación y Ortopedia IMSS UMAE (Monterrey, Nuevo León).

#### Servicios / Equipos multinivel

- f) Se identificaron 4:
- ✓ Hospital de Crónicos de la Secretaría de Salud del Estado de México (Tepepan).
  - ✓ Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) (México, D.F.).
  - ✓ Hospital civil Dr. Juan I. Menchaca.
  - ✓ Instituto Jalisciense de Alivio al Dolor y Cuidados Paliativos de la Secretaría de Salud Jalisco<sup>31</sup>.

En las últimas décadas los Cuidados Paliativos han evolucionado enormemente a lo largo de los cinco continentes.

- ✚ En Gran Bretaña, tras la creación del St. Christopher Hospice.
- ✚ En Estados Unidos, el año 1974 se inauguró el primer hospice del país, en Bradford, Connecticut.
- ✚ A mediados de los ochenta Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir.
- ✚ A principios de los setenta, comienzan a desarrollarse los Cuidados Paliativos en Canadá.
- ✚ A finales de la década, se desarrollan también en Europa.

- ✚ A mediados de los ochenta, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia.
- ✚ Finalmente, a mediados de los noventa lo hicieron algunos países de América Latina, entre ellos Argentina, Colombia, Brasil y Chile

Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son diversos e incluyen: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario.

Recientemente se han publicado algunos trabajos que muestran el grado de desarrollo de la Medicina Paliativa en todo el mundo. En concreto, se han publicado artículos sobre la situación de los Cuidados Paliativos en países tan diversos como Australia, Suecia, Uganda, Turquía, Filipinas, Singapur, India, China y Taiwán, Japón, Indonesia e Israel<sup>32</sup>.

### 3.8.1 SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN.

Todo el equipo de atención primaria juega un papel fundamental en este tipo de situaciones, pero el profesional de enfermería es el miembro del equipo sanitario más próximo, que permanece mayor cantidad de tiempo y en estrecho contacto con el paciente y la familia asumiendo todos los cuidados necesarios en el proceso, para sobrellevar la enfermedad incluso después de la muerte.

Las funciones de la enfermera en los Cuidados Paliativos (CP) van más allá de la puramente asistencial que es la más relevante para el paciente y la familia, extendiéndose a otras no menos importantes, como son la docente, administradora e investigadora. El personal de enfermería en Atención Primaria tiene entre sus funciones los cuidados domiciliarios a pacientes paliativos.

El consejo internacional de enfermería nos dice que la función de la enfermera es fundamental para unos Cuidados Paliativos (CP) destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales.

Si el Cuidado Paliativo (CP) a los pacientes se tuviera que resumir en un apalabra, lo definiría como “Acompañamiento”. El papel de la familia es fundamental pero la enfermera que acude a su domicilio para guiarle y seguirle en el proceso también es muy importante. La enfermera comunitaria ante estos pacientes tiene una labor primordial de apoyo sobre el mismo y su familia, más allá del cuidado físico y sintomático del propio paciente.

Un enfermero de Atención Primaria presta los mejores cuidados y acompaña a esa persona que ya no tiene posibilidad de seguir viviendo y la ayuda a vivir sus últimos días de la mejor manera posible, afrontando sus necesidades e inquietudes, dejándole desahogarse, exponer sus miedos y hasta sus deseos e ilusiones<sup>33</sup>.

La clasificación en Europa: Servicios exclusivos en primer nivel de atención

Cuidados paliativos en residencias tipo hospicio.

- ✚ Instituciones independientes dedicadas a pacientes de media y larga estancia y/o cuidados hasta el fallecimiento y algunas veces el duelo. Tienen un sistema de referencia y contra referencia con hospitales de segundo y/o tercer nivel.
- ✚ Requisitos: cuenta con personal de enfermería y disponibilidad de al menos un profesional con formación médica especializada en Cuidados Paliativos. El equipo ampliado puede constar de profesionales de trabajo social, fisioterapia, nutrición, logopedia, terapia ocupacional, capellanes, voluntarios, etc. El equipo multiprofesional atiende pacientes y familiares.

Equipos de Cuidados Paliativos de atención domiciliaria.

- ✚ Proporcionan cuidados paliativos a pacientes y apoyan a sus familiares y/o cuidadores en la casa del paciente. Tienen un sistema de referencia y contra-referencia con hospitales de segundo y/o tercer nivel.

- ✚ Requisitos: el equipo básico consiste en personal médico y de enfermería con entrenamiento básico en Cuidados Paliativos. El equipo ampliado puede constar de profesionales como un trabajador social, personal administrativo, etc.

Consulta de Cuidados Paliativos en centro comunitario y consultorio.

- ✚ Proporcionan Cuidados Paliativos a pacientes y apoyan a sus familiares y/o cuidadores en consultorios o en centros comunitarios. Tienen un sistema de referencia y contra-referencia con hospitales de segundo y/o tercer nivel. Pueden derivar pacientes a cuidados domiciliarios.
- ✚ Requisitos: el equipo consiste en personal médico y de enfermería con entrenamiento básico en Cuidados Paliativos<sup>34</sup>.

### 3.8.2 SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL SEGUNDO NIVEL DE ATENCIÓN.

En este segmento se propone la implementación de equipos multidisciplinarios que funcionen dentro de las instituciones sin área física definida y puedan interactuar en todo el hospital y sus diferentes unidades de aplicación del Cuidado Paliativo (CP). Estos equipos básicos deben integrar a personal de las áreas médicas, de trabajo social, psicología y enfermería.

Servicio de apoyo e interconsulta (realizado por equipos de CP específicos) a los profesionales que prestan CP de primer nivel, siempre que sea necesario para un adecuado control. Se trata de ayudar, no de sustituir, al primer nivel. El apoyo debe ser complementario y la atención, compartida<sup>35</sup>.

- ✚ Servicios de especialidades de hospitales generales
  - ✓ Los equipos de Hospitalización a Domicilio permiten la atención domiciliaria de aquellos pacientes que requieran de algunos de los recursos de los hospitales sin necesidad de su hospitalización. Constituyen recursos convencionales situados entre la asistencia primaria y la hospitalaria y son elementos fundamentales para garantizar la continuidad asistencial.

- ✓ Está prevista la implantación unidades de hospitalización específicas para estos pacientes que garanticen el confort y aborden las necesidades especiales en situaciones de alta complejidad.
  
- ❖ Recursos de media y larga estancia
  - ✓ Los hospitales de convalecencia y de media - larga estancia son dispositivos especializados en la atención sanitaria de los procesos que requieren cuidados especializados pero que no requieren alta tecnología (en nuestro territorio el Hospital de Leza). En estos dispositivos se atienden pacientes con enfermedad avanzada o terminal cuyo control sintomático implica una complejidad que no puede ser asumida en domicilio o bien carecen del soporte familiar adecuado.
  
- ❖ Centros Residenciales y otros recursos sociales
  - ✓ Se trata de una población frágil, en muchos casos con pluripatología o con condiciones que condicionan una extrema vulnerabilidad. En este contexto la aplicación de Cuidados Paliativos no es una excepción. Los profesionales que atienden a estas personas atesoran en muchas ocasiones formación y experiencia en este campo que puede y debe ser reconocida y aprovechada en este Programa.
  
- ❖ Recursos de Urgencias
  - ✓ Los servicios de urgencias permiten y garantizan dar respuesta a las demandas de atención sanitaria urgente las 24 horas del día y los 365 días del año, movilizando en cada caso el recurso que se estime adecuado atendiendo a criterios de gravedad, proximidad, accesibilidad y disponibilidad. Aunque la atención en Urgencias siempre es puntual, el paciente y su familia saben que puede recibir asistencia siempre y de manera inmediata<sup>36</sup>.

### 3.8.3 SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL TERCER NIVEL DE ATENCIÓN.

Unidades especializadas acordes al nivel de atención y a la especialidad a la que estén dirigidas, tomando en consideración la variedad de pacientes, así como las diferencias en cuanto a la estancia hospitalaria, edad, mortalidad y costos.

- ✚ La estructura física de la unidad debe favorecer la privacidad y el bienestar de los pacientes y permitir la compañía de los familiares (favoreciendo el reposo nocturno, el acceso total y una pequeña cocina).
- ✚ El número de camas depende de los aspectos económicos y de la estructura institucional.
- ✚ La visita domiciliaria queda excluida del tercer nivel de atención.
- ✚ El modelo asistencial debe contemplar básicamente 2 aspectos:

Consultas ambulatorias: es un recurso óptimo para mejorar la accesibilidad y la cobertura del programa, especialmente por la posibilidad de intervenciones tempranas compartidas con otras especialidades.

Puede estar a cargo de un equipo hospitalario con interacción con un equipo de apoyo domiciliario. Básicamente las actividades son:

- ✓ Consulta ambulatoria.
- ✓ Cuidados de día.
- ✓ Hospitalización para control de síntomas difíciles y/o sedación terminal.
- ✓ Asesoría telefónica.
- ✓ Consejería familiar.
- ✓ Hacer eficiente la referencia y la contrareferencia al primer y segundo nivel de atención según lo amerite el paciente.
- ✓ Diseño de planes de cuidado por situación vital al momento de alta del paciente.

Centros de cuidado de día: para el control de síntomas que ameriten la permanencia del paciente por algunas horas dentro de la unidad hospitalaria. Las áreas de oportunidad que deben priorizar en el tercer nivel son:

- ✓ Investigación clínica.

- ✓ Estudios multifacéticos.
- ✓ Creación de una base de datos para establecer una red de vinculación y desarrollo de una experiencia nacional que repercuta en una mejor asistencia a los pacientes<sup>37</sup>.

#### 3.8.4 EPIDEMIOLOGIA.

Actualmente, la transición epidemiológica ha motivado cambios en las estructuras y planteamientos en los modelos de salud a nivel mundial; este cambio se enfoca principalmente al hecho de que las enfermedades infecto-contagiosas agudas han dejado de ser causantes de altas tasas de mortalidad, para dejar su lugar a las enfermedades crónico-degenerativas. Este cambio es debido a los múltiples programas e iniciativas en salud que se ha venido desarrollando en el mundo. La muerte siempre ha sido algo que el ser humano tiende a ignorar, por temor. Cuando la muerte se presenta en niños es más impactante, ya que los padres esperan verlos crecer y desarrollarse sanos, además de que son “la esperanza de la humanidad”. A pesar de que los avances científicos y tecnológicos han dado como resultado la disminución en las tasas de mortalidad infantil, México ocupaba el lugar 111 (de 217 países), con 19.63 muertes/1000 nacidos vivos, en el 2006 (VER ANEXO 7).

Las causas que producen la muerte varían en cada etapa de la vida pediátrica en que se presente, además de la transición epidemiológica que ha existido en el país.

Entre 1971-2000, las principales causas de muerte en niños menores de 1 año fueron.

- ✚ Ciertas afecciones originadas en el período neonatal.
- ✚ Anomalías congénitas.
- ✚ Neumonía e influenza.

En niños de 1 a 4 años fueron:

- ✚ Accidentes.
- ✚ Anomalías congénitas.
- ✚ Neumonía e influenza.

En niños de 5 a 14 años fueron:

- ✚ Accidentes.
- ✚ Tumores malignos.
- ✚ Anomalías congénitas.

Sin embargo, para el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el cáncer es la segunda causa de muerte (reporte 2007) en los niños entre 1 y 14 años. De acuerdo a ellos, en el país se presentan anualmente de 4000 a 4500 nuevos casos, de los cuales el IMSS atiende a cerca de 2300 pacientes al año. En el Hospital Infantil de México Federico Gómez, entre 2006 y 2007, se han atendido 28, 336 pacientes de primera vez, de los cuales 7447 fueron enviados a las consultas de especialidades. De este total, el 6.5% (489 pacientes) correspondió a pacientes oncológicos de primera vez. De estos pacientes, aquéllos que acuden con leucemia por primera vez tendrán, en promedio, 10 re-ingresos al Hospital en el primero año, por complicaciones inherentes a su patología de base y/o tratamiento. Los pacientes con tumores sólidos ingresan en promedio 4 veces al año. Del 5 al 10% de todos los pacientes oncológicos evolucionarán a enfermo terminal, y son fuertes candidatos para cuidados paliativos.

Aunque esta enfermedad es una entidad potencial, existen otras patologías que pueden caer en este rubro, como son accidentes, malformaciones congénitas, ciertas afecciones originadas en el período perinatal, enfermedades infecciosas y parasitarias, enfermedades del sistema circulatorio, enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, enfermedades del sistema digestivo, enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo, y enfermedades del sistema nervioso.

Existen muchas enfermedades que pueden conducir a un niño a una Enfermedad Terminal, como son.

- ✚ Anomalías congénitas.
- ✚ Cromosomopatías.
- ✚ Lesiones neurológicas.
- ✚ Hepatopatías.
- ✚ Inmunopatías.
- ✚ Cáncer.

- ✚ Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.
- ✚ Rabia.
- ✚ Intestino corto.
- ✚ Condiciones crónicas complejas<sup>38</sup>.

De acuerdo con la información de la última década, se observa que el número de muertes de menores de un año registradas en 2010 es de diez mil fallecimientos menos que hace diez años: 38 mil vs 28 mil entre el año 2000 y 2010, respectivamente. La distribución de las defunciones infantiles por sexo ha permanecido estable. Se observa un notorio predominio del sexo masculino, cuyo comportamiento es de carácter universal: 56% de muertes en hombres vs 44% en mujeres (VER ANEXO 8).

#### Afecciones originadas en el periodo perinatal

- ✚ Constituyen la primera causa de muerte y explican la mitad de las defunciones infantiles. A pesar de ello, su tendencia ha disminuido durante los últimos diez años, ya que entre el 2000 y el 2010 se ha registrado 26% de muertes menos (de 19,394 a 14,337), a pesar de que no ha variado su peso relativo respecto al total. Entre las causas directas que conforman este grupo se encuentran, en orden de importancia.
  - ✚ La dificultad respiratoria del recién nacido (4,011 defunciones).
  - ✚ La sepsis bacteriana (2,663).
  - ✚ Los trastornos relacionados con la corta duración de la gestación y con el bajo peso al nacer (1,268).
  - ✚ La asfixia del nacimiento (1,123).
  - ✚ La neumonía congénita (892).
  - ✚ La tasa de mortalidad infantil por esta causa, en 2010, se ubica en 746 muertes por cada cien mil nacimientos (VER ANEXO 9).

#### Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.

- ✚ Son la segunda causa de muerte, responsables de la ocurrencia de 6,477 defunciones durante 2010, lo que representa 22% de las muertes infantiles. Su tendencia, en cuanto al número, es relativamente estable, con una cifra entre 6,500 y 7 mil muertes al año durante la década que concluye. Sin embargo, debido a la tendencia descendente de los nacimientos, la tasa crece entre 299 y 336 muertes por cada cien

mil nacimientos durante los últimos diez años. En un análisis más detallado, se observa que de las malformaciones congénitas destacan particularmente.

- ✚ Las del corazón (2, 287 muertes).
- ✚ seguidas por las del sistema osteomuscular (366).
- ✚ Las de las grandes arterias (350).
- ✚ La anencefalia y malformaciones congénitas similares (274) (VER ANEXO 10).

Neumonía e influenza.

- ✚ Los problemas respiratorios han sido de las causas que mayor número de muertes ha cobrado entre la niñez, particularmente entre los sectores más desprotegidos. Actualmente, son de los padecimientos que tiene una importante tendencia a la baja respecto al número de muertes, a pesar de que constituyen la primera causa de consulta en los servicios de salud (VER ANEXO 11)<sup>39</sup>.

### 3.9 PRINCIPIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Teniendo como sustento estos principios, el Programa de Cuidados Continuos y Medicina Paliativa busca responder, tanto en el ámbito hospitalario como domiciliario, a las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y prácticas de los pacientes y sus cuidadores. El manejo profesional de estos pacientes se fundamenta en los principios generales de los Cuidados Paliativos.

Uno de estos principios y que se considera por la bibliografía como esencial es el relacionado con el equipo interdisciplinario. Esta célula de cuidado profesional es la encargada de paliar los efectos de la carencia de una terapia efectiva de curación, el alivio del dolor, la preservación de la calidad de vida disminuyendo el sufrimiento de los pacientes y sus cuidadores.

En la revista trimestral de enfermería cubana mencionan que los Cuidados Paliativos se basan en los siguientes principios:

1. El paciente paliativo es definido como aquel paciente de todas las edades que padece una enfermedad crónica, debilitante o amenazante.
2. El Enfermo y su Familia constituyen la unidad de tratamiento. El plan de tratamiento debe estar construido en base a las metas y preferencias de los pacientes y familiares, los cuales con el apoyo del equipo de salud deberían ser capaces de tomar decisiones informadas.
3. El momento de ingreso del paciente al Programa de Cuidados Paliativos debiera coincidir con el momento en que se realiza el diagnóstico de una enfermedad amenazante y continuar a lo largo de todo el cuidado médico hasta la muerte y después de ella con el apoyo en el duelo.
4. El cuidado brindado debe considerar todas las dimensiones del paciente y la familia, utilizando evaluaciones de tipo integral para identificar y aliviar el sufrimiento a través de la prevención o el tratamiento de distress físico, psicológico, social y espiritual.
5. El tratamiento y cuidado del paciente y su familia será desarrollado por un equipo de trabajo integrado por distintos profesionales (médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales) y en algunos contextos un miembro de la religión que profesa el paciente. Este equipo trabaja de forma interdisciplinaria. Las evaluaciones, indicaciones y planes y tratamiento, tienen que realizarse para cada caso particular, considerando las necesidades de cada paciente y su familia.
6. Atención al paciente centrado en el alivio del sufrimiento físico, psíquico y espiritual originado por la enfermedad en sí, el tratamiento de la enfermedad o la perspectiva de la propia muerte.
7. Buena comunicación, tanto con el paciente y sus familiares, como con todo el personal involucrado en el cuidado de los mismos es indispensable para una práctica clínica eficaz. Esta comunicación deberá estar sustentada en ciertos conocimientos, habilidades y actitudes de la persona que realiza la relación de ayuda, ya que es importante entregar al paciente y familia la información que ellos necesitan conocer, de una forma pertinente a su nivel de desarrollo emocional, cognitivo, cultural y social, además de poseer habilidades de comunicación efectiva con el equipo tratante con el fin de facilitar la definición de un proyecto terapéutico atingente.
8. Conocimientos y habilidades de los miembros de los equipos especializados en Cuidados Paliativos en relación a la estimación del pronóstico de vida, el reconocimiento de signos y síntomas que son propios de una muerte inminente y el

reconocimiento de las necesidades de apoyo y requerimientos de cuidado del paciente y su familia, antes y después de la muerte.

9. Continuidad garantizada del cuidado del paciente independientemente del ambiente al que se traslade éste: hospital, sala de emergencia, control ambulatorio, hogar de niños, ancianos u otra institución o domicilio.
10. Atención de excelencia y calidad en los servicios otorgados, es imprescindible la realización sistemática y regular de evaluaciones de procesos y resultados con instrumentos validados para ello<sup>40</sup>.

Sin embargo, Purificación Rojas Alcántara y Víctor Manuel Hernández Rojas en su publicación mencionan que la calidad de vida de los pacientes en fase terminal de su enfermedad o de un proceso degenerativo puede mejorarse si se tiene en cuenta los principios básicos de los cuidados paliativos siendo los siguientes (VER ANEXO 12):

1. Control de los síntomas

Los síntomas físicos se presentan frecuentemente asociados entre si interaccionando entre ellos lo que puede producir un efecto amplificador, los problemas o síntomas que aparecen en los enfermos en fase terminal tienen componentes físicos emocionales, sociales y espirituales que deben de ser identificados. Hay que monitorizar los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados y esquemas de registro adecuados, para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican, hay que atender a los detalles como por ejemplo actitudes y conductas de escucha, risa contacto físico, etc.

2. Apoyo emocional y comunicación

La familia forma un binomio inseparable con el paciente incluso con el equipo terapéutico, los 3 sufren un impacto emocional importante, por ello no hay que dejar de cuidar si se quiere que haya una respuesta positiva al tratamiento. El paciente puede presentar miedos al dolor, al futuro, al no saber. La familia muestra preocupación, cansancio, incertidumbre y por último el equipo manifiesta preocupación y cansancio, aunque de manera disimulada.

3. Organización flexible

La falta de descanso disminuye la tolerancia al dolor y si esta ya existe, se ve incrementado. Uno de los objetivos de los profesionales que imparten cuidados

paliativos debe ser proporcionar al paciente hospitalizado un entorno que propicie el descanso y respete los periodos de sueño. Con estos enfermos no se puede ser dirigido con los horarios ya sean de comidas, descansos, visitas, etc.

#### 4. Equipo interdisciplinar

Los cuidados paliativos van dirigidos al individuo teniendo en cuenta su integralidad, por lo tanto, es esencial entender que una intervención terapéutica que tenga como objetivo a la persona, debe concebirse como capaz de actuar en toda su complejidad pluridimensionalidad. Es necesario que los profesionales de estos equipos tengan una sólida y adecuada experiencia, madurez personal y profesional que permita interrelacionarse con los demás para obtener apoyo personal especialmente de la familia y amigos. Los profesionales que componen un equipo de cuidados paliativos a través de su trabajo obtienen una gran satisfacción y les ayuda en su crecimiento personal<sup>41</sup>.

### 3.10 INTEGRACIÓN DEL SERVICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

#### Recursos Humanos

- ✚ La Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) debe disponer de un equipo nuclear de profesionales integrado por médicos con formación avanzada en medicina paliativa, enfermeras y auxiliares de enfermería con formación avanzada en cuidados paliativos; y con apoyo administrativo.
- ✚ El equipo nuclear de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) debe contar con la cooperación de otros profesionales para garantizar la provisión de una atención especializada integral de Cuidados Paliativos (CP) (física, psicológica, social y espiritual) como son los trabajadores sociales, psicólogos y dietista / nutricionista.
- ✚ Además, la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) puede contar con el apoyo de fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta creativo (arte-terapia, música-terapia), farmacéutico y religioso o consultor espiritual.
- ✚ Aquella Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) que no disponga de estos profesionales y / o cuyo centro no cuente con estos servicios de apoyo debe establecer acuerdos formales con proveedores de los mismos disponibles en el área. Estas unidades o

profesionales pueden vincularse simultáneamente a varias Unidad de Cuidados Paliativos (UCP).

- ✚ El equipo de Cuidados Paliativos (CP) nuclear debe reunirse de forma periódica, siendo recomendable que también lo haga el equipo ampliado con el resto de los profesionales y servicios de apoyo.

#### Registro de personal sanitario

- ✚ El hospital con Unidad de Cuidados Paliativos (CP) deberá disponer de un registro actualizado de los profesionales sanitarios, cualquiera que sea su vinculación jurídica y la modalidad y lugar de prestación de la asistencia.
- ✚ El registro incluirá los datos siguientes: número de registro, nombre y apellidos, titulación, categoría profesional, especialidad, función, tipo de vinculación, en su caso, fecha de baja, cese o pase a la situación de pasivo, y, además, cuantos otros sean preceptivos de acuerdo con los principios generales establecidos por el Consejo Interterritorial del SNS en desarrollo de lo previsto en la legislación de ordenación de profesiones sanitarias.
- ✚ El registro de profesionales sanitarios se actualizará siempre que haya una modificación de la plantilla y se revisará, al menos, una vez cada tres años, verificando el cumplimiento por parte de los profesionales de los requisitos necesarios para el ejercicio de la profesión.
- ✚ Constará en el registro de profesionales sanitarios la adscripción de cada profesional a la unidad funcional en que preste servicio y, específicamente, a la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP).

#### Expediente personal

- ✚ El hospital dispondrá de un expediente personal de cada profesional sanitario, incluyendo el personal que se encuentre en la situación de pasivo, en el que se conservará toda la documentación relativa a la titulación, formación especializada, experiencia profesional y vida laboral.
- ✚ Se garantizará el derecho de acceso del interesado, así como la seguridad y confidencialidad de los datos personales.

#### Titulación y funciones

- ✚ El personal ejercerá su profesión de acuerdo con los principios, condiciones y requisitos contenidos en la Ley de ordenación de las profesiones sanitarias y en las demás normas legales y deontológicas. El personal de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) responde a las siguientes titulaciones:

#### Responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP).

- ✚ Médico especialista con formación avanzada en Cuidados Paliativos (CP) y con experiencia profesional en Cuidados Paliativos (CP) hospitalarios durante un determinado número de años, que puede estimarse en, al menos, cinco años. Las funciones del responsable son:

- ✓ Organizar a un conjunto de profesionales sanitarios, de diversas especialidades y categorías profesionales, en un marco protocolizado y consensuado entre todos, con una adecuada utilización de los recursos asignados.
- ✓ Programar la unidad adecuando la demanda a los recursos disponibles.
- ✓ Garantizar la calidad.
- ✓ Desarrollar instrumentos de gestión clínica (procesos asistenciales, protocolos, guías, vías clínicas) con la colaboración del resto de los responsables y profesionales de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) y del sistema de Cuidados Paliativos (CP), así como los planes de calidad, formación continuada e investigación.
- ✓ Se deberá conocer públicamente quien es el responsable y la persona en la que éste delega, en su caso, debiéndose contemplar este aspecto en las normas de funcionamiento de la unidad

#### Responsable de enfermería.

- ✚ Función a realizar por un diplomado universitario en enfermería con formación avanzada en Cuidados Paliativos (CP) y con experiencia profesional en Cuidados Paliativos (CP) hospitalarios durante un determinado número de años, que puede estimarse en, al menos, cinco años. Sus funciones generales son:

- ✓ Coordinar la planificación de los cuidados correspondientes a la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP).
- ✓ Programar las actividades del profesional de enfermería y personal auxiliar.
- ✓ Controlar la disponibilidad de los recursos materiales.

- ✓ Colaborar con el coordinador en la elaboración de instrumentos de gestión clínica, así como los planes de calidad, formación continuada e investigación.
- ✓ Gestión del personal de enfermería.

Personal médico, especialista (anestesiología y reanimación, geriatría, medicina de familia y comunitaria, medicina interna, oncología, etc.), con formación avanzada en Cuidados Paliativos (CP). Es posible e incluso recomendable que el médico de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) rote por los distintos recursos de la red de Cuidados Paliativos (CP) (equipo de soporte), así como entrenamiento cruzado con otras disciplinas y modalidades de atención conexas.

Personal de enfermería, que desarrolla las siguientes funciones asistenciales en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP):

- ✓ Identificar problemas y necesidades actuales y potenciales del paciente y la familia. - Realizar diagnósticos de enfermería y planificación de cuidados según objetivos y prioridades.
- ✓ Realizar la evaluación del dolor, identificando causas, mecanismo fisiopatológico.
- ✓ Poner en práctica las medidas adecuadas para aliviar el sufrimiento.
- ✓ Administración de los tratamientos prescritos.
- ✓ Detectar síntomas molestos y asegurar un control adecuado a través de tratamiento farmacológico y no farmacológico.
- ✓ Observación, registro y comunicación al resto del equipo sobre los cambios en el estado del paciente.
- ✓ Ayudar a satisfacer las necesidades del paciente y proveer medidas de alivio y confort, contribuyendo al bienestar del paciente.
- ✓ Preservar la dignidad de la persona frente al sufrimiento y la inminencia de la muerte.
- ✓ Permanecer al lado del paciente estableciendo una relación de ayuda a través del acompañamiento. Alentar la comunicación a través del tacto y otras medidas no verbales.
- ✓ Crear un clima que favorezca y consolide la relación enfermero-paciente y permita un conocimiento más profundo e integral de la persona con enfermedad terminal. Alentar al máximo la participación del enfermo en el proceso de atención, fomentando el autocuidado y la autoestima.

- ✓ Prevención de complicaciones y situaciones de crisis.
- ✓ Brindar soporte, información y entrenamiento a la familia permitiendo una activa participación de la misma en los cuidados. Brindar soporte a la familia en el período de duelo.
- ✓ Orientar el apoyo emocional del paciente y sugerir alternativas de ayuda de otros profesionales.
- ✓ Activar la gestión de casos para preparar el alta con la enfermera gestora, favoreciendo la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y preparando la vuelta a su entorno, tanto de la familia como del enfermo.

#### Psicólogo.

- ✓ Soporte emocional al paciente y familia en situaciones complejas. Participación en acompañamiento espiritual. Atención al duelo. Soporte a los profesionales.

#### Trabajador social.

- ✓ Evaluación de la situación y necesidades familiares. Valoración de la capacidad para el cuidado. Planificación del alta. Evaluación del riesgo social. Asesoramiento y gestión de recursos sociales. Coordinación con recursos sociosanitarios y sociales.

#### Personal auxiliar administrativo.

- ✓ Recepción del paciente y familia. Información del funcionamiento. Gestión de la documentación. Contacto telefónico y orientación de problemas a los profesionales.

#### Personal subalterno.

- ✓ Celador / personal de transporte interno y gestión auxiliar. Es necesario que colaboren con la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP).

#### Dietista / nutricionista.

- ✓ Un profesional con experiencia e interés en los Cuidados Paliativos (CP) puede mejorar notablemente la calidad de vida de los pacientes programando una alimentación atractiva dentro de las restricciones impuestas por la condición del paciente.

#### Fisioterapeuta.

- ✓ Mantenimiento de la movilidad del paciente. Alivio de síntomas, como la congestión pulmonar o el linfedema, promover la funcionalidad del paciente para las actividades de la vida cotidiana.

#### Farmacéutico.

- ✓ Asesoramiento, documentación y conciliación de la medicación, ajuste de dosis, control de opiáceos.
- ✓ El personal adscrito a la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) desempeñará en la misma las funciones inherentes a su categoría profesional, conforme a los protocolos y procedimientos de trabajo incluidos en sus normas de funcionamiento y bajo la dirección de su responsable<sup>42</sup>.

En el documento descriptivo del Instituto de Catala refiere que la base de la organización de los recursos específicos consiste en el enfoque de un equipo multi e interdisciplinario. Los miembros del equipo deben de tener una formación de nivel avanzado en cuidados paliativos y deberían llevar a cabo una evaluación rutinaria de las necesidades clínicas, sociales, psicológicas y espirituales de los pacientes. Además, los objetivos del tratamiento deben definirse y elaborar un plan terapéutico, la revisión y monitorización de las necesidades siempre se debe de llevar acabo con respeto hacia el paciente y su familia. El principal enfoque en la toma de decisiones debe basarse en los valores y preferencias del equipo de acuerdo a la ética clínica.

Un equipo especialista básico se compone, al menos con un/a medico a tiempo completo y un enfermero/a que recibe el apoyo de un trabajador/a social un psicólogo/a y un administrativo/a. un equipo especialista podría estar formado, a menos, por todos los profesionales previamente mencionados dedicados a tiempo completo a cuidados paliativos más otros profesionales sanitarios que dieran apoyo en momentos de necesidad puntuales.

Promover el trabajo de equipó es una medida general básica para atender a pacientes incurables en otros servicios convencionales, particularmente en aquellos con una alta prevalencia de pacientes avanzados y terminales<sup>43</sup>.

### 3.10.1 TRABAJO EN EQUIPO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

El trabajo en equipo es un componente esencial de la Medicina Paliativa. Trabajo en equipo significa práctica integrada. Sin embargo, sería ingenuo juntar un grupo de personas altamente diversas y esperar que por el sólo hecho de llamarlo equipo funcionará como tal. Así como existe la ciencia del manejo de los síntomas y el apoyo psicosocial, así existe también una ciencia del trabajo en equipo. El trabajo en equipo implica coordinación de esfuerzos; facilita la identificación de los recursos disponibles y evita la duplicación estéril.

En Medicina Paliativa, el núcleo del equipo generalmente está dado por una enfermera, un médico, una asistente social y un clérigo. A pesar de que cada profesión tiene una contribución específica que hacer, inevitablemente existen áreas de sobre posición. Esto es especialmente así con la enfermería y la medicina. La “difuminación de los roles” es una característica inevitable del trabajo en equipo; también lo es el conflicto y la necesidad de manejarlo en forma constructiva y creativa.

Tener una meta común unifica. Pero, aunque pueda ser fácil coincidir en el objetivo general de alcanzar la mejor calidad de vida posible para la persona moribunda, el consenso acerca de lo que constituye una buena calidad de vida es más difícil de alcanzar. No obstante, una ventaja del trabajo en equipo es que la situación del paciente puede ser percibida de un modo más comprensivo que lo que generalmente ocurre en el caso de profesionales aislados. Hay algunas condiciones que favorecen el trabajo en equipo: los integrantes deben ser especialistas en sus áreas, deben compartir un objetivo común y deben integrar planes de asistencia, educación y rehabilitación, estar en constante perfeccionamiento y desarrollar investigaciones que les permitan evaluar y modificar su intervención<sup>44</sup>.

El trabajo en equipo se define como un conjunto de personas con un objetivo y una metodología común. En Cuidados Paliativos (CP) este modo de trabajar es indispensable para proporcionar un cuidado integral del paciente y su familia, dada la complejidad y multidimensionalidad de los problemas. Además, trabajar en equipo ayuda a conseguir una visión más global tanto del propio paciente como de su entorno.

Dada la importancia del trabajo en equipo, el 4to grado en enfermería de la Universidad de Navarra, España, se aborda este tema a través de dos sesiones con dos equipos de CP; el

equipo de soporte de la Clínica Universidad de Navarra y el equipo de domicilio y hospitalización del Hospital San Juan de Dios de Pamplona. El objetivo de este trabajo es transmitir la percepción de los estudiantes después de tener este encuentro con ambos equipos.

Los hallazgos fueron los siguientes: los estudiantes en general transmitieron que conocer experiencias reales les aportaba y ayudaba para aprender del trabajo en equipo, lo que ve reflejado en la siguiente cita: “ha sido muy interesante para poder ver la realidad de una manera más cercana y palpable”. A continuación, se exponen aspectos más concretos que destacaron los estudiantes:

- ✚ Conocimiento de los roles de cada miembro y de la enfermera dentro del equipo como se ve en la siguiente cita: “me ha ayudado a comprender cuál es el rol de la enfermera dentro del equipo y la importancia del trabajo interdisciplinar”.
- ✚ Dinámica de trabajo en equipo interdisciplinar. Como está reflejado en la cita: “ver que trabajan como un equipo real, su apoyo mutuo y su gran dedicación a este tipo de cuidado”.
- ✚ Cualidades de los profesionales. Como comenta uno de los estudiantes: “ver que eran personas positivas, que no recaían mucho y que les aportaba a ellos mismos el cuidar de esas personas”<sup>45</sup>.

### 3.10.2 CARACTERÍSTICAS DE UN PACIENTE QUE REQUIERE CUIDADOS PALIATIVOS

El pediatra puede enfrentarse a niños con enfermedades diversas: existen pacientes con padecimientos inicialmente curables, pero que en su evolución se reconoce que la enfermedad avanza rápidamente, con recaídas y sin respuesta al tratamiento y la muerte se espera como parte de su historia natural; otro grupo es el de los padecimientos que desde el momento de su diagnóstico tienen un pronóstico letal; hay otras patologías congénitas o adquiridas, incurables, que no producen la muerte de forma rápida, sino que el niño puede vivir durante un tiempo sin complicaciones y con cuidados especiales, hasta que en determinado momento se incrementa el número de síntomas (infecciones, convulsiones,

etc.) y, a pesar de los tratamientos, se deteriora progresivamente la calidad de vida del paciente y los beneficios para él o los intervalos libres de complicaciones son menores.

En algunas circunstancias identificar el momento en que el paciente ha entrado en la fase terminal de su enfermedad es complicado, como es el caso de los niños con daño neurológico grave. Ante esta situación se deben adecuar los objetivos del tratamiento al paciente y la toma de decisiones (tratamientos, procedimientos) se debe realizar con base en los principios de bioética (justicia, no maleficencia, autonomía y beneficencia) y en el “interés superior del niño” que ayudan a destacar la prioridad del niño sobre la familia y de ésta sobre los profesionales de salud. Tomando así los criterios de terminalidad.

- ✓ Enfermedad avanzada, progresiva, irreversible y sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico.
- ✓ Síntomas múltiples, multifactoriales, cambiantes y de intensidad variable. • Pérdida de autonomía.
- ✓ Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el niño, la familia y el personal sanitario.
- ✓ Pronóstico de vida limitado a 6 meses. \*

Para obtener los beneficios de las intervenciones del equipo de cuidados paliativos el envío del paciente debe ser lo más temprano posible. Identificar el momento ideal depende del tipo de enfermedad y de la evolución de la misma, incluso hay variaciones de acuerdo con el modelo de atención de cada institución. Podemos señalar las siguientes situaciones:

- ✚ La familia aprende a cuidar al niño en el hogar, se apropia de su nueva función y siente que hizo todo lo posible por cuidar a su ser querido.
- ✚ El niño o adolescente recobra en su hogar parte del control de su vida y de su autonomía.
- ✚ Si el niño se traslada a su hogar ni la madre ni el padre abandonan su hogar ni el cuidado de los otros hijos.
- ✚ Mejor control de los síntomas, con lo que mejora la calidad de vida.
- ✚ Los hermanos participan en el cuidado del niño enfermo, ejercitan la solidaridad y tienen la oportunidad de ver el proceso de muerte como normal.
- ✚ Facilita el vínculo entre el equipo de cuidados paliativos y la familia, con una atención más eficiente.

- ✚ Se puede complacer al paciente con comidas y visitas.
- ✚ La familia cuenta con el apoyo y la solidaridad de los familiares cercanos y los vecinos. Ahorro económico para la familia<sup>46</sup>.

En los archivos de pediatría de Uruguay encabezado por Mercedes Bernada mencionan que el primer reto para el equipo de salud, en relación con la asistencia, es reconocer que un niño es pasible de cuidados paliativos. De acuerdo al estado del arte actual, se entiende como niños pasibles de cuidados paliativos a todos aquellos portadores de enfermedades o condiciones de salud que amenazan y/o limitan su vida y la de sus familias. Desde el punto de vista clínico es muy útil la clasificación de Himelstein para identificar niños con enfermedades potencialmente pasibles de cuidados paliativos.

En una segunda instancia del razonamiento clínico es importante establecer ¿en qué etapa vital está este niño con esta enfermedad que amenaza su vida? Definir este punto es crítico por múltiples razones, de esto depende la información que se brindará al paciente y/o la familia, la organización de las acciones a tomar, así como la prioridad que se le dará a determinados aspectos sobre otros. Definir que un niño es pasible de cuidados paliativos no es un diagnóstico. Los niños no son paliativos. Cuidados paliativos es una estrategia de atención, e implica desde el equipo de salud el compromiso de ofrecer un abordaje integral centrado en el niño y la familia, con el objetivo fundamental de sostener y mejorar la calidad de vida de ambos en la medida de lo posible.

“Calidad de vida”, basada en el reconocimiento y respeto de lo que el niño y su familia entienden como tal y no necesariamente el equipo. Es decir, reconocer y respetar en primer lugar y siempre, las necesidades, preferencias, creencias y valores del niño y la familia. En este entendido, instaurar cuidados paliativos implica realizar acciones dirigidas a calmar el dolor, tratar otros síntomas y abordar los problemas psicológicos, sociales y espirituales de los niños (y sus familias) que conviven con un proceso que amenaza la vida. En este sentido los Cuidados Paliativos podrían tener un significado distinto para cada niño, cada padre y cada familiar.

Una vez definido que un niño tiene una enfermedad que limita su vida, es decir pasible de Cuidados Paliativos, la siguiente etapa es identificar los principales problemas. Es claro que estas enfermedades que amenazan la vida, invaden todos los terrenos del niño y la familia.

Hacer este proceso con el equipo interdisciplinario en pleno es de gran utilidad porque potencia visiones, alinea objetivos y evita superposición de esfuerzos. A modo de sistematización, se ofrece un listado de los problemas más frecuentemente encontrados en los pacientes asistidos por la unidad. Se los clasifica como: orgánicos, psicológicos, sociales y de comunicación con motivo de identificar en cada niño quiénes serán los integrantes del equipo más necesarios en cada oportunidad<sup>47</sup>.

### 3.11 PARTICIPACIÓN DE LA ENFERMERA ESPECIALISTA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos constituyen un abordaje de cuidado especial, destinado a mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad avanzada, sin posibilidades de cura, y de sus familiares, por medio de la evaluación y del tratamiento adecuado para el alivio del dolor y de los síntomas. Se trata de un soporte psicosocial y espiritual. Sin embargo, se encuentran en proceso de construcción y, por eso, sus estrategias de acción, como, por ejemplo, la comunicación consiste en un verdadero desafío para los equipos de salud, principalmente para el de Enfermería, cuyos profesionales permanecen junto a la cama del paciente, en tiempo integral.

En el campo de la Enfermería, 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 un estudio realizado en Sydney, Australia, se relata que la comunicación eficaz es un componente vital de los cuidados de enfermería. Y que, cuando subsidiada por una relación de sentimiento, actitud, cooperación y sensibilidad, este instrumento es un importante refuerzo de la relación entre el enfermero y el niño.

Para utilizar el soporte teórico de la Enfermería, es necesario recorrer a los significados de la metodología de la Enfermería Fenomenológica, que emanan de la interacción dialógica de las experiencias articuladas y compartidas por enfermeros investigadores que abstraen y conceptúan, propiciando la investigación del evento de la Enfermería en sí, por medio del

desarrollo del proceso dialógico, a través del cual el enfermero experimenta el fenómeno de la Enfermería y estudia la manera como ocurre en la vida real, impregnado en el contexto humano. Por tanto, la Enfermería es dialogal, en sus aspectos teóricos y prácticos, y el significado de la Enfermería contiene el acto intersubjetivo existencial<sup>48</sup>.

Enfermería dentro del equipo multiprofesional de cuidados paliativos tiene un rol muy importante, por las características de su trabajo permite ser cuidador y se posiciona con los conocimientos relacionados con las acciones a cumplir, la persona a cuidar, el tipo de enfermedad, la cultura y la familia, también debe tener disposición, compromiso, solidaridad y comprensión afectiva en el acompañamiento que la persona requiere para vivir su última etapa con calidad y muerte humana. Los cuidados paliativos deben de estar orientados hacia la persona, para que este actué con autonomía y participe activamente en su autocuidado (VER ANEXO 13).

Las principales actividades de enfermería dirigidas a brindar mayor confort al paciente según las necesidades son:

#### Necesidades físicas

1. Prevenir el dolor físico (administración de analgésicos, si el dolor persiste utilizar las dosis de rescate y solicitar al médico tratante nueva evaluación)
2. Identificar los síntomas físicos productores de sufrimiento mediante la utilización de escalas
3. Baño en ducha, bañera o esponja de acuerdo a la movilidad física del paciente
4. Masajes en espalda – glúteos para evitar escaras por presión
5. Lavado de cabello, secado y peinado
6. Corte y limado de uñas (manos y pies)
7. Cambio de ropa
8. Afeitado (hombre) (presencia personal)
9. Maquillaje (dama) (presencia personal)

#### Necesidades fisiológicas

1. Dar agua y líquidos al gusto

2. Alimentos al gusto
3. Control de líquidos
4. Control de signos vitales
5. Facilitar el descanso y sueño
6. Deambular acompañado

#### Seguridad física

1. Usar barandas y refrenamiento preventivo (amortiguado)
2. Organización y orden de los muebles y objetos
3. Ambiente iluminado y ventilado
4. Aplicación de normas asistenciales

#### Cuidado a las necesidades emocionales

1. Acompañamiento sistemático
2. Reconocimiento como persona (nombre)
3. Aumentar su dignidad
4. Contacto físico (estrechar la mano, palmada en el brazo o el hombro trato amable e incitar a la familia a estar con él)
5. Apoyar la esperanza
6. Reducir el miedo a lo desconocido
7. Respetar emociones
8. Manifestar comprensión a la situación de salud
9. Disposición a ofrecer ayuda e interés

#### Cuidados a las necesidades sociales

1. Facilitar la comunicación verbal
2. Ayudar en las actividades recreativas
3. Respetar las peticiones y deseos
4. Proteger objetos religiosos
5. Ayudarle con las oraciones
6. Facilitar la presencia de un ministro religioso

7. Permitir visitas de familiares y amigos
8. Darle sentido de pertenencia
9. Ayudarse a despedirse de la familia y objetos

#### Cuidados en las necesidades espirituales

1. Ayudarle a perdonar y auto perdonarse
2. Ayudarle a mantener la esperanza
3. Valorar el significado de vida, la enfermedad y la muerte.
4. Reforzar los valores
5. Reforzar la fe en el semejante
6. Ayudarle a expresar afectos a la familia y amigos (VER ANEXO 14)<sup>49</sup>.

En el instituto jalisciense de cancerología Paz Flores Ramos y Cecilia Rodríguez Herrera especificaron las Actividades de la Enfermera en la Unidad de Cuidados Paliativos de manera operativa quedando de la siguiente manera:

#### Procedimiento para selección del paciente paliativo

-  Reúne el expediente de los pacientes a valorar y realiza anotaciones
-  Detecta principales riesgos y deficiencias en la atención del paciente y las principales necesidades de atención en problemas ya presentes
-  Participa en la toma de decisiones activamente y por su posición respecto al enfermo – familia y equipo tiene la oportunidad de gestionar y facilitar todo el proceso asistencial.

#### Procedimiento para las actividades de enfermería paliativa

-  Aplica el método científico desde el proceso de atención de enfermería: valoración, identificación de problemas, diagnósticos de enfermería, planificación, ejecución y evaluación de los resultados.
-  Cuida de forma holística a la persona y su entorno en las diferentes situaciones de salud, promoviendo la autonomía, y ayudando a la adaptación a la dependencia.

- ✚ Planifica los cuidados desde la continuidad, flexibilidad, accesibilidad. Es saber estar y acompañar en la vida diaria del enfermo y familia, enseñar a la familia a cuidar, dar soporte desde la escucha, ser sensible y estar pendiente de los detalles que den confort y sentido a su tiempo.
- ✚ Trabajar con instrumentos específicos ya validados (escalas de valoración)
- ✚ Fin del procedimiento.

#### Procedimiento para defunción del paciente en domicilio (cuidados paliativos)

- ✚ Realiza anotación en expediente de la causa de defunción y notifica al médico.

#### Procedimiento para entrega de expedientes

- ✚ Verifica los expedientes de los pacientes dados de alta en el programa.
- ✚ Resguarda los expedientes y hace entrega de los mismos.
- ✚ Fin del procedimiento.

#### Procedimiento para solicitud de suministro de material a almacén

- ✚ Es la encargada de elaborar la solicitud de material para almacén.
- ✚ Ya elaborada la solicitud recaba las firmas, firmas para la autorización de material.
- ✚ Jefe de enfermeras: Firma y autoriza el pedido en base a fondos fijos.
- ✚ Una vez autorizado el suministro de material, se le entrega al encargado de almacén.
- ✚ Recibe el material y verifica su surtido, acomodando el material en su lugar correspondiente<sup>50</sup>.

### 3.11.1 LA ENFERMERA ESPECIALISTA Y EL PACIENTE

Los cuidados en nuestra cultura y tiempos históricos actuales necesitan una fuerte reconsideración hacia la humanización de la salud, en la que los cuidados se sitúan ética y profesionalmente. Este cuidado profesional es estructurado, formalizado y destinado a

satisfacer las necesidades del ser humano con el propósito de promover, mantener o recuperar la salud. En tal sentido, es importante que el profesional de enfermería muestre un alto sentido de compromiso, lealtad, valores y humanismo en la aplicación del cuidado a todo el que así lo requiera. Ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas del cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería.

Frente a este planteamiento, Pereira, afirma que en la práctica de enfermería profesional se cumplen estándares, procedimientos, pero aún no se cuenta con una norma o protocolos de enfermería que indiquen cómo se debe actuar en la dimensión del cuidado sensible; en la atención de las demandas de cuidados de aquellos que enfrentan los sufrimientos provenientes de la enfermedad. Ni siquiera conseguimos cualificar algunos comportamientos esperados en el proceso del cuidado de aquellos usuarios de los servicios de salud, que buscan resolver los desequilibrios en sus procesos vitales, estando en condiciones reales o de riesgo en relación con los problemas de salud.

El profesional de enfermería se ve enfrentado a distintos fenómenos del quehacer, que se centran en las realidades de los pacientes a quienes les brinda cuidado, donde por diversas condiciones, no se tiene la posibilidad de un momento de retroalimentación entre paciente-enfermera(o), que permita el crecimiento de esta díada y el fortalecimiento del cuidado que se brinda. Los servicios de salud en el país, y en especial los servicios de hospitalización y de alta complejidad, presentan ambientes estresantes con cargas emocionales que generan sentimientos como el dolor, la tristeza, el sufrimiento, la impotencia, tanto en el sujeto de cuidado como en las enfermeras; en algunas de ellas se producen situaciones de despersonalización del cuidado.

El profesional de enfermería ha de mantener una actitud crítica y reflexiva frente a la realidad social del ser humano y sus derechos y, hacer de su práctica diaria un medio para la visibilidad de dicha actitud, mediante la investigación y aplicación de modelos teóricos, que alimenten un cuidado con calidad y sensibilidad humana, que le reporte crecimiento como persona y profesional y genere un impacto transformador en nuestro sistema de salud<sup>51</sup>.

La Mtra. María Cristina y la Dra. Angélica Riveros en su artículo publicado en la revista de la UNAM nos mencionan la interacción o comunicación enfermera-paciente ocupa un lugar prioritario en el ejercicio de la práctica profesional de las enfermeras, ya que es el eje articulador de los cuidados, tanto asistenciales, como tecnológicos, dirigidos a la oferta del cuidado de enfermería de calidad. Bajo esta premisa realizaron una amplia búsqueda a partir de los descriptores: relaciones enfermera-paciente, comunicación enfermera-paciente, cuidado de enfermería y satisfacción del paciente, entrenamiento para la comunicación en enfermeras, efectos de los entrenamientos en comunicación enfermera-paciente.

A través de esta exploración pudieron identificar desde cuándo se ha estudiado este fenómeno, quiénes lo han investigado, con qué propósito, con qué metodologías, qué hallazgos han encontrado, qué similitudes se han establecido, qué diferencias se han hallado, qué planteamientos se han confirmado y qué limitaciones se han reportado. Donde establecen tres ejes de estudio.

- ✓ interacción o comunicación enfermera-paciente.
- ✓ Calidad y satisfacción derivada del cuidado.
- ✓ Efectividad de los entrenamientos en habilidades para la comunicación<sup>52</sup>.

Adela Alba Leonel nos expone en su artículo que la comunicación tiende a ser una herramienta indispensable por la cual se transmite información de cualquier tipo, generando con ello un intercambio de perspectivas, experiencias y opiniones. Sin embargo, aun cuando los seres humanos tenemos la capacidad de comunicar, este proceso no es adoptado con frecuencia o las formas en las que se realizan no son del todo las adecuadas y el mensaje que se desea transmitir no es captado en su totalidad.

En la actualidad, derivado de los cambios en la población, aspectos demográficos y migratorios, la comunicación se vuelve deficiente, por lo que existen evidencias de que este proceso no se realiza y que en ciertos sectores como el de la salud existe este problema. En el ambiente hospitalario es frecuente observar que todo el personal tiene un ritmo de trabajo acelerado; sin embargo, la comunicación no puede ser escasa, debe ser constante y existir una relación de compañerismo, que permita a los miembros del equipo de salud realizar sus actividades de manera que el paciente reciba de ellos atención con calidad.

En muchas ocasiones la actitud del profesional enfermero se ha caracterizado por no dar ninguna información al enfermo sobre lo que se le realiza, y le ha restado importancia a su situación de enfermedad con el propósito de evitarle sufrimiento, pero dejando al enfermo sin poder decidir, por desconocimiento de la realidad sobre temas que atañen a su salud<sup>35</sup>. Este modelo “maternalista de enfermería” hace que los pacientes y la familia acudan a ella ante cualquier aspecto de la enfermedad. Por tanto, resulta de importancia conocer cuál es la importancia de la comunicación para los profesionales de la salud, en especial para el profesional de enfermería, no sólo por el resultado que se genera de sus cuidados, sino también por la habilidad que desarrolla al estar en contacto con el paciente por más de ocho horas, en cada uno de los turnos en los que trabaja.

Cuidados personalizados con especial hincapié en la relación enfermera-paciente, para fortalecer esta relación es necesario que la enfermera desarrolle las habilidades específicas relacionadas con las patologías de los pacientes; así mismo, con ellos se mantendrá actualizada, obtendrá conocimiento y actitudes que contribuirán al desarrollo óptimo de una buena relación con el paciente. Para conseguir una buena relación es necesario que la enfermera involucre su propia experiencia, para ayudarla a transformarse en una persona genuina dentro de la interacción, y pueda ser percibida por el paciente como un profesional totalmente involucrado, evitando quejas y expresiones como: “ni siquiera me puso atención” o “se mostraba indiferente a lo que yo le transmitía”. Así mismo, la comunicación con el paciente propiciará una relación de ayuda con cuidados holísticos a cada uno de los pacientes.

El personal de enfermería debe identificar oportunamente el tipo de comunicación que requiere cada paciente, de acuerdo con sus condiciones de salud como, por ejemplo, un paciente entubado que requiera de una comunicación no verbal: lo más importante de esta relación es mantener la comunicación según sus posibilidades de salud. Por lo anterior, la relación de enfermera-paciente debe ir más allá sin quedarse sólo en la interpretación de los signos y síntomas. También es preciso establecer una verdadera empatía, entendiendo ésta como la capacidad de reconocer y compartir emociones y estados de ánimo con la otra persona para así comprender el significado de su conducta. Una buena relación enfermera-paciente nos permite elaborar un mejor plan de cuidados: más personalizado, humanizado y ético, con el propósito de mejorar el estado de salud del paciente, haciendo su estancia

más agradable en el hospital y reducir de manera significativa el miedo y la ansiedad que genera la hospitalización<sup>53</sup>.

El catedrático de Ciencias de la Conducta Flores Lozano dice que el marco de la relación profesional del médico y/o enfermera con el paciente viene delimitado por unas relaciones interpersonales específicas en las que ambos comunicantes son personas ajenas entre sí y trabajan estrecha y conjuntamente en la resolución de un cierto problema determinado, es decir, la enfermedad. Este sistema de relación tiene un carácter terapéutico por cuanto constituye el vehículo a través del cual el enfermo es capaz de clarificar y de reconstruir los sentimientos, pensamientos e ideas que posee. De igual manera, resulta especialmente importante y fundamental que médicos y enfermeras traten de concienciarse acerca de sus valores, juicios, sentimientos y pensamientos que, necesariamente, van a influir en este proceso terapéutico interpersonal.

En todo este proceso terapéutico, la efectividad va a constituir el pilar fundamental para conseguir dicho intercambio y comunicación profusa. Con cierta frecuencia, sobre todo en el medio hospitalario, la afectividad aparece alterada y no sólo desde el ángulo del paciente, sino también de la enfermera y/o médico. Aparece de esta manera, hostilidad, tristeza, frialdad, falta de reacción emocional, etc. Por eso tenemos que ver al paciente «por sí mismo» y «en sí mismo», ignorando lo bien o mal que nos cae un paciente, logrando que aflore con nitidez su personalidad. Frecuentemente en este proceso «personal sanitario-enfermo» aparece una importante «incontinencia emocional», que es necesario distinguir de la «labilidad emocional». (VER ANEXO 15)

El conjunto de las relaciones «médico/enfermera-paciente» atraviesa diversas fases que probablemente, la interacción «médico-enfermo» y «enfermera-paciente» no sea idéntica, pues cada una de ellas presenta especiales peculiaridades. En el caso de la enfermera, la relación interpersonal en su dimensión más profunda ocupa un lugar fundamental, si tenemos en cuenta que la comunicación, el contacto, la intimidad, la verbalización, la emocionabilidad, «el estar con el enfermo», es considerablemente mayor que en la relación «médico-enfermo».

#### 1. Fase inicial.

- ✚ Comienza con el contacto primero que se tiene con el enfermo: el interrogatorio, la búsqueda de información, la valoración del estado de salud o de enfermedad del paciente; es necesario recoger una historia física y psicosocial para obtener datos básicos contemplando el funcionamiento premórbido del paciente en su casa, la escuela y el lugar del trabajo.
- ✚ La historia evolutiva en su dimensión psicosocial y afectiva también es muy importante a la hora de valorar las diversas variables que influyen en su proceso patológico.
- ✚ El paciente, por su parte, también intenta obtener toda la información posible (independientemente de que pregunte o no) y la enfermera habrá de satisfacer plenamente esas necesidades de información con el fin de disminuir la incertidumbre y la angustia ante el proceso hospitalario y la enfermedad.
- ✚ Durante esta fase, por otro lado, se determinan las características de la relación (dónde, cuándo y con qué frecuencia se reunirán enfermera y paciente).
- ✚ Los objetivos del tratamiento podrán establecerse considerando el tiempo de ingreso previsto, los recursos familiares y comunitarios y el seguimiento del paciente.
- ✚ En cualquier caso, durante este período de tiempo, debemos solucionar los múltiples interrogantes que se plantea rápidamente el paciente, dándole, en cualquier caso, seguridad, confianza, comprensión afectiva y apoyo.
- ✚ El desarrollo de la relación profesional «médico/enfermera-paciente» supone colocar al hombre en una situación privilegiada, «lo más importante», lo que fundamenta todo nuestro tipo de actuación (VER ANEXO 16).

## 2. La fase intermedia o de trabajo

- ✚ de la relación se centra en el significado de la enfermedad para el paciente. Es el momento en que el enfermo comienza a asumir un rol más activo en la autovaloración, mientras la enfermera mantiene el contacto y fomenta la relación valiéndose para ello del estímulo, la seguridad profesional, la confianza y el afecto.
- ✚ En esta fase intermedia se mantienen los objetivos terapéuticos, se analizan las formas de conducta previas a la enfermedad y al ingreso hospitalario y, al mismo tiempo, se generan conductas positivas en el enfermo con la ayuda de

la enfermera. Así, por ejemplo, el paciente se compromete a «consultar» a la enfermera en el caso de aparición de un determinado síntoma indicativo de la evolución de la enfermedad (VER ANEXO 17).

### 3. La última fase, finalización

- ✚ señala la culminación de la relación «enfermera-paciente». La enfermera en su desarrollo de la comunicación, y una vez que ha cumplimentado y demostrado sus cuidados de enfermería, estimula en el paciente una conducta de independencia, haciendo que se muestre más espontáneo y que controle la situación; pueden aparecer en el paciente sentimientos de abandono, pérdida, incapacidad, disolución, etc.
- ✚ La enfermera va a desplegar un gran esfuerzo en esta etapa para que el paciente interiorice la relación, recordándole cómo empezó, los puntos más importantes que han tratado, los objetivos prioritarios, las perspectivas para el futuro. Finalmente deberá conseguir que el paciente exprese totalmente los sentimientos y, al mismo tiempo, disponer del tiempo necesario para analizarlos y valorarlos (VER ANEXO 18)<sup>54</sup>.

#### 3.11.2 PAE DE LA ENFERMERA ESPECIALISTA A UN PACIENTE CON CUIDADOS PALIATIVOS

El Proceso de Atención de Enfermería (PAE) es “un sistema de intervenciones propias de Enfermería sobre la salud de los individuos, las familias, las comunidades, o ambos”. La forma dinámica y sistematizada de brindar cuidados enfermeros consta de cinco etapas: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación. Este proceso proporciona las bases para habilidades de pensamiento crítico, con un razonamiento clínico requerido para actuar en forma segura y efectiva, además con juicio clínico.

##### 1. Individualizado.

Permite documentar los problemas del paciente, los objetivos del plan de cuidados y las acciones de enfermería para un paciente en concreto. Éste se tarda más tiempo en elaborar.

2. Estandarizado.

Protocolo específico de cuidados, apropiado para aquellos pacientes que padecen los problemas normales o previsibles relacionados con el diagnóstico concreto o una enfermedad.

3. Estandarizado con modificaciones.

Permite la individualización al dejar abiertas opciones en los problemas del paciente, los objetivos del plan de cuidados y las acciones de enfermería.

4. Computarizado.

Requieren la captura previa en un sistema informático de los diferentes tipos de planes de cuidados estandarizados, son útiles si permiten la individualización de un paciente concreto<sup>55</sup>.

La valoración es la base para la atención del paciente, ya que a partir de los datos observados se desencadena una toma de decisiones en cuanto a las actividades inmediatas y mediatas a realizar, constituye entonces un proceso sistemático y dinámico por medio del cual la enfermera a través de la interacción con el paciente, los familiares y otros profesionales de la salud, reúne y analiza datos del enfermo. Para llevar a cabo el proceso de valoración de enfermería, es necesario desde el inicio, determinar qué información es relevante, qué áreas son de nuestra competencia y cuál debe ser el enfoque de nuestra intervención, para esto, es imprescindible aplicar el juicio crítico, lo cual permite dirigir y facilitar la valoración, ya que conduce las observaciones y cuestionamientos, además de facilitar la organización de los datos recolectados<sup>56</sup>.

La propuesta del modelo integrativo metodológico para el cuidado de enfermería consiste en ordenar jerárquicamente los diagnósticos de enfermería y seleccionar la causa que genera la aparición de otros problemas; es decir, el ordenamiento de estos es dinámico conforme evoluciona la enfermedad. También plantea que este orden es solo lógico y no influye en la priorización de las intervenciones de enfermería; por el contrario, en un mismo momento se analiza un conjunto de problemas que facilita la decisión de establecer los resultados esperados y la elección de las mejores intervenciones para la atención, según la condición actual del paciente.

- ✚ Ante la enfermedad crónica grave del niño, los padres y el personal sanitario pueden sentirse incapaces de hacer una transición formal hacia un tipo de intervenciones conocidas como “paliativas”. Padres y personal sanitario se ven forzados a elegir entre intervenciones dirigidas a la cura e intervenciones dirigidas a proporcionar bienestar, considerándose estas intervenciones mutuamente excluyentes.
- ✚ Es muy difícil determinar cuándo un niño no responde al tratamiento curativo.
- ✚ Se hace una distinción rígida entre intervenciones curativas y paliativas, reservando las intervenciones paliativas para una fase de terminalidad y un pronóstico de supervivencia a corto plazo<sup>57</sup>.

#### ✚ Valoración inicial:

Es el inicio del proceso enfermero se detectan problemas necesidades reales y potenciales en las áreas físicas, psico-emocionales, espirituales y sociales. Se deben explorar las estrategias de afrontamiento y los recursos del paciente y la familia, así como examinar sus preocupaciones. Antes de tomar una decisión se debe de valorar y cuestionar si el enfermo quiere o no recibir más información, que es lo que quiere y si está preparado para recibir esta información. Sabiendo que finalmente si se informa al enfermo, se fortalecerá su autoestima, podrá tomar decisiones y compartir su carga hablando de lo que le preocupa y facilitando posibles soluciones paliativas. Se debe de tener en cuenta el sexo y la edad, así como su nivel educativo, actividad laboral, grado de parentesco con paciente, su estado de valoración y la salud emocional, además de tener presente las necesidades del enfermo para poder identificar las principales dificultades que se le puedan presentar ante su cuidado.

#### ✚ Diagnóstico de enfermería:

Se analizan los datos se establece el juicio clínico y se elabora el diagnóstico de la situación real del paciente se deben distinguir los principales problemas de autonomía del paciente los cuales reflejan la falta total o parcial de la capacidad del paciente para resolver así mismo las acciones apropiadas para satisfacer sus necesidades básicas, indicando las principales intervenciones enfermeras (NIC) ante los mismos en los cuidados paliativos. Entre los principales síntomas presentes en los pacientes portadores de cuidados paliativos, se precisa que la enfermera realice actividades de tratamiento y control prescritas por otro

profesional. El paciente terminal es polisintomático y el principal objeto de la intervención debe ser el control de sus molestias, más allá del propio diagnóstico. En esta situación el diagnóstico enfermero que más se adapta y ante el cual se debe estar alerta es el de “riesgo de cansancio del rol de cuidador” para desarrollar los cuidados adecuados que eviten que el diagnóstico de riesgo se convierta en un diagnóstico real de “cansancio del rol de cuidador” sobrecarga física, sobrecarga mental y sobrecarga social.

#### Planificación de los cuidados:

Se determinan los resultados deseados e identifican las intervenciones para lograr los resultados. Se establecen las acciones e implementan respondiendo a los objetivos planteados, formulando un plan de actuación, implica la participación de la familia y de los cuidadores principales en el domicilio. Las actividades enfermeras irán dirigidas a ofrecer apoyo emocional, informar y educar, se centran en orientar sobre sus cuidados el uso de la medicación, la forma de actuar ante previstos o donde avisar ante algún cambio que precise de asistencia sanitaria, destacable en la importancia de reforzar el papel del cuidador dejándole expresar sus miedos y dándole la importancia que tiene.

#### Ejecución:

Puesta en práctica del plan y observación de las respuestas iniciales, se facilitan los cuidados que ayudan a satisfacer las necesidades del paciente y de la familia y lograr los objetivos propuestos, se debe tener muy en cuenta la continuidad de cuidados.

#### Evaluación final:

Determinar en qué grado se van logrando los objetivos y decidir si hay que introducir cambios, valorar las respuestas satisfactorias hacia las intervenciones del equipo que se ponen de manifiesto a través de un proceso de muerte digno y en el lugar y de la forma que el paciente haya elegido, la unidad del tratamiento es el paciente y la familia, por lo cual el proceso incluye a ambos en una visión global. Es necesario realizar revaluaciones continuas, ya que se trata de un paciente plurisintomático y multicambiante. Nos lleva a determinar las situaciones cambiantes e iniciar de nuevo el proceso con los cambios necesarios<sup>58</sup>.

En un estudio realizado por Juliana Santana, Ana Elisa Bauer y asociados se investigó la calidad de los cuidados de enfermería y la satisfacción del paciente con esos cuidados en Brasil. Los hallazgos revelaron que ningún de los cuidados de enfermería alcanzó el nivel deseable de atención de enfermería, y que sólo dos fueron considerados seguros – higiene y confort físico y nutrición e hidratación – ambos pertenecientes a las psico-biológicas. Esa conclusión muestra que la enfermería tiene dificultad en ampliar el alcance de sus cuidados, de manera a incluir las necesidades emocionales y psico-espirituales de los pacientes.

La enfermería, al brindar su cuidado a personas con problemas de salud, debe tener sus acciones dirigidas a las demandas biológicas, sociales, espirituales y psíquicas del ser humano. Para estimular y ayudar a las personas a satisfacer sus necesidades espirituales, el profesional de enfermería puede valerse de algunas intervenciones, tales como: ofrecimiento de apoyo a la necesidad espiritual o religiosa, facilitación de la práctica de una religión, aconsejarles espiritualmente, contactar un consejero espiritual y ayudar en la resolución entre el tratamiento y las creencias espirituales.

La excesiva valuación de las necesidades psicobiológicas, en detrimento de las demás, puede estar asociada a la realidad vivida por grande parte de los profesionales de enfermería que diariamente se enfrentan con el hacinamiento de los hospitales, los recursos limitados, el déficit de profesionales, la carga de trabajo excesiva y múltiple demanda de tareas, viéndose imposibilitados de cumplir todos los cuidados de enfermería. La omisión de los cuidados de enfermería igualmente puede estar vinculada a la ausencia/deficiencia de organización y planificación de las demandas de cuidado, gerenciales y científicas. En este contexto, la sistematización de la atención de enfermería se revela un instrumento capaz de dirigir a los profesionales de enfermería en la ejecución de cuidados de forma consciente y competente, técnica y científicamente.

Evaluar la calidad de los cuidados de enfermería y la satisfacción de los pacientes permitió la identificación de potencialidades y deficiencias en el campo del estudio, proporcionando subsidios para la reorganización de las actividades asistenciales, gerenciales y de enseñanza. Respecto a la calidad del cuidado prestado por el equipo de enfermería según

la perspectiva del paciente, se pudo concluir que hay un déficit de la calidad de los cuidados de enfermería prestados en la institución, y también un alto nivel de satisfacción de los pacientes con los cuidados de enfermería recibidos, en todos los dominios evaluados. Sin embargo, se identificó una correlación débil a moderada entre calidad de la atención de enfermería y satisfacción del paciente.

El estudio indicó que, para la prestación de servicios de enfermería de calidad son necesarias intervenciones, basadas en investigaciones científicas, dirigidas a la realización de gestión del cuidado, utilizando para ese fin: el establecimiento de indicadores que permitan la evaluación de resultados; el comprometimiento y el involucramiento de todos en el proceso de mejora continua; la inversión en el desarrollo de las personas y del trabajo en equipo; la socialización de las informaciones; el incentivo a la innovación y a la creatividad y, además, la atención a las expectativas de los trabajadores y de los pacientes<sup>59</sup>.

### 3.7.1 PLANES DE CUIDADO DE ENFERMERÍA A UN PACIENTE CON CUIDADOS PALIATIVOS

Los Cuidados Paliativos (CP) se basan en una concepción global activa y continuada que comprende la atención de los aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales de las personas en situación terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de cada enfermo y su familia.

Dentro del equipo interdisciplinar, la enfermería tiene la misión de “proporcionar cuidados”. Estos cuidados deben estar basados en las necesidades del paciente y su familia. La utilización de una metodología científica en la práctica profesional enfermera da respuesta a estas necesidades y garantiza la calidad y continuidad de los cuidados. Los planes de cuidados estandarizados suponen una herramienta muy útil para la práctica asistencial.

Reflejan la línea de decisión y actuación de las enfermeras reduciendo la variabilidad en la práctica profesional, determinando el nivel adecuado de los resultados esperados y

estableciendo guías de actuación para la continuidad de cuidados. Para ello es importante utilizar los tres lenguajes estandarizados reconocidos por la American Nurses Association(ANA): los diagnósticos desarrollados por la NANDA, la Clasificación de la Intervenciones de Enfermería N.I.C. (Nursing Interventions Classification), y los de la Clasificación de Resultados de Enfermería N.O.C. (Nursing Outcomes Classification).

La relación entre estas clasificaciones es el principal paso para facilitar el uso de estos lenguajes en la práctica, la formación y la investigación. Considerando como esenciales los tres lenguajes anteriormente mencionados inició su camino el grupo de planes de cuidados de la AECPAL (Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos).

## VALORACIÓN ESTRUCTURADA POR NECESIDADES BÁSICAS DE VIRGINIA HENDERSON

### NECESIDAD 01. RESPIRACIÓN

- ✓ -Dificultad para respirar.
- ✓ -Tos inefectiva/no productiva.
- ✓ -Edemas.
- ✓ -Deterioro de la circulación.
- ✓ -Medicación respiratoria.
- ✓ -Tubos respiratorios.
- ✓ -Depresión de reflejos de náuseas y tos.
- ✓ -Frecuencia respiratoria.
- ✓ -Frecuencia cardiaca.
- ✓ -Tensión arterial.
- ✓ -Ruidos respiratorios.

### NECESIDAD 02. ALIMENTACIÓN/HIDRATACIÓN

- ✓ -Alimentación/Nutrición.
- ✓ -Necesidad de ayuda para alimentarse.
- ✓ -Problemas de dentición.
- ✓ -Problemas de la mucosa oral.
- ✓ -Sigue algún tipo de dieta.
- ✓ -Total de consumo de líquidos diarios (1 vaso =250 cc).

- ✓ -Enumera lo que comes en un día.
- ✓ -Apetito.
- ✓ -Náuseas.
- ✓ -Vómitos.
- ✓ -Expresa insatisfacción con su peso.
- ✓ -Peso.
- ✓ -Talla.
- ✓ -IMC (Índice de Masa Corporal).

### NECESIDAD 03. ELIMINACIÓN

- ✓ -Incapacidad de realizar por sí mismo las actividades del uso del WC.
- ✓ -Número y frecuencia de deposiciones.
- ✓ -Incontinencia fecal.
- ✓ -Tipo de heces.
- ✓ -Presencia en heces de...
- ✓ -Cambios en hábitos intestinales.
- ✓ -Ayuda para la defecación.
- ✓ -Hemorroides.
- ✓ -Dolor al defecar.
- ✓ -Gases.
- ✓ -Síntomas urinarios.
- ✓ -Sondas urinarias.
- ✓ -Problemas en la menstruación.
- ✓ -Otras pérdidas de líquidos.

### NECESIDAD 04. MOVILIZACIÓN

- ✓ -Situación habitual
- ✓ -Deambulante, sillón, cama.
- ✓ -Nivel funcional para la actividad/movilidad.
- ✓ -Actividad física habitual.
- ✓ -Pérdida de fuerza.
- ✓ -Inestabilidad en la marcha.
- ✓ -Falta o reducción de energía para tolerar la actividad.
- ✓ -Limitación de amplitud de movimientos articulares.

#### NECESIDAD 05. REPOSO/SUEÑO

- ✓ -Cambios en el patrón del sueño.
- ✓ -Ayuda para dormir.
- ✓ -Nivel de energía durante el día.
- ✓ -Estímulos ambientales nocivos.

#### NECESIDAD 06. VESTIRSE

- ✓ -Requiere ayuda para ponerse/quitarse ropa-calzado.
- ✓ -El vestuario y calzado no son adecuados.

#### NECESIDAD 07. TEMPERATURA

- ✓ -Fluctuaciones de temperatura.
- ✓ -Sensibilidad al frío: aumentada/disminuida.
- ✓ -Sensibilidad al calor: aumentada/disminuida.

#### NECESIDAD 08. HIGIENE/PIEL

- ✓ -Estado de piel y mucosas.
- ✓ -Valoración de pies.
- ✓ -Higiene general.

#### NECESIDAD 09. SEGURIDAD

- ✓ -Presencia de alergias.
- ✓ -Vacunado incorrectamente.
- ✓ -Nivel de conciencia.
- ✓ -Nivel de orientación.
- ✓ -Dolor.
- ✓ -Caídas (último trimestre).
- ✓ -Quemaduras (último trimestre).
- ✓ -No sigue el plan terapéutico.
- ✓ -Refiere maltrato.
- ✓ -Sospecha de maltrato.
- ✓ -Conductas violentas.
- ✓ -El hogar no presenta condiciones de habitabilidad.
- ✓ -El hogar no presenta condiciones de seguridad.

- ✓ -Alteraciones sensorio-perceptivas.

#### NECESIDAD 10. COMUNICACIÓN

- ✓ -Dificultad en la comunicación.
- ✓ -Comunicarse con los demás.
- ✓ -Su cuidador principal es...
- ✓ -Su cuidador no proporciona apoyo, consuelo, ayuda y estímulo suficiente y efectivo.
- ✓ -Tiene alguna persona a su cargo.
- ✓ -Tiene dificultad o incapacidad para realizar tareas del cuidador.
- ✓ -Describa con quien comparte el hogar.
- ✓ -Problemas familiares.
- ✓ -Manifiesta carencia afectiva.
- ✓ -Problemas de integración.
- ✓ -Embarazos.
- ✓ -Abortos.
- ✓ -Método anticonceptivo.
- ✓ -Relaciones sexuales de riesgo.

#### NECESIDAD 11. RELIGIÓN/CREENCIAS

- ✓ -Es religioso.
- ✓ -Incapacidad para participar en las prácticas religiosas habituales.
- ✓ -Ha tenido en los dos últimos años cambios vitales.
- ✓ -Su situación actual ha alterado sus...
- ✓ -No se adapta usted a esos cambios.
- ✓ -Describa su estado de salud...
- ✓ -No da importancia a su salud.
- ✓ -No acepta su estado de salud.
- ✓ -No participa en aspectos relacionados con su enfermedad.
- ✓ -Tiene sensación de malestar o amenaza de origen inespecífico y sentimiento de aprensión. -Expresa desagrado con su imagen corporal.
- ✓ -Autoapreciación negativa.
- ✓ -Temor expreso.
- ✓ -Problemas emocionales.

#### NECESIDAD 12. TRABAJAR/REALIZARSE

- ✓ -Afirmación de que se aburre.
- ✓ -No conoce los recursos disponibles de la comunidad.
- ✓ -Tiene dificultad para realizar sus pasatiempos habituales.

#### NECESIDAD 13. ACTIVIDADES LÚDICAS

- ✓ -No se siente útil.
- ✓ -Sensación habitual de estrés.

#### NECESIDAD 14. APRENDER

- ✓ -Nivel de escolarización...
- ✓ -Presenta dificultad para el aprendizaje.
- ✓ -Pérdidas de memoria.
- ✓ -Tiene falta de información sobre su salud.
- ✓ -Desea más información sobre...<sup>60</sup>.

La misión de las enfermeras gira alrededor de los cuidados, por ello se puede afirmar que Enfermería es la ciencia del arte de cuidar la salud y el bienestar de las personas. Estos cuidados están basados en las necesidades y respuestas humanas del individuo y/o grupo. Las enfermeras como proveedoras de cuidados deben satisfacer las necesidades de salud de los individuos y/o grupos; estos servicios enfermeros que se realizan a la población deben asumir una doble responsabilidad: no sólo la de prestar cuidados, sino que estos sean de calidad.

Una de las dimensiones que debe priorizar el profesional es el de la calidad científico-técnica también conocida como competencia profesional (capacidad de utilizar el más avanzado nivel de conocimientos para abordar los problemas de salud), por tal motivo es necesario que los profesionales tengan actualizados de manera permanente tanto los conocimientos teóricos como las habilidades prácticas que hagan posible la eficacia de ellos y su efectividad en la población a los que van a aplicarse. Por ello es de suma importancia para las enfermeras su formación continua y permanente, la cual debe ir dirigida prioritariamente tanto hacia el conocimiento pleno de la Metodología de los Cuidados Enfermeros, como al fomento de la aplicabilidad en su práctica clínica.

## DATOS A CONSIDERAR EN EL AREA INFANTIL

- ✚ Edad y etapa de desarrollo del niño.
- ✚ Estado general del niño (nutricional, inmunitario, patrones habituales de conducta...).
- ✚ Edad de los padres, composición familiar y lugar del niño en la familia.
- ✚ Factores asociados: culturales, higiénicos, nivel socioeconómico, estilo de vida familiar, drogodependencia, cambio súbito en el estilo de vida (muerte de un progenitor, divorcio...).
- ✚ Dolor / malestar.
- ✚ Enfermedad / hospitalización.
- ✚ Historia de embarazo y parto.
- ✚ Defectos congénitos.
- ✚ Nivel de comprensión de la situación por parte del niño.
- ✚ Nivel de comprensión, actitud y respuesta del entorno familiar ante la situación.
- ✚ Grado de interferencia del problema en la vida diaria (alimentación, reposo/sueño, eliminación...).
- ✚ Estrategia usada por la familia ante el problema.
- ✚ Recursos familiares: internos (capacidad de la familia de solucionar problemas y tomar decisiones, nivel de educación, expectativas, valores culturales...). Externos (amigos, situación económica...).
- ✚ Recursos comunitarios disponibles y accesibilidad a ellos.
- ✚ Variabilidad en los criterios de medición (peso, talla, etc.)<sup>61</sup>.

### 3.12 LA BIOÉTICA Y LA ENFERMERA ESPECIALISTA

La bioética se conceptualiza como “La conciencia de las ciencias médicas y biológicas, práctica dinámica, racional y reguladora de los valores éticos y deontológicos”, que se basa en cuatro principios fundamentales. Enfermería es una profesión que requiere de valores universales y bioéticos obligatorios para su desarrollo profesional diario, sirve para otorgar cuidados en beneficio de las personas a su cargo, regidos por las normas jurídicas, sociales, morales y de trato social, considerando también las características propias de la profesión.

Toda profesión tiene valores intrínsecos y extrínsecos, los primeros son los que hacen específico el ejercicio de la profesión, en la carrera de Enfermería este valor legitima y da

sentido a la actividad profesional al ejercer con vocación, habilidades, actitudes y conocimientos adecuados el buen ejercicio profesional aliviando el sufrimiento humano producido por la enfermedad.

Los valores extrínsecos son los que son añadidos, como el reconocimiento social y la remuneración económica. Una profesión pierde su razón de ser cuando los valores extrínsecos son situados por encima de los valores intrínsecos. La profesión de Enfermería tiene un valor intrínseco desde su nacimiento en 1859 con Florencia Nightingale quien documentó en sus escritos que “La enfermería tiene la responsabilidad de cuidar personas y tiene que poner a las personas en la mejor forma posible para que la naturaleza pueda actuar sobre ella”.

Ledesma en 1999 la define como una profesión dinámica que aplica y realiza procedimientos basados en conocimientos teórico-prácticos, con principios científicos basados en ética y autonomía para mantener el bienestar físico, psicosocial y espiritual de las personas. Aunado a los valores, el profesional de Enfermería debe basar su cuidado en los cuatro principios de la bioética:

1. Principio de no maleficencia

✚ este principio ya se formuló en la medicina hipocrática, dice ante todo, no hacer daño al paciente.

2. Principio de beneficencia

✚ se trata de la obligación de hacer el bien, respetando la autonomía del paciente, sus valores, modo de vivir y deseos. No es lícito imponer a otro nuestra propia idea del bien.

3. Principio de autonomía o de libertad de decisión

✚ es la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen vitalmente. de aquí se deriva el consentimiento libre e informado de la ética médica actual.

4. Principio de justicia

- ✚ consiste en el reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios.

Si todo profesional cumple con estos valores y principios, los convierte en virtudes para su praxis, está asegurando otorgar a sus pacientes atención de calidad, vinculada con los valores institucionales como responsabilidad, bondad, veracidad, lealtad, honestidad, disciplina, cortesía, paciencia y respeto<sup>62</sup>.

El problema de la bioética es encontrar criterios objetivos para jerarquizar los principios, el Dr. Diego Gracia apuesta por el modelo europeo tradicional alegando que los principios se pueden dividir en dos niveles:

1. el primer nivel:

- ✚ nivel de mínimos morales, ética pública o de la buena práctica, constituidos por los principios de no maleficencia y de justicia, ambos son expresión del principio general de que todas las personas somos iguales y merecen igual consideración (no se puede realizar un mal a una persona siendo justos) esto es tan básico que los demás nos pueden obligar a que lo cumplamos aun en contra de nuestra voluntad, un ejemplo de esta obligación son el derecho civil y el derecho penal.

2. el segundo nivel:

- ✚ nivel de máximos morales, ética de lo privado o de criterios particulares, constituidos por los principios de beneficencia u autonomía (no se puede realizar un bien a una persona en contra de su voluntad por que el bien para uno mismo lo decide cada persona de forma autónoma), este nivel depende del propio sistema de valores de cada persona y no se puede obligar a nadie a cumplirlo.

Por eso el primer nivel es el propio del derecho y el segundo el específico de la moral. A pesar de este sistema de valores e incluso con otro diferente, sería ingenuo el pensar que se pueden solucionar a priori los problemas morales ya que los principios por definición son generales y los conflictos éticos son casos muy concretos y particulares. Los principales

problemas bioéticos a los que se tienen que afrontar los profesionales sanitarios ante situaciones cercanas a la muerte la lista se elaboró tras una lectura crítica de numerosos artículos relacionados con el tema, seleccionando finalmente 10 problemas bioéticos fundamentales:

1. De la ética del curar a la ética del cuidar.
2. Obstinación terapéutica.
3. Limitación del esfuerzo terapéutico.
4. Derecho a la verdad.
  - ✓ Conspiración del silencio
  - ✓ Límites de la verdad tolerante
5. Consentimiento informado.
6. Sedación en pacientes terminales.
7. Importancia del Counselling en cuidados paliativos.
8. Distribución y acceso a recursos limitados.
9. Ética del trabajo en equipo.
10. Papel del personal de enfermería en los cuidados paliativos<sup>63</sup>.

### 3.13 LA ÉTICA Y LA ENFERMERA ESPECIALISTA.

Es éste uno de los cometidos de todo el equipo sanitario, pero especialmente de la enfermera, que deberá realizarlo de acuerdo con la familia y con las sucesivas etapas emocionales de adaptación, que se presentan en mayor o menor medida en todos los casos: deseos de conocer o de confirmación del diagnóstico, shock con fuerte conmoción interna, fase de negación, enfado, negociación o pacto, depresión, resignación y aceptación final.

El médico debe informar el diagnóstico, pronóstico y tratamiento al paciente, de modo general, pero es misión de la enfermera comprobar que el paciente lo ha entendido, y ayudarle a asimilar la información. En los actuales Códigos de ética de Enfermería está muy presente la importancia de la actuación directa de la enfermera para resolver los problemas éticos que se presentan en la atención, en su papel de promover la autonomía del paciente: “a través del consentimiento informado se protege y hace efectiva la autonomía de la persona que es absolutamente esencial en los cuidados de enfermería”. “La enfermera debe verificar

que las personas (paciente, familia, acompañante) reciban información suficiente para aceptar o rechazar los cuidados y tratamientos”.

También puede superar la barrera de distancia que con frecuencia se interpone entre los médicos y los pacientes, y establecer un diálogo con tiempo suficiente para desarrollar una relación de ayuda, que normalmente el médico no puede realizar. Los pacientes terminales experimentan una serie de inquietudes con preguntas que en ocasiones no se atreven a hacer ni a sí mismos; temores que expresarán en la medida en que encuentren enfermeras a su lado que sean sensibles y comprendan lo que subyace en sus comentarios y dudas; dependencias físicas y psíquicas que pueden desmoralizarles y hacerles perder su propia autoestima y dignidad personal.

En definitiva, buscan encontrar un sentido a lo que les ocurre, precisamente a ellos. Pueden y deben encontrar en las enfermeras que les atienden una gran ayuda para adaptarse a ese proceso del morir, a esa despedida de sus seres queridos, antes de entrar en la inconsciencia. Y las enfermeras deben estar preparadas, profesionalmente también, para prestar este cuidado plenamente humano, en condiciones más difíciles de atención al paciente. En definitiva, se trata de saber disponer al paciente para una muerte afrontada con dignidad. Para esto se necesita resolver una serie de puntos:

1. Lo primero es que el paciente sepa que se está muriendo. De este modo podrá resolver sus asuntos, tomar sus disposiciones, cumplir sus promesas o simplemente despedirse. Se tiende con excesiva frecuencia a ocultar el diagnóstico por parte de la familia, con la aquiescencia del médico, y es deber de la enfermera en esos casos intervenir a favor del propio paciente con prudencia, pero con claridad. Puede haber excepciones, pero no deben convertirse en la regla general.
2. Es necesario que el enfermo pueda seguir siendo, en cierto modo, agente, y no mero paciente. Por ello debe intervenir en las decisiones sobre su enfermedad o sobre su persona. Es tarea de la enfermera comprobar que efectivamente ha comprendido la información dada por el médico, antes de que el paciente firme el protocolo de consentimiento, si no lo ha hecho en la consulta, como suele ser frecuente. En gran parte depende de las enfermeras que el consentimiento sea un proceso de información y no un mero trámite burocrático en nuestros hospitales.

3. Hay que preservar en la medida de lo posible la autonomía y autocontrol del paciente. La sensación de menor dignidad resulta de la excesiva dependencia y la pérdida de control de las funciones orgánicas.
4. Deberá mantener en la medida de lo posible ciertas actividades y relaciones familiares, sociales y profesionales. Sentirse persona implica ser capaz de relacionarse.
5. Se debe proteger la pérdida de la imagen corporal. Hay que evitar que el enfermo se sienta desfigurado o depauperado. Muchas veces esos cuidados los realizará la propia familia o auxiliares, pero la enfermera debe supervisarlos.
6. Al enfermo se le debe facilitar el apoyo espiritual si lo desea, y la enfermera puede facilitar al paciente o a sus familiares la información.

En este sentido, solamente apuntaremos que no debe confundirse el “morir con dignidad” o el “derecho a una muerte digna” con la eutanasia, con decidir el momento de la propia muerte. Es un debate diferente<sup>64</sup>.

Primeramente, se enunciarán determinados elementos éticos que pone de relieve la Medicina Paliativa, para posteriormente hacer una reflexión sobre dos corrientes contrapuestas que existen actualmente para afrontar los cuidados del moribundo: la Eutanasia frente a los cuidados Paliativos.

Elementos éticos en la Medicina Paliativa:

1. Protección de la debilidad:
  - ✚ el enfermo terminal pierde progresivamente vigor, facultades, vida... es el más débil; la medicina paliativa comprende que los débiles son importantes.
2. Reconocimiento de la dignidad de la persona:
  - ✚ la enfermedad tiende a eclipsar la dignidad, la oculta e incluso la destruye. La medicina paliativa reconoce en la humanidad acabada de un enfermo terminal toda la dignidad del hombre.

3. Relación personal:

- ✚ la relación terapéutica establecida es de persona a persona, considerando al enfermo en todas sus facetas desde una óptica integral y respetando su autonomía.

4. Relación con la familia:

- ✚ la relación con el paciente abarca a la familia que forma parte de la unidad de cuidados.

5. Comunicación veraz:

- ✚ la comunicación es uno de los ejes de la medicina paliativa; permitiendo que sea el paciente quien regule la cantidad de información que desea recibir. Manifestar la verdad supone el compromiso previo de ayudar a asimilarla, siendo importante mantener siempre la esperanza que ayude a mantener la comunicación interpersonal.

6. Disponibilidad del cuidado:

- ✚ la asistencia siempre disponible: 24h, 7 días.

7. Respeto a la vida y respeto a la muerte:

- ✚ no se adoptan medidas que acorten la vida, pero sí aquellas que aporten calidad de vida o bienestar. No se adoptan medidas que prolonguen la muerte, pero sí se actúa con medios proporcionados ante las complicaciones y con racionalidad en las medidas de soporte vital.

8. Respeto a los demás en el equipo de cuidados:

- ✚ es el fundamento del equipo terapéutico. Éste es garantía de calidad en la atención y evita individualismos que entorpecen el cuidado.

9. Profesionalidad:

- ✚ equipos específicos, investigaciones, publicaciones y reuniones científicas para la formación del personal.

10. Actitud ante el dolor:

- ✚ se reconoce y combate el dolor en todos sus aspectos: físico, psíquico y moral (dolor total)<sup>65</sup>.

### 3.14 CONSENTIMIENTO INFORMADO.

El Consentimiento Informado es la facultad para aceptar o declinar la atención médica, o de participar en un proyecto de investigación. Sin duda es un proceso de comunicación entre el médico y el paciente. Es más que firmar un documento. Si bien este proceso es una obligación legal y ética, debe llevarse a cabo en todos los casos. Al mismo tiempo para adquirir toda la validez requerida, impone estar documentado en papel y firmado por el paciente, el facultativo y dos testigos. El doliente será competente, esto significa estar en posesión de sus facultades mentales normales, no ser menor de edad, en este caso la responsabilidad recae en el familiar más cercano, lo mismo aplica para el discapacitado.

Otra característica indispensable es tener voluntariedad, es decir aceptar cumplir con esta obligación por consentimiento propio, de ninguna manera obligado o simplemente por cumplir con exigencias del expediente. Para alcanzar los mejores resultados es imprescindible recibir información suficiente, preguntar sobre cualquier detalle no entendido, cuestiones que el Galeno responderá con buen modo y con la amplitud necesaria. El enfermo necesita otra distintiva de parte de los profesionales de la medicina, y es recibir comprensión de sus limitaciones.

Contenido del documento, será incluido el diagnóstico de presunción o el definitivo, asimismo la naturaleza y propósito de los procedimientos a ejecutar, ya sean para complementarlo o los empleados en la terapéutica. El afectado conocerá los riesgos y beneficios del tratamiento, al mismo tiempo el de otros disponibles y los peligros y provechos de no recibirlo. De esta manera se forja una opinión de los procedimientos que le serán aplicados. Otro aspecto ineludible es saber si la terapéutica está contenida en el seguro de gastos médicos, por el impacto económico que pudiera llevar a desembolsos catastróficos. Con el fin de apreciar un panorama completo, el doliente conocerá la normatividad del hospital, al

familiarizarse con estos aspectos no recibirá sorpresas desagradables contenidas en reglamentos<sup>66</sup>.

Según el Código Deontológico de Enfermería, y en base al respeto del derecho de autonomía del paciente, la Enfermera debe informar verazmente al paciente dentro del límite de sus atribuciones. Considerando, en definitiva, que hay posibilidades de mejora en nuestra práctica diaria con el fin de adecuar nuestra asistencia al paciente en relación con la comunicación, la información y el consentimiento informado. Si bien los protocolos de actuación son útiles para homogeneizar técnicas y procedimientos, ofreciendo oportunidades de mejora de calidad, también es necesario individualizar el caso de cada paciente, procurando un lenguaje quizá más coloquial, pero desde luego más accesible, que asegure su adecuada comprensión<sup>67</sup>.

Se ha estudiado poco hasta el momento el rol de la enfermería en el consentimiento informado, sabemos que la enfermería, por basarse en una visión holística del ser humano desde una perspectiva bio-psicosocial, tiene una mirada más profunda y amplia sobre la situación del proceso salud-enfermedad, por lo que resulta de gran relevancia saber de qué manera la enfermería participa en la entrega de información de forma escrita o verbal, en el proceso de consentimiento informado, teniendo en cuenta que, como agente de salud, es uno de los profesionales que pasa mayor tiempo junto al paciente y su familia, teniendo un acercamiento y familiaridad diferentes a los del médico.

La enfermera desde su perspectiva profesional debe velar siempre por el cumplimiento del consentimiento informado, al ser quien conoce en profundidad los sentimientos del paciente, su historia familiar, sus dudas, conocimientos, expectativas y temores, y al ser de gran ayuda para el médico a la hora de aportar datos que le permitan decidir a éste cuándo y cómo dar la información y pedir el consentimiento de la manera más adecuada. La información sobre diagnóstico, pronóstico y la evolución de la enfermedad es responsabilidad del médico, sin embargo, el profesional de enfermería debe ayudar al enfermo a aclarar sus dudas y debe estar alerta a ofrecer alternativas que permitan facilitar la comprensión de la información, cuando por sí misma no pueda entregar por tratarse de información médica. Además, es el encargado de reforzar la información relacionada con los cuidados de enfermería, por

ejemplo, en la administración de medicamentos o en la preparación para pruebas diagnósticas o quirúrgicas.

Podemos afirmar que la importancia que enfermería otorga al consentimiento informado radica principalmente en los aspectos legales que éste conlleva. Éste es visto como un requisito previo que el paciente debe firmar para que se realice un procedimiento clínico, dejando de lado los aspectos éticos que involucra el derecho a la información, el respeto por la vida humana y la autonomía del paciente. Estos aspectos que sin duda son fundamentales y constituyen principios éticos esenciales están presentes, aunque siempre en un segundo plano, y no constituyen una prioridad para la aplicación del consentimiento informado. La enfermera percibe el consentimiento informado como un instrumento de protección legal ante cualquier riesgo potencial que involucra determinados procedimientos clínicos.

En relación con la participación conjunta de enfermería y el profesional médico, podemos afirmar que no existe una intervención simultánea al momento de entregar información al paciente y si ocurre, está determinada por un encuentro casual en un mismo espacio físico, lo que nos demuestra que existe una falta de comunicación entre el equipo de salud, poco compromiso y colaboración, además del pensamiento de que el médico es el único responsable en la aplicación del consentimiento informado, determinando de esta manera una participación pasiva del profesional de enfermería.

La enfermera considera que la ejecución del consentimiento informado no se realiza de manera adecuada en su servicio, apuntando principalmente a que el médico no se toma el tiempo para proporcionar una información completa y oportuna, no se aplica en el momento adecuado, no aclaran dudas, se aplica en los pasillos, minutos antes del procedimiento o simplemente no se realiza. El factor determinante que se atribuye a que sucedan todos estos acontecimientos fue vinculado por todos los entrevistados a la escasez de tiempo, a la falta de coordinación y compromiso médico<sup>68</sup>.

### 3.14.1 CÓDIGO DE ÉTICA DE ENFERMERÍA .

En la práctica profesional existen quejas de los usuarios cuando la enfermera no asume la función de defensa, la práctica de enfermería involucra una relación entre la enfermera y el

paciente, la cual es necesaria para promover, prevenir, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento; la enfermera debe explicar cómo lleva a cabo esa responsabilidad, por lo que cuando se omite dicha información, se crean conflictos entre los pacientes y las enfermeras, lo cual provoca un menosprecio social. Esta situación resulta preocupante, puesto que los profesionales de enfermería cada vez nos esforzamos más por alcanzar mejores grados profesionales de formación, con el objeto de mejorar nuestra calidad de servicios; sin embargo, tal parece que existen factores que intervienen para que nuestros esfuerzos no prosperen y nuestro trabajo demerite o se quede estancado en la subprofesionalización y la mediana calidad de servicios.

La enfermería ocupa un lugar preponderante dentro de los servicios de salud. Su importancia recae en el cuidado de la salud del individuo y de la sociedad, por las cualidades y virtudes morales del que la ejerce y por el carácter sagrado de la vida humana que se pone en sus manos, sin embargo, en el ámbito laboral, sucede que la información y los conocimientos no impactan en la atención al paciente, ya que se aprecia que la ética y los valores se están perdiendo y en consecuencia nuestro prestigio y reconocimiento social no progresa. Pareciera que las enfermeras están más preocupadas por la profesionalización o la actualización de la tecnología que por cultivar los valores de los cuidados que proporcionan.

La enfermería se ha caracterizado por su origen histórico de tipo religioso, humanista, altruista, simbólicamente abnegado y apegado a las políticas emanadas del Estado y de las instituciones. La profesionalización en todos los tiempos ha adoptado modelos humanistas y se ha sustentado en valores y principios para su práctica. En el campo laboral nuestra profesión necesita de la reflexión y aplicación de la autonomía, la cual la da el soporte académico adquirido tanto en la formación como en la práctica diaria: la experiencia, considera que los valores son todo aquello que permite darle significado a la vida humana, lo que produce estima o admiración, por lo que la fuente principal para adquirir valores es el medio ambiente<sup>69</sup>.

Un código de ética hace explícitos los propósitos primordiales, los valores y obligaciones de la profesión. Tiene como función tocar y despertar la conciencia de la enfermería para que el ejercicio profesional se constituya en un ámbito de legitimidad y autenticidad en beneficio de la sociedad, al combatir la deshonestidad en la práctica profesional, sin perjuicio de las normas jurídicas que regulan el ejercicio de todas las profesiones.

Es importante recordar que un código de ética profesional es un documento que establece en forma clara los principios morales, deberes y obligaciones que guían el buen desempeño profesional. Esto exige excelencia en los estándares de la práctica, y mantiene una estrecha relación con la ley de ejercicio profesional que determina las normas mínimas aceptadas por ambos (enfermos y enfermeros) para evitar discrepancias.

La observancia del Código de Ética, para el personal de enfermería nos compromete a:

1. Respetar y cuidar la vida y los derechos humanos, manteniendo una conducta honesta y leal en el cuidado de las personas.
2. Proteger la integridad de las personas ante cualquier afectación, otorgando cuidados de enfermería libres de riesgos.
3. Mantener una relación estrictamente profesional con las personas que atiende, sin distinción de raza, clase social, creencia religiosa y preferencia política.
4. Asumir la responsabilidad como miembro del equipo de salud, enfocando los cuidados hacia la conservación de la salud y prevención del daño.
5. Guardar el secreto profesional observando los límites del mismo, ante riesgo o daño a la propia persona o a terceros.
6. Procurar que el entorno laboral sea seguro tanto para las personas, sujeto de la atención de enfermería, como para quienes conforman el equipo de salud.
7. Evitar la competencia desleal y compartir con estudiantes y colegas experiencias y conocimientos en beneficio de las personas y de la comunidad de enfermería.
8. Asumir el compromiso responsable de actualizar y aplicar los conocimientos científicos, técnicos y humanísticos de acuerdo a su competencia profesional.
9. Pugnar por el desarrollo de la profesión y dignificar su ejercicio.
10. Fomentar la participación y el espíritu de grupo para lograr los fines profesionales<sup>70</sup>.

#### 4. Resultados

En los últimos años, el papel de la enfermería ha adquirido un protagonismo especial en los cuidados paliativos. Es el enfermero/a el miembro del equipo sanitario más próximo y en estrecho contacto con el paciente y su núcleo familiar, sobre todo en la fase de enfermedad terminal; por tanto, debe asumir los cuidados que resultan necesarios en el último trayecto de vida del paciente. El Consejo Internacional de Enfermería, en su declaración de posición sobre los cuidados a los pacientes moribundos y a sus familias, afirma que

... la función de la enfermería es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales.

La necesidad de brindar cuidados paliativos al enfermo crónico o en fase terminal adquiere cada vez más importancia dentro del sistema de salud. Para la enfermera la existencia de un enfermo terminal es un reto, ya que el paciente y su familia tienen diferentes necesidades a lo largo del proceso de la enfermedad y ante la muerte. Esto es fundamental para brindar una atención de calidad dentro de las instituciones de salud, por lo que es prioritario que el 100 % del personal tenga la capacitación y los conocimientos adecuados para aplicarlos; de esta manera, todos tendrán el mismo objetivo en común<sup>71</sup>.

De acuerdo a la revisión bibliográfica nos damos cuenta que no existe la figura de la Enfermera Especialista en el área de Cuidados Paliativos (CP), siendo adoptado este rol por la Enfermera General quien básicamente lleva acabo todas esas funciones casi de manera empírica.

La Enfermera Especialista se responsabiliza del proceso de recepción, preparación, administración y registro de medicamentos, así como, de la realización de procedimientos

especiales que incluye: inserción de sondas de alimentación o drenaje, curaciones, toma de muestras arteriales y hemocultivos, entre otros. Los artículos también mencionan que los cuidados paliativos no están dedicados exclusivamente a las fases finales de la vida. Han aportado y siguen aportando valores relevantes en atención general de pacientes en situaciones de enfermedad avanzada o de fragilidad y vulnerabilidad.

El trabajo de las enfermeras y de los enfermeros que forman parte de los equipos de cuidados paliativos profundiza en el cuidado fundamentalmente individualizado y se enfoca, sobre todo, a preservar la autonomía del paciente, desde las bases éticas y clínicas, a intentar promover una experiencia de la enfermedad vivida de la mejor manera posible. Dentro del equipo, la enfermera es el elemento de cohesión entre la familia, el paciente y los médicos. Su papel es captar y trasladar las necesidades del paciente y de sus familiares al resto del equipo para diseñar el plan terapéutico multidisciplinar.

Los profesionales de Enfermería deben aprender a ver al paciente en su totalidad no solo como un enfermo con el diagnóstico específico, ser capaces de ponerse delante del individuo por encima de todo, y trabajar a partir de lo que ellos demandan. Estar atento a cómo el paciente está viviendo la situación, es el punto de partida para otorgarle el papel de ser el partícipe de sus cuidados y de su atención. No olvidar que, ante todo, es una persona, con unos valores y unas expectativas, es la mejor manera de cuidarlo y de establecer una relación de ayuda.

Sin embargo, debido a la falta de la formación específica, los profesionales que integran los equipos de Cuidados Paliativos en ocasiones no disponen de la preparación suficiente para afrontar esa complejidad. La profesión de la Enfermera Especialista no sólo debe basarse a su labor teórica, sino que debe integrar su profunda experiencia a través del contacto con sus pacientes pediátricos, lo cual le permitirá madurar, crear y ser cada día más sensitiva para estar atenta ante cualquier situación que se presente en cada momento, ante la agonía y la muerte se debe establecer una relación terapéutica y profesional con un gran sentido de humanidad que exige el hecho en primera instancia de ser personas y en segundo lugar el ser enfermeras.

## 5. Conclusiones

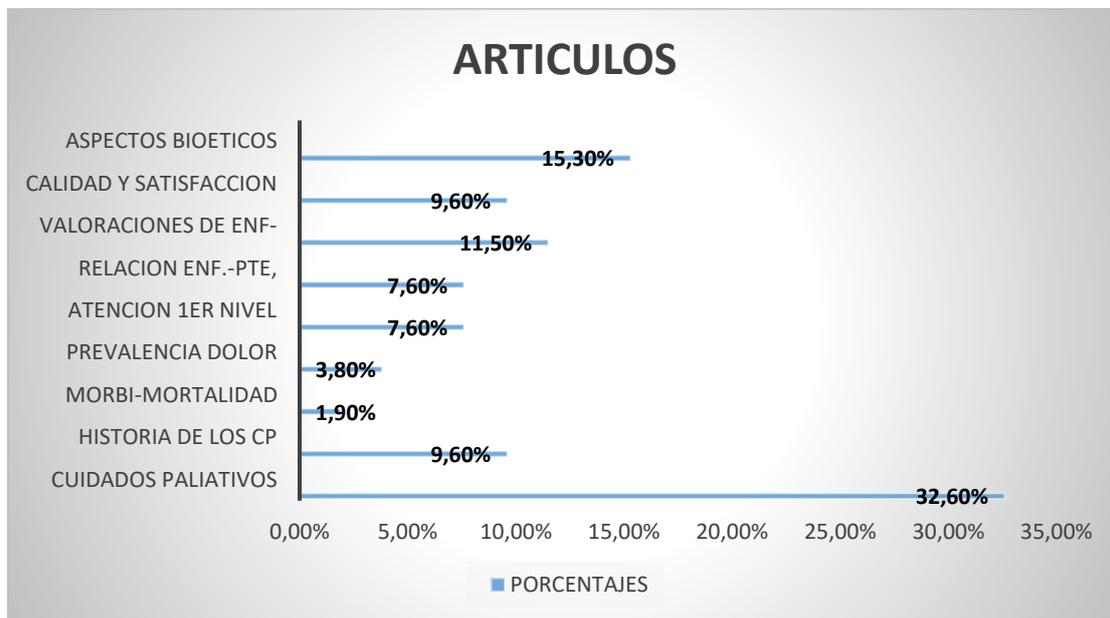
La participación del personal de Enfermería en los Cuidados Paliativos (CP) del paciente pediátrico en el ámbito de Especialista es limitada ya que actualmente no se cuenta con información y cursos específicos en su preparación para tal efecto, con ello podemos darnos cuenta que nuestro objetivo general no se cubre al 100% y por el contrario nuestros objetivos específicos se cubren en su mayoría, pero de una manera muy superficial. La información involucra un ámbito multidisciplinario que incluye a otros profesionales de la salud (anestesiólogos, psicólogos, tanatólogos, sociólogos, médicos) quienes tienen un punto de vista distinto al requerido por el personal de enfermería.

De tal forma que se cuenta con pocas publicaciones al respecto, sin embargo, la Enfermera General o Enfermera Especialista es la primera figura que el paciente reconoce y con quien establece una relación empática y en más de una ocasión se convierte en la persona más confiable durante las etapas finales de una enfermedad terminal

De acuerdo a los 71 artículos se obtuvo el siguiente resultado:

1. Cuidados paliativos tema en general 32.6%
  - ✚ C.P. México 5.7%
  - ✚ C.P. pediátrico 9.6%
  - ✚ Clasificación de C.P. 1.9%
  - ✚ Principios y filosofía 1.9%
  - ✚ Libros de C.P. 11.5%
  - ✚ Evolución y desarrollo 1.9%
2. Historia de los cuidados paliativos 9.6%
3. Morbi – mortalidad 1.9%
4. Prevalencia del dolor 3.8%
5. Atención en el primer nivel 7.6%
6. Relación enfermera – paciente 7.6%
7. Valoraciones de enfermería 11.5%
8. Calidad y satisfacción de enfermería 9.6%
9. Aspectos bioéticos 15.3%

Tal y como se puede apreciar en la siguiente grafica a continuación:



Elaborado por L.E.O. Liliana Campos Flores

## 6. Propuesta

1. Elaboración de un tríptico de forma clara, concreta, precisa y resumida sobre cuidados paliativos para el interés del tema
2. Realizar publicaciones de Cuidados Paliativos por el gremio de enfermería
3. Realizar investigación exhaustiva sobre la participación de la enfermera especialista en los Cuidados Paliativos
4. Documentación de Intervenciones de Enfermería en Cuidados Paliativos
5. De acuerdo a los artículos obtenidos la Enfermera debe de seguirse preparando para un crecimiento personal y profesional los puntos que se pueden tomar en cuenta para la Enfermera Especialista como participación en los Cuidados Paliativos pueden ser:
  1. Enfermera Especialista Infantil.
  2. Conocimientos científicos.
  3. Experiencias y relaciones humanas.
  4. Cursos, talleres, diplomados tanatología – duelo.
  5. Relación, pensamiento, comunicación terapéutica eficaz.
  6. Realización de un PAE con fundamentación.

7. Cuidados especializados específicos de pediatría.
8. Toma de decisiones con fundamentación.
9. Respuesta rápida ante una emergencia – urgencia en el paciente pediátrico.
10. Interacción continua con el paciente pediátrico y la familia.

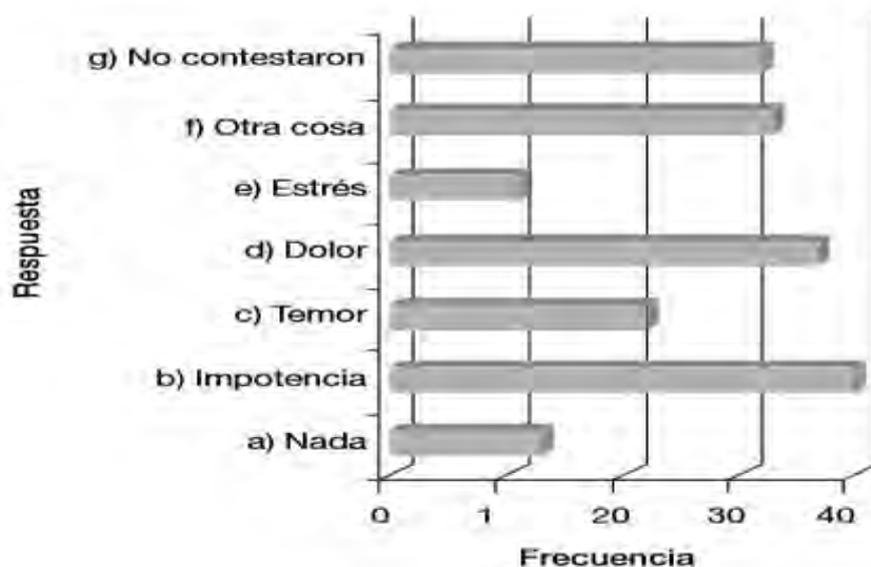
## 7. Anexos y apéndices

### ANEXO 1

**Tabla 1** Operacionalización de las variables: conocimientos y experiencias

Variables	Definición conceptual	Dimensiones	Escala de medición
Conocimientos	Conjunto de ideas acerca de algo o cosas que se saben a ciencia cierta <sup>14</sup>	Ciclo de vida Aspectos básicos de tanatología Ciclo del duelo	Ordinal
Experiencias	Conocer o sentir alguien una cosa él mismo, por sí mismo o en sí mismo.  Suceso por los que se pasa y con los que se adquiere conocimiento de la vida	Sentimientos Experiencias vividas	Ordinal

### ANEXO 2



## ANEXO 3

Figura 1. Subclasificación I



Figura 4. Subclasificación IV

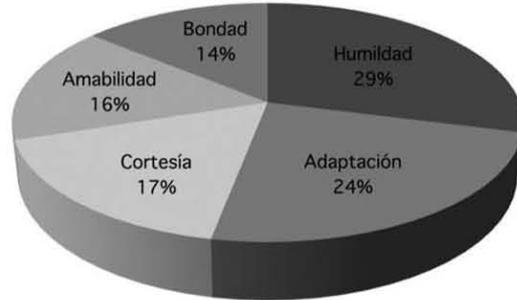


Figura 2. Subclasificación II

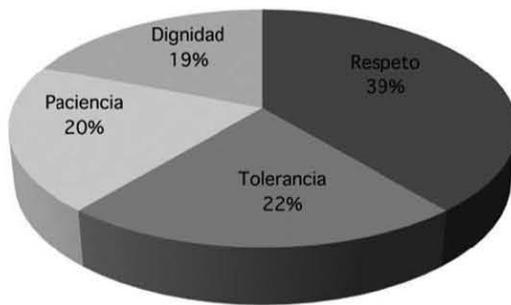


Figura 5. Subclasificación V

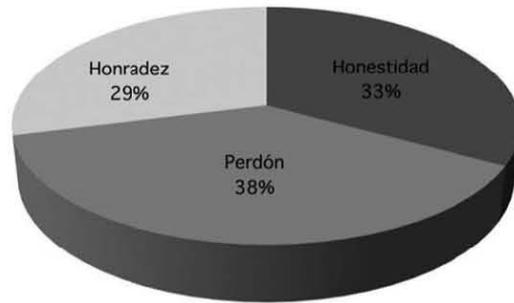
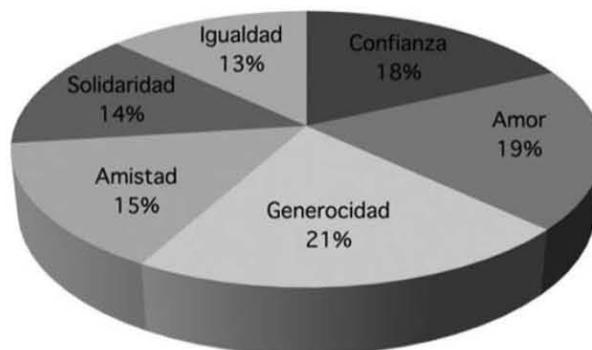


Figura 3. Subclasificación III



## ANEXO 4

### **Control de dolor (NOC 1605).**

Dentro de la taxonomía enfermera existen unos indicadores de evaluación de que estamos alcanzando el objetivo marcado como son:

- Utiliza medidas preventivas (160503)
- Utiliza medidas de alivio no analgésicas (160504)
- Utiliza los analgésicos de forma apropiada (160505)
- Reconoce los síntomas del dolor (160509).

De igual manera la enfermera para conseguir el objetivo marcado de control de dolor necesita una serie de intervenciones como son:

### **INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA EN EL DOLOR CRÓNICO**

**Manejo del dolor (1400).** Se aconsejan las siguientes actividades:

- Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya localización, frecuencia, calidad e intensidad.
- Observar claves no verbales de molestias.
- Asegurarse de que el paciente recibe los cuidados analgésicos correspondientes.
- Considerar las influencias culturales sobre la respuesta al dolor.
- Determinar el impacto de experiencia de dolor sobre la calidad de vida (sueño, apetito, actividad, función cognitiva, humor, relaciones, trabajo y responsabilidad de roles).
- Disminuir o eliminar los factores que precipiten o aumenten la experiencia del dolor (miedo, fatiga, monotonía y falta de conocimientos).
- Animar al paciente y la familia a vigilar su propio dolor y a intervenir en consecuencia, incluso con técnicas no farmacológicas.

---

**Administración de analgésicos (2210).** Para esta intervención se aconsejan las siguientes actividades:

- Comprobar las órdenes médicas en cuánto al medicamento, dosis, frecuencia del analgésico prescrito.
- Administrar los analgésicos a la hora adecuada para evitar picos y valles de la analgesia.
- Comprobar el historial de alergias a medicamentos.
- Evaluar la eficacia del analgésico a intervalos regulares después de cada administración, pero especialmente después de las dosis iniciales.
- Observar si ha signos y síntomas de efectos adversos (depresión respiratoria, náuseas y vómitos, sequedad de boca y estreñimiento).
- Enseñar al paciente y familia el uso de técnicas no farmacológicas de alivio del dolor como: relajación muscular progresiva, terapia musical, masajes
- Corregir los conceptos equivocados o mitos del paciente o miembros de la familia sobre los analgésicos sobre todo los opiáceos.
- Administrar la medicación adicional al paciente antes de una actividad que le va a provocar dolor.

**Manejo de la medicación (2380).** Para esta intervención se aconsejan las siguientes actividades:

- Revisar periódicamente con el paciente y/o familia los tipos y dosis de medicación tomadas.
- Facilitar los cambios de medicación con el médico, si procede.
- Enseñar al paciente y/o familia el método de administración de los fármacos, si procede.
- Explicar al paciente y/o familia la acción y los efectos secundarios esperados de la medicación.
- Proporcionar al paciente y/o familia información escrita y visual para potenciar la autoadministración de los medicamentos según sea necesario.

## ANEXO 5

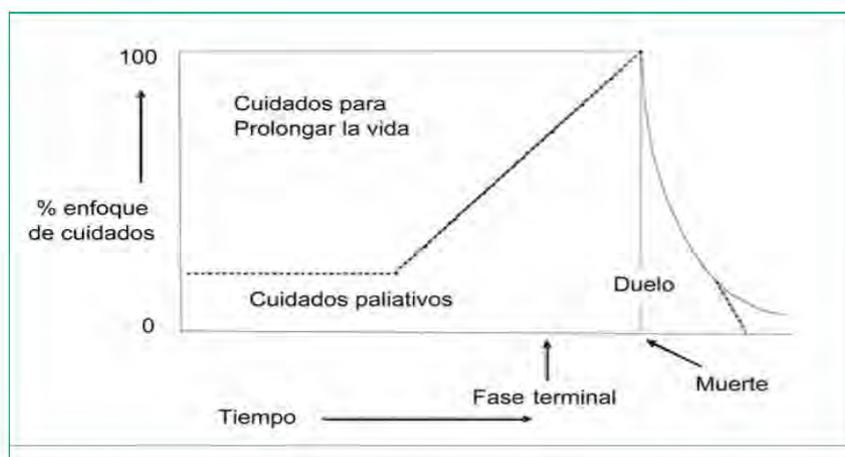


Figura 1. Adaptada de la Universidad de California San Francisco con permiso de Steven Z. Pantilat, MD, FACP. Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos de España, 2007.

## ANEXO 6

**Tabla 1. Necesidades de los enfermos**

• Físicas	Supervivencia y control de síntomas
• Psicológicas	
• Seguridad	Confianza en cuidadores y no sentirse abandonado
• Aceptación	Reconocer sus posibilidades
• De amor	Recibir y dar afecto
• Pertenencia	Sentirse útil, consultado, bien presentado
• Espirituales	De autorrealización y sentido

Tabla 1. Desarrollo de los conceptos de muerte y espiritualidad en el niño.

Edad en años	Características	Concepto de muerte	Desarrollo espiritual	Intervenciones
0-2	Relación sensorial y motora con el medio ambiente. Limitación en la comunicación verbal, alcanza objeto de permanencia, puede percibir que "algo anda mal."	Se percibe como separación o abandono, protesta y desesperación por la modificación en su atención, no existe un entendimiento cognoscitivo de la muerte.	La fe se refleja en confianza y esperanza en los otros, necesitamos sentido de autoestima y amor.	Proporcionar el mayor confort físico al niño, a los familiares y a los objetos transicionales (juguetes favoritos) en forma constante.
2-6	Pensamiento mágico, egocentrismo, el pensamiento es irreversible, juego simbólico, desarrollo de las habilidades en la comunicación verbal.	Cree que la muerte es temporal y reversible como el sueño. No personaliza la muerte, piensa que la muerte puede ser causada por pensamiento (deseos que se convierten en realidad), piensa que la muerte puede ser un castigo.	La fe mágica e imaginativa, participación en rituales, es importante necesidad de valor.	Minimizar la separación de los padres, corregir las percepciones de enfermedad como castigo. Evaluar el sentido de culpa y modificarlo si es que está presente, usar términos precisos (morir y muerte).
6-11	Pensamiento concretos.	Desarrollo de conceptos adultos de la muerte; entiende, aunque difícilmente, que la muerte puede ser personal, o de una persona amada, se interesa en la psicología y en detalles de la muerte, percepción gradual de la irreversibilidad y fin, razonamiento concreto para ver causa y efecto de las relaciones.	Preocupaciones de fe para el bien y el mal, puede aceptar interpretaciones externas de la verdad, conecta identidad ritual y personal.	Evaluar el miedo a ser abandonado, ser honesto, proporcionar detalles concretos si son preguntados. Apoyar los esfuerzos del niño para alcanzar el control y dominio, mantener el contacto con padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.
12-18	Pensamiento generalizado, la realidad se vuelve un objetivo. Capacidad de reflexión, imagen corporal, autoestima.	La muerte es irreversible, universal, e inevitable, toda la gente y él mismo deberá morir, aunque a un largo plazo. Razonamiento abstracto y filosófico. Explora la explicación no física de la muerte.	Comienza a aceptar la interpretación interna de la verdad. Evolución de la relación con Dios o un ser supremo. Busca el significado de propósitos y valor de la vida.	Reforzar la autoestima del niño, permitir al niño expresar sus sentimientos más profundos. Permitir la privacidad, promover su independencia, promover contactos con sus padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.

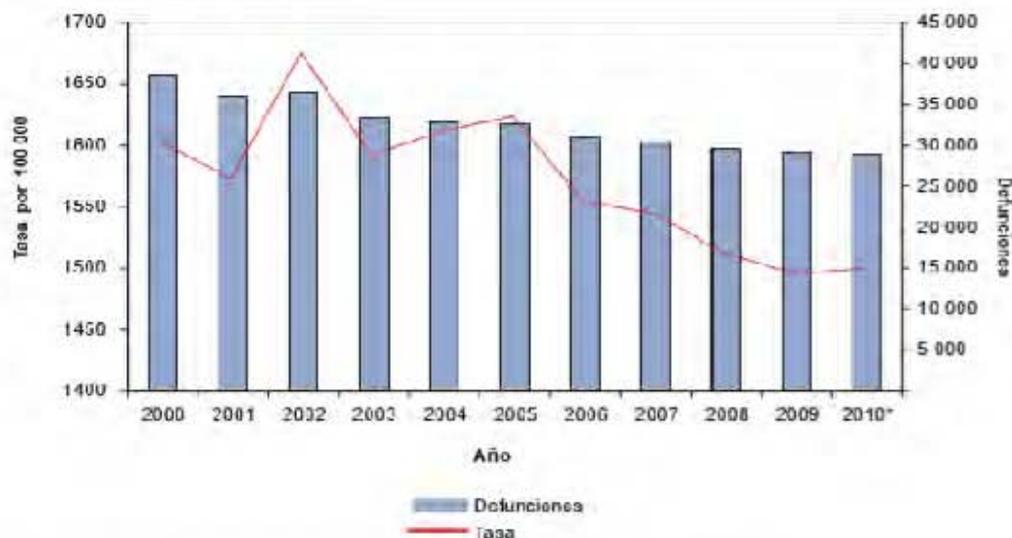
## ANEXO 8

**Cuadro 1.** Principales causas de mortalidad infantil México, 2010

Número	Causa	Clave CIE	Defunciones	Tasa *	%
1	Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	A33, P00-P96	14377	746.41	49.81
2	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	Q00-Q99	6477	336.27	22.44
3	Neumonía e influenza	J09-J18	1256	65.21	4.35
4	Accidentes	V01-X59, Y40-Y88	768	39.87	2.66
5	Enfermedades infecciosas intestinales	A00-A09	586	30.42	2.03
6	Infecciones respiratorias agudas, excepto neumonía e influenza	J00-J06, J20-J22	572	29.70	1.98
7	Septicemia	A40-AA1	557	28.92	1.93
8	Desnutrición y otras deficiencias nutricionales	E40-E64	424	22.01	1.47
9	Enfermedades del corazón	I00-I51 (excepto I46 paro cardíaco sólo para mortalidad)	406	21.23	1.42
10	Enfermedades del esófago	K20-K22	146	7.58	0.51
11	Enfermedades cerebrovasculares	I60-I69	120	6.23	0.42
12	Insuficiencia renal	N17-N19	119	6.18	0.41
13	Tumores malignos	C00-C97	76	3.95	0.26
14	Enfermedades del hígado	K70-K76	74	3.84	0.26
15	Bronquitis crónica, enfisema y asma	J40-J43, J45-J46	69	3.58	0.24
16	Epilepsia	G40-G41	68	3.53	0.24
17	Anemias	D50-D64	65	3.37	0.23
18	Agresiones (homicidios)	X85-Y09	60	3.12	0.21
19	Ileo paraliótico y obstrucción intestinal sin hernia	K56	51	2.65	0.18
20	Meningitis	G00, G03	47	2.44	0.16
	Causas mal definidas		618	32.06	2.14
	Las demás causas		1926	99.99	6.67
<b>Total</b>			<b>28865</b>	<b>1498.59</b>	<b>100.00</b>

FUENTE: DGIS, Principales causas con lista mexicana 1996-2010/CONAPO. Proyecciones de los nacimientos estimados de México. CONTEO 2005 (1990 - 2012).

\* Tasa calculada 1/100, 000 nacimientos



**Figura 1.** Defunciones y mortalidad de la población de menores de un año, México, 2000-2010.

## ANEXO 9

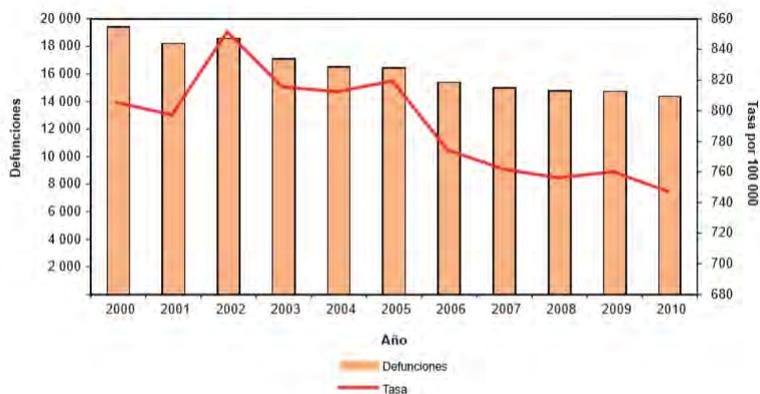


Figura 2. Defunciones y mortalidad por ciertas afecciones del periodo perinatal, México, 2000-2010.

## ANEXO 10

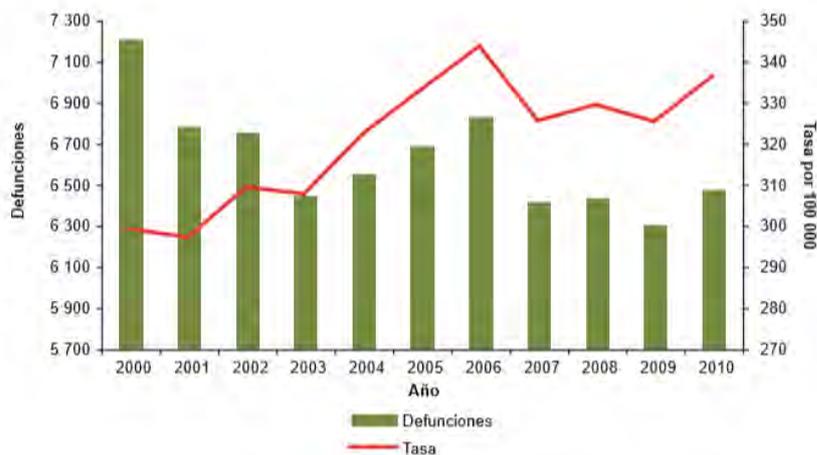


Figura 3. Defunciones y mortalidad por malformaciones congénitas en la población de menores de un año, México, 2000-2010.

## ANEXO 11

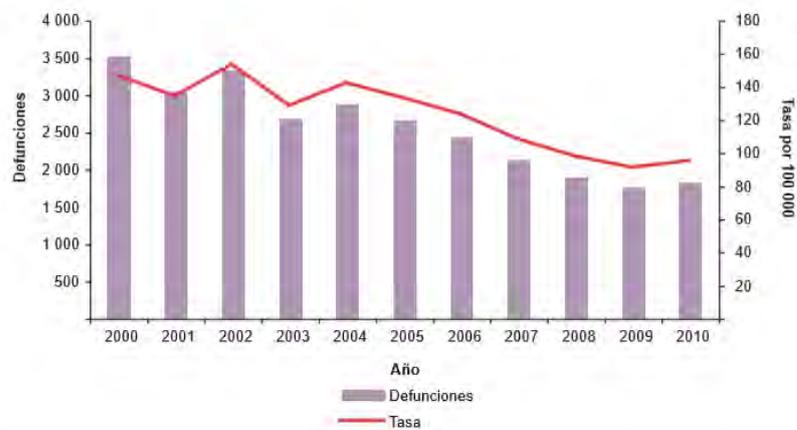
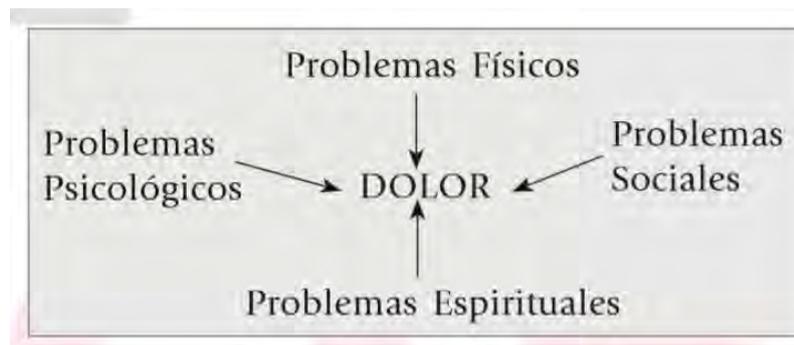


Figura 4. Defunciones y mortalidad por neumonía e influenza en la población de menores de un año, México, 2000-2010.

## ANEXO 12



## ANEXO 13

**Tabla 1. Objetivos del personal de enfermería**

- Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.
- Buscar el equilibrio físico, psicológico y social del paciente.
- Educar al paciente y familia en relación a la prevención de síntomas, tratamientos, dietas, higiene y cambios posturales, con miras a evitar las crisis.

Manual de Cuidados Paliativos para el Primer Nivel de Atención **35**

## ANEXO 14

**Tabla 2. Responsabilidad del personal de enfermería**

- Atención hospitalaria.
- Atención domiciliaria.
- Consulta externa.
- Atención del duelo de la familia.
- Reuniones interdisciplinarias.
- Talleres familiares.
- Coordinación entre niveles de asistencia.
- Docencia.
- Investigación.
- Evaluación.

**38** Manual de Cuidados Paliativos para el Primer Nivel de Atención

ANEXO 15

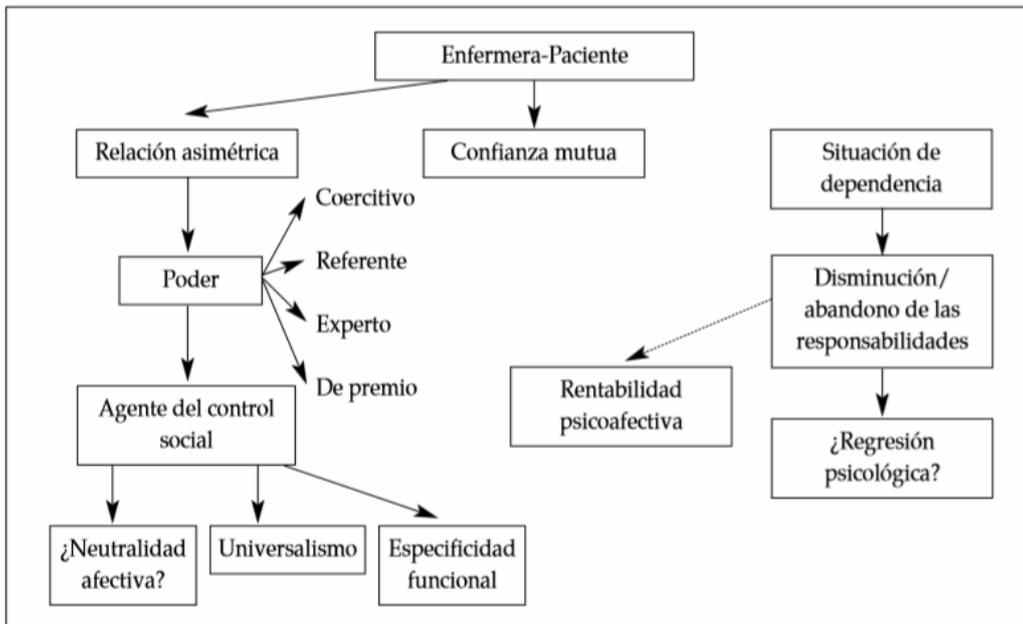


Figura 1. Características más importantes en la relación «enfermera-paciente».

ANEXO 16

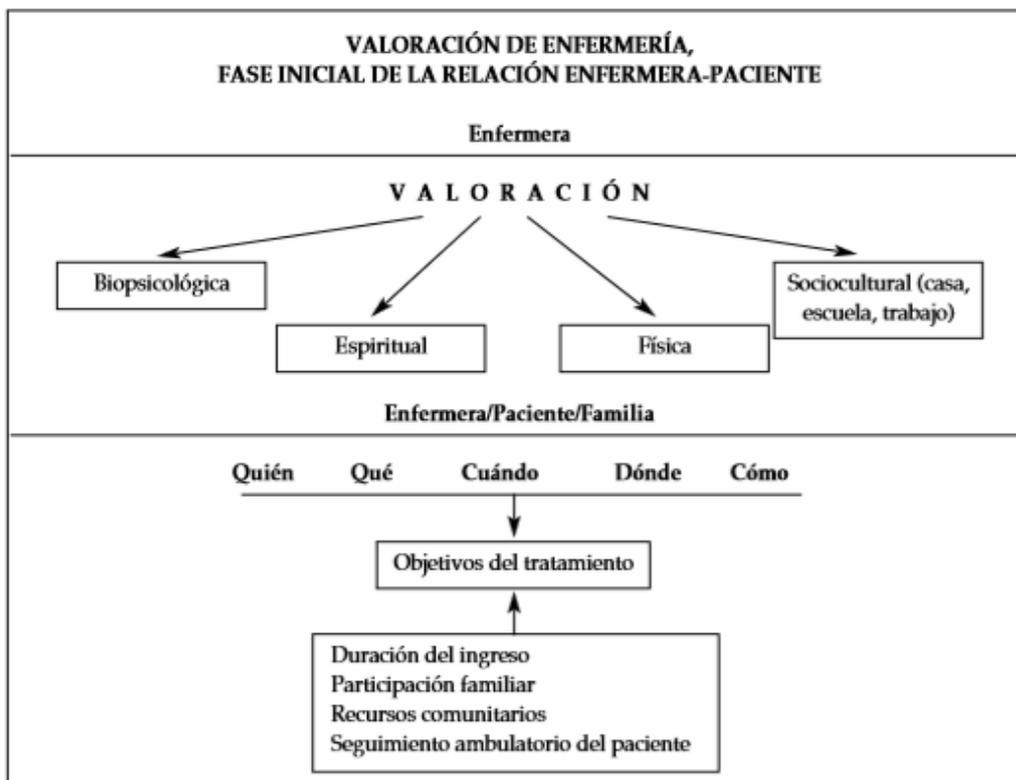


Figura 3. La valoración incluye el interrogatorio de la enfermera sobre diversos aspectos de la vida del paciente: biopsicológicos, espirituales, físicos y socioculturales. En el momento del ingreso, la enfermera, el paciente y la familia planifican de manera conjunta el curso del tratamiento y las condiciones del alta (Según Pelletier, 1987).

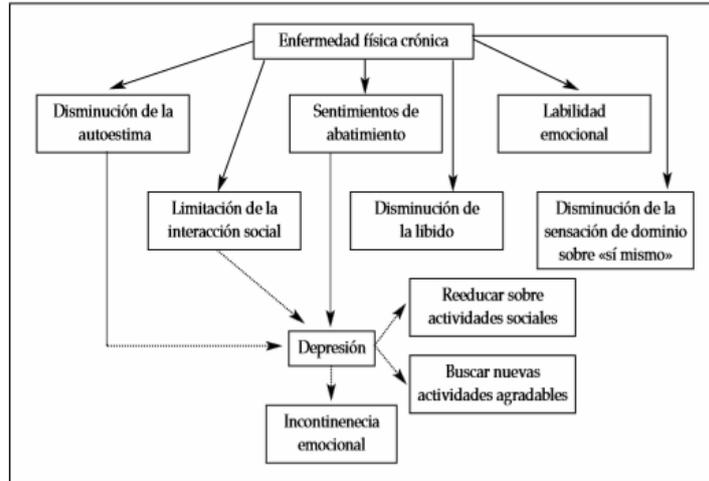


Figura 4. Reacciones del paciente a la enfermedad física.

## ANEXO 17

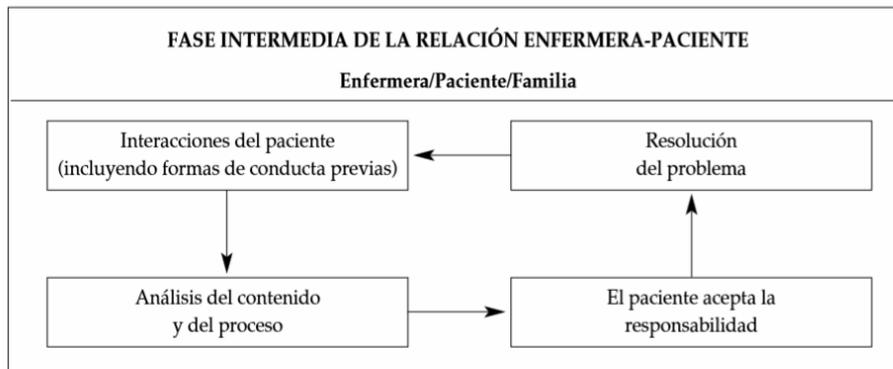


Figura 5. Este diagrama ilustra el proceso por el que la enfermera y el paciente y su familia examinan las formas de conducta ineficaces, estableciendo estrategias más efectivas (Según Pelletier, 1987).

## ANEXO 18



Figura 6. Desde el momento del ingreso hasta el alta, la relación terapéutica atraviesa tres fases, la última de las cuales es la finalización. Es muy importante tener en cuenta todo el proceso cuando el paciente se plantea su vida futura fuera de la institución de tratamiento (Según Pelletier, 1987).





## 8. Glosario de términos

### 1. ACOGIAN

Dar protección o admitir a una persona en un lugar o en un grupo, recibir algo o alguien de cierta manera.

### 2. AFECCION

Enfermedad o dolencia de determinada parte del organismo

### 3. ALGOLOGO

En muchos países de habla hispana se usa para denominar la rama de la medicina que estudia el dolor y su tratamiento científico

### 4. AMBULATORIA

Establecimiento donde se presta atención médica a enfermos que no requieren ser internados en un hospital. Consultorio, dispensario.

### 5. ATINGENTE

Conexión, relación de una cosa con otra, tino, acierto.

### 6. AUDAZ

Persona valiente que no tiene miedo a hacer cosas nuevas

### 7. BIOPSIICOSOCIAL

Estado biológico, psicológico y social del paciente

### 8. CAPELLANES

Sacerdote, especialmente el que cuida el servicio religioso de una capilla o de una colectividad.

### 9. CONFORT

Comodidad o bienestar físicos.

### 10. COUNSELLING

Es una profesión de ayuda que forma a un profesional denominado counselor, con el objetivo de asistir desde su saber psicológico a personas que atraviesan conflictos, crisis, o que están en la búsqueda de mayor bienestar.

### 11. DEONTOLOGICOS

Ciencia que estudia el deber y la teoría de las normas morales, ya sea de manera genérica, ya sea el de un grupo humano determinado, Conjunto de normas éticas que regulan el comportamiento profesional de los médicos.

### 12. DEPORTES

Es una actividad reglamentada, normalmente de carácter competitivo, que en todos los casos mejora la condición física y ocasionalmente psíquica de quien lo practica y tiene propiedades que lo diferencian del simple juego.

#### 13. DESPERSONALIZACION

Estado psíquico experimentado por algunos enfermos mentales, por el cual se sienten extraños a sí mismos, a su cuerpo y al ambiente que los rodea.

#### 14. DESVALIMIENTO

Situación de la persona que no recibe ayuda o protección y que la necesita

#### 15. DILEMA

Situación en la que se debe optar por la elección de una solución de entre las dos posibles.

#### 16. DISTANASIA

Es lo opuesto a la eutanasia. Se conoce como antidistanasia a la actitud de rechazo a la distanasia, que en unos casos se convierte en un apoyo a la eutanasia y en otros en defensa de la ortotanasia

#### 17. DIVULGACION

Publicación, difusión o propagación entre el público de algo generalmente un hecho o noticia

#### 18. EJERCICIO

Práctica que sirve para adquirir unos conocimientos o desarrollar una habilidad.

#### 19. EUTANASIA

Acto de provocar intencionadamente la muerte de una persona que padece una enfermedad incurable para evitar que sufra.

#### 20. EXIMENTE

Se aplica a la circunstancia que exime de la responsabilidad de un delito

#### 21. FERVIENTE

Que demuestra fervor, devoción o entusiasmo, que tiene o muestra admiración.

#### 22. FUNGIR

Actuar, funcionar, desempeñar un cargo

#### 23. GESTION

Acción o trámite que, junto con otros, se lleva a cabo para conseguir o resolver una cosa.

#### 24. INDEFENSION

Situación o estado de la persona que está falta de la defensa, ayuda o protección que necesita.

25. INCIDIR

Caer o llegar, influir, resaltar el interés de una característica circunstancia o hecho para llamar la atención sobre su importancia, caer o incurrir en una falta.

26. IRREVERSIBLE

Que no puede volver a un estado o situación anterior

27. LEGITIMANDO

Confirmar o certificar la autenticidad de un documento o que una cosa cumple las condiciones indicadas por la ley

28. LINFEDEMA

Es la acumulación anormal de líquido en el tejido blando debido a una obstrucción en el sistema linfático.

29. LUDICA

Relativo o relacionado con el juego

30. MARGINALIZACION

Proceso por el cual se deja de lado un asunto o una persona

31. MORBILIDAD

Cantidad de personas que enferman en un lugar y un período de tiempo determinados en relación con el total de la población

32. MUERTE

Fin de la vida.

33. NARCOTICOS

Es una sustancia medicinal que, por definición, provoca sueño o en muchos casos estupor y, en la mayoría de los casos, inhibe la transmisión de señales nerviosas, en particular, las asociadas al dolor.

34. PALIAR

Calmar o hacer menos intenso algo negativo, como una pena, un dolor, etc.

35. PARADOGICO

Idea opuesta a la opinión común y, especialmente, la que parece opuesta siendo exacta.

36. PAULATINA

Que se produce o realiza de forma lenta o gradual

37. POSOLOGICA

es la rama de la Farmacología que estudia el intervalo de tiempo en el que se administra un medicamento.

38. PRAXIS

Proviene del griego y hace referencia a la acción de poner en práctica o hacer algo.

39. PROVISION

Acción que consiste en proporcionar a alguien lo necesario para un fin determinado: provisión de medicamentos.

40. PUGNAR

Insistir con esfuerzo para lograr una cosa

41. SENSORIAL

De los sentidos corporales o relacionado con ellos.

42. SINERGIA

Acción de diversas sustancias sobre el metabolismo de tal forma que cuando actúan conjuntamente el rendimiento es mayor que la suma de los rendimientos de cada una de ellas actuando por separado

43. TERAPEUTICO

Relativo al tratamiento médico de las enfermedades

44. TRASIEGO

Cambio de una cosa de un lugar a otro

45. VIDA

Propiedad o cualidad esencial de los animales y las plantas, por la cual evolucionan, se adaptan al medio, se desarrollan y se reproducen.

## 9. Referencias bibliográficas

1. Felipe Rolando Mota y Hernández, Miguel Ángel Paredes-Téllez, Rodolfo Rivas-Ruíz, Dina Villanueva-García. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. REV CONAMED 2017; 22 (4); 179-184.
2. Lilia E Medina Zarco, Angélica María de la Cruz Casas, Martha Elba Sánchez Santaella, Alberto González Pedraza Avilés. Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos. Rev. Esp Méd Quir Volumen 17, Núm. 2, abril-junio, 2012

3. Trujillo-De Los Santos Zoila, Paz-Rodríguez Francisco, Sánchez-Guzmán María Alejandra, Nava-Galán Guadalupe, Zamora-Ruiz Patricia. Estudio exploratorio sobre conocimientos de cuidados paliativos y actitudes de profesionales de la salud, ante la muerte y el trabajo emocional. *Rev. Mex Neuroci* 2013; 14(1): 8-13
4. Elena Chover-Sierra, Antonio Martínez-Sabater, Yolanda Lapeña-Moñux. Conocimientos en cuidados paliativos de los profesionales de enfermería de un hospital español. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2017; 25: e2847  
[www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae)
5. María de Lourdes García Hernández, Beatriz Arana Gómez, Lucila Cárdenas Becerril, Araceli Monroy Rojas. Cuidados de la salud: paradigma del personal de enfermeros en México - la reconstrucción del camino. *Esc Anna Nery Rev. Enferm* 2009 abr-jun; 13 (2): 287- 96
6. L.E.O. Mirelle Yesenia Martínez-Torres, L.E.O. Mary Carmen Flores-Bravo, Lic. Miguel Ángel Córdoba-Ávila, Dra. Mahuina Campos-Castolo, Dr. Juan Mirón-García, Dr. Héctor Aguirre-Gas. Evaluación del conocimiento sobre cuidados tanatológicos y su aplicación por el personal de enfermería de un Centro Médico Nacional. *Revista CONAMED*, Vol.15, número 1, enero-marzo, 2010
7. M. Salas Arrambidea, O. Gabaldón Pochb, J.L. Mayoral Miraveteb, E. González Pérez-Yarzac e I. Amayra Caroa. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr (Barc)* 2004;61(4):330-5
8. Paula Alina Juárez-Rodríguez, María de Lourdes García-Campos. La importancia del cuidado de enfermería. *Rev. Enferm Inst Mex Seguro Soc.* 2009; 17 (2): 113-115114
9. Hanzeliková Pogrányivá, A, García López, MV, Conty Serrano, MR, López Dávila Sánchez, B, Barriga Martín JM, Martín Conty JL. Reflexiones de los alumnos de Enfermería sobre el proceso de la muerte. *Enfermería Global* N° 33 Enero 2014.
10. M. Á. Orozco-González, G. O. Tello-Sánchez, R. Sierra-Aguilón, R. M. Gallegos- Torres, Á. S. Xequé-Morales, B. L. Reyes-Rocha y A. Zamora-Mendoza. Experiencias y conocimientos de los estudiantes de enfermería, ante la muerte del paciente hospitalizado. *Enfermería Universitaria* 2013;10(1):8-13
11. Lizbeth Badillo-Reyes, Lizbeth Badillo-Reyes, Lorena López-Castellanos, Mario Isidoro Ortiz-Ramírez. Valores laborales prioritarios en el personal de enfermería. *Rev. Enferm Inst Mex Seguro Soc.* 2012; 20 (2): 71-78
12. Lic. Enf. Ma. del Pilar Maqueo Velasco. El papel de la enfermera en la tanatología. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica* 2000;8 (1-4): 69-73

13. María de Lourdes Morales Flores, María Luisa Quintero Soto y Ranulfo Pérez Garcés. La educación tanatológica para el bienestar de la salud. Revista Digital Universitaria 1 de febrero 2011 • Volumen 12 Número 2 • ISSN: 1067-6079.  
” <http://www.revista.unam.mx/vol.12/num2/art17/index.html>”
14. Carolina Ortega Vargas, Patricia Rosas Ruiz, Miriam Sonia Ferreira Guerrero, Sofía Vega Hernández. Una escala de valoración tanatología para la atención del paciente cardíaca. Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica Vol. 14, Núm. 3 Septiembre-diciembre 2006 pp 105-109  
[www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
15. Lic. Elizabeth Verona. Lic. José Luis Reyes. Cuidados de enfermería en el paciente con dolor. Medpal
16. Ciclo Formativo. UCPD Segovia. Cuidados de enfermería en el paciente paliativo con dolor
17. Publicado en el Boletín de Información Clínica Terapéutica de la ANMMa. La clínica del dolor. Vol. 57, N. o 3. Mayo-Junio 2014
18. María de Lourdes Salomón Salazar, Otón Gayosso Cruz, Carlos Lenin Pliego Reyes, Eduardo Zambrano Ruiz, Patricia Pérez Escobedo. Una propuesta para la creación de unidades de cuidados paliativos en México. Medicina Interna de México Volumen 24, núm. 3, mayo-junio 2008
19. Dr. Raúl Carrillo Esper, Dr. Jorge Raúl Carrillo Córdova, Dr. Luis Daniel Carrillo Córdova. Cuidados paliativos en la Unidad de Terapia Intensiva. Revista de la Asociación Mexicana de Medicina Crítica y Terapia Intensiva. Vol. XXI, Núm. 4 / Oct.-dic. 2007 pp 207-216.
20. Plan andaluz de cuidados paliativos 2008-2012 / líneas de acción
21. Paula Alina Juárez-Rodríguez, María de Lourdes García-Campos. La importancia del cuidado de enfermería. Rev. Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2009; 17 (2): 113-115
22. Lic. Enf. Celia Huapen Figueroa. Gestión del Cuidado de Enfermería. Revista Médicos de México. Año 4.No. 45. Enero del 2006. Pp.32-34.
23. Rosita Daza de Caballero, Luz Stella Medina. Significado del cuidado de enfermería desde la perspectiva de los profesionales de una institución hospitalaria de tercer nivel en Santafé de Bogotá, Colombia. 1er. Semestre 2006 • Año X - N.º 19
24. José Siles González, María del Carmen Solano Ruiz. Historia cultural de los cuidados paliativos en las sociedades primitivas: revisión integrativa. Rev. Esc Enferm USP 2012; 46(4):1015-22  
[www.ee.usp.br/reeusp](http://www.ee.usp.br/reeusp)

25. Cristina González, José Méndez, Juan I. Romero, Juan Bustamante, Rafael Castro, Miguel Jiménez. Cuidados paliativos en México. *Revista Médica Hospital General México* 2012;75(3):173-179.
26. Wilson Astudillo, Magdalena Pérez, Ángel Ispizua, Ana Orbegozo. Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Sociedad Paliativos sin Fronteras.  
[www.sovpal.org](http://www.sovpal.org)
27. Claude Bernard. Cuidados paliativos. Sus orígenes y su llegada a México. *Rev Hosp Jua Mex* 2016; 83(3): 64-65
28. Marianne Rankin. Palabra. Cicely Saunders. The founder of the modern hospice movement. Traducción: Gloria Esteban, Madrid (2011). 348 págs.
29. M. A. Vidal, L. M. Torres. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos. *Rev. Soc. Esp. del Dolor*, Vol. 13, N.º 3, abril 2006.
30. Dra. Kenya Sosa-Sánchez, Dr. Juan Carlos Ramírez-Mora, Dr. Juan Manuel Alarcón-Almanza, Dr. Víctor Edmundo Fuentes-García. Cuidados paliativos en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez»: una realidad. *Revista Mexicana de Anestesiología* Vol. 37. No. 3 Julio-septiembre 2014 pp 171-176.  
[www.medigraphic.com/rma](http://www.medigraphic.com/rma)
31. Silvia Rosa Allende Pérez, Beatriz Montes de Oca Pérez, Yuriko Nakashima Paniagua. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica México. Centeno C. 2012 Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP 1ª Edición. Houston. IAHPHC Press.
32. PS. M. Ignacia del Río, Alejandra Palma. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina u.c., pontificia universidad católica de chile* vol. 32 nº1 2007.
33. Lourdes Fuentes Hernández. Enfermería ante los Cuidados Paliativos en Atención Primaria. E.U.E. casas de la salud Valdecilla Universidad de Cantabria octubre 2013
34. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, de Vliegwer T, Firth P, Hegedus K, Naval M, Rhebergen A, White paper on the standards and norms for hospice and palliative care in europe part 1 – 2 recommendations from the european association for palliative care. *European Journal of palliative care* 16 278 – 289 care 17 22 - 33
35. Emilio Herrera Molina, Javier Rocafort Gil, Miguel Ángel Cuervo Pinna, María José Redondo Móralo. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte Aten Primaria. 2006;38(Supl 2):85-92

36. Isabel Oriol, Dr. Marcos Gómez, Dr. Álvaro Gándara, Dr. Emilio Herrera. Informe de la situación actual en cuidados paliativos. Área de Programas y Servicios, Área de Relaciones Institucionales, Observatorio. Junio 2014.
37. Celina Castañeda de la Lanza, Gabriel J. O`sea Cuevas, Javier Lozano Herrera, Guillermina Castañeda Peña, Celina Castañeda Martínez. Programa de medicina y Cuidados Paliativos. Gaceta Mexicana de Oncología 2015; 14(3): 171-175.  
[www.elsevier.es/gamo](http://www.elsevier.es/gamo)
38. Yazmín Amelia Chirino-Barceló, FAMS, José Domingo Gamboa Marrufo. Cuidados paliativos en pediatría. Bol Med Hosp Infant Mex Vol. 67, mayo-junio 2010, 270-280.  
[www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
39. Sonia B. Fernández Cantón, Gonzalo Gutiérrez Trujillo, Ricardo Viguri Uribe. Principales causas de mortalidad infantil en México: tendencias recientes. Bol Med Hosp Infant Mex 2012;69(2):144-148
40. Figueredo Villa, Katuska. Cuidados paliativos: evolución y desarrollo en cuba. N° 21 Enero 2011 ISSN 1695-6141 enfermería global Revista electrónica trimestral de enfermería.  
[www.um.es/eglobal/](http://www.um.es/eglobal/)
41. Purificación Rojas Alcántara, Víctor Manuel Hernández Rojas. Cuidados paliativos: principios y filosofía cuidados paliativos: avances sin final
42. Inés Palanca Sánchez, Javier Elola Somoza, Antonio Pascual López. Unidad de cuidados paliativos: estándares y recomendaciones. Ministerio de sanidad y política social centro de publicaciones paseo del prado, 18. 28014 Madrid NIPO: 840-10-025-7  
[www.msps.es](http://www.msps.es)
43. Xavier Gómez Batiste, Silvia Paz, Josep Porta, José Espinoza, Jordi Trelis, Joaquín Esperalba. Principios básicos, definiciones y conceptos en la organización de programas y servicios públicos de cuidados paliativos. Instituto Catalá de Oncología 2011 Observatorio Qualy / Centro colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)
44. Rodrigo López, Flavio Nervi, Paulina Taboada, Manual de medicina paliativa escuela de medicina. Facultad de medicina, pontificia universidad católica de chile 1-141.
45. Ana Carvajal Valcárcel, Noelia Teso Vega, María Arantzamendi Solabarrieta. Trabajo en equipo en cuidados paliativos: experiencias de estudiantes de grado en enfermería. Enfermería: Cuidados Humanizados, Vol. 4, nº 2 - Diciembre 2015 - ISSN: 1688-837510.

46. Jazmín Fátima Vallejo Palma, Armando Garduño Espinosa. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediátr Mex* 2014; 35:428-435  
[www.actapediatrica.org.mx](http://www.actapediatrica.org.mx)
47. Mercedes Bernadá, Patricia Dall'Orso, Gabriela Fernández, Valeria Le Pera, Edgardo González, Raquel Bellora. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos visión desde la unidad de cuidados paliativos del centro hospitalario Pereira Rosell. *Arch Pediatr Urug* 2010; 81(4): 239-247.
48. Jael Rúbia Figueiredo de Sá França, Solange Fátima Geraldo da Costa, Maria Emilia Limeira Lopes, Maria Miriam Lima da Nóbrega, Inacia Sátiro Xavier de França. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* mayo-jun. 2013;21(3): [07 pantallas].  
[www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae)
49. Patricia Bonilla, Mariela Hidalgo, María Carolina Kamel. Manual de Cuidados Paliativos para el primer nivel de atención. ISBN 978-980-7514-00-2 depósito legal: lf25220126131971 sociedad venezolana de medicina paliativa primera edición 2012
50. Paz Flores Ramos, Cecilia Rodríguez Herrera. Manual de procedimientos para cuidados paliativos domiciliarios. Instituto Jalisciense de Cancerología autorizado por la junta de gobierno del Instituto Jalisciense de Cancerología CÓDIGO: IJC-ENFPALIA-006 fecha de emisión: 2011 fecha de actualización: 2011 el presente procedimiento cumple con lo establecido en la guía técnica para documentar procedimientos. fecha de autorización 2011 sello copia no.: 2011
51. Elizabeth Romero Massa, Inelda Maria Contreras Méndez, Anny Moncada Serrano. Relación entre cuidado humanizado por enfermería con la hospitalización de pacientes. *Hacia la Promoción de la Salud*, Volumen 21, No.1, enero - junio 2016, págs. 26 - 36
52. María Cristina Müggenburg Rodríguez Vigil, Angélica Riveros Rosas. Interacción enfermera-paciente y su repercusión en el cuidado hospitalario. *Enfermería Universitaria ENEO-UNAM* • Vol 9. • Año. 9 • No. 1 • Enero-marzo 2012
53. Adela Alba-Leonel, Guillermo Fajardo-Ortiz, Eloísa Tixtha López, Joaquín Papaqui – Hernández. La comunicación enfermera-paciente en la atención hospitalaria, caso México. Vol. 11, No. 3: 138-141, 2012  
[www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
54. J.A. Flórez Lozano. El desarrollo de la relación “enfermería-médico-paciente” Catedrático de Ciencias de la Conducta. Departamento de Medicina. Universidad de Oviedo

55. Laura Navarrete Cortés, Sara Santiago García. Aplicación de un Plan de Cuidados Enfermeros utilizando el modelo de Virginia Henderson (catorce necesidades) a una persona que presenta lesiones causadas por pénfigo vulgar. *Revista de Enfermería Neurológica Enf Neurol (Mex)* Vol. 13, No. 1: 37-42, 2014  
[www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
56. Graciela Montesinos Jiménez, María Carolina Ortega Vargas, Claudia Leija Hernández, Martha María Quintero Barrios, Gloria Cruz Ayala, María Suárez Vázquez. Validación de un instrumento de valoración de enfermería cardiovascular con el enfoque de Virginia Henderson. Vol. 19, Núm. 1 enero-abril 2011 pp 13-20  
[www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
57. María Guadalupe González Castillo, Raquel María Ramírez Villegas. Proceso de enfermería en cuidados paliativos al paciente pediátrico con retinoblastoma bilateral, *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc* 2014;22(3):145-52
58. Lourdes Fuentes Fernández, Celia Nespral Gaztelumendi. Enfermería ante los cuidados paliativos en Atención Primaria. E.U.E. Casa de la salud Valdecilla, Universidad de Cantabria octubre 2013.
59. Juliana Santana de Freitas, Ana Elisa Bauer de Camargo Silva, Ruth Minamisava, Ana Lúcia Queiroz Bezerra, Maiana Regina Gomes de Sousa. Calidad de los cuidados de enfermería y satisfacción del paciente atendido en un hospital de enseñanza. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* mayo-jun. 2014;22(3):454-60
60. Valles Martínez María del Pilar, Casado Fernández Natalia, García Salvador Isidro, Manzanos Gutiérrez Ana, Sánchez Sánchez Lourdes. Planes de Cuidado Estandarizados de Enfermería dirigidos al paciente y familia en procesos avanzados y terminales. *Sociedad española de Cuidados Paliativos* 2da edición revisada y actualizada SANED 2014.  
[www.gruposaned.com](http://www.gruposaned.com)
61. Eugenio Contreras Fernández, Antonio Báez Cabeza, Elvira Crossa Martín, María Guerrero González, Antonio Marfil Henares. Planes de cuidados enfermeros estandarizados en atención primaria. Primera edición, distrito sanitario costa costa del sol, servicio andaluz de salud 2000 equipo autores de la obra. Depósito legal MA – 129 – 2000.
62. Martha Yolanda Vargas Chávez, Gabriela Cortes Villarreal. Una reflexión sobre valores y principios bioéticos en la práctica de enfermería. *Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica* Vol. 18, Núms. 1-2 enero-agosto 2010 pp 43-45

www.medigraphic.org.mx

63. María Gómez García. La bioética en los cuidados paliativos. Universidad de Cantabria: escuela universitaria de enfermería "casa de salud valdecilla" mayo 2014.
64. Francisco Javier León Correa. Enfermería y paciente terminal: aspectos bioéticos. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. Vol 5. Año. 5 No. 4 Octubre-Diciembre 2008.
65. Alicia Zamora Calvo El enfermo terminal y la muerte Revista Bioética y Ciencias de la Salud, Vol. 5 N°2. pp 1-7.
66. Armando Vargas Domínguez Consentimiento Informado Volumen 33, Supl. 2 abril-junio 2011  
www.medigraphic.org.mx
67. Suárez Guerra, Ana María; Fernández Muñiz, Pablo Ignacio; Prada Álvarez, María Cruz. El consentimiento informado y su implicación en la labor de enfermería. ENE. Revista de Enfermería. Abr 2012; 6 (1) 52-60
68. Francisco Javier León, Carla Burattini Jennifer schwartzmann. El consentimiento informado y el profesional de enfermería: estudio cualitativo en hospital público de Chile. Rev. Eleuthera. Vol. 3, enero - diciembre 2009, págs. 221-237 Recibido: junio 15 de 2009; Aprobado: agosto 24 de 2009
69. Mónica Blasco-León, Silvia Rubí Ortiz-Luis. Ética y valores en enfermería. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2016;24(2):145-9
70. Nayeli Merino López, Tania Reyes Miranda y María Elena Reyes Nieto. Ética, bioética y legalidad en los cuidados paliativos; competencia de enfermería López et al, Cancerología 5 (2010): 37 – 44.
71. María Lesvia Hernández-Sánchez, Cesar Raúl Aguilar García. Conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2016;24(2):87-90

## ¿Qué son los CUIDADOS PALIATIVOS?

son la rama de la medicina que se encarga de PREVENIR y ALIVIAR el sufrimiento así como brindar una mejor CALIDAD DE VIDA posible a pacientes que padecen de una enfermedad grave y que compromete su vida, tanto para su bienestar así como el de su familia, normalmente se aplican a pacientes que cursan con enfermedades terminales que se encuentran fuera de un tratamiento médico o en enfermedades muy graves que cursan con tratamientos que prolongan la vida.



### ELABORADO POR:

Estudiante de la  
especialidad en  
Enfermería Infantil

L.E.O.  
Liliana Campos Flores

Universidad Nacional Autónoma de México  
Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia  
División de Estudios de Posgrado  
Especialidad en Enfermería Infantil  
SEDE: HIM "Federico Gómez"



# UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS



## IDENTIFICACION DE UN PACIENTE QUE REQUIERE CUIDADOS PALATIVOS

Identificar el momento ideal depende del tipo de enfermedad y de la evolución de la misma

- \* Deben ser enviados tan pronto como se tenga el diagnóstico.
- \* En el caso de los niños con padecimientos oncológicos cuando se reconoce que la respuesta terapéutica no es la más adecuada o existen recaídas, es el momento para que el equipo de medicina paliativa se integre y proporcione apoyo emocional, control de todos los síntomas y se tracen planes orientados a todas las posibilidades.
- \* En cualquier padecimiento en el que el equipo tratante decide que se han agotado todas las posibilidades de tratamiento curativo, después de comunicar esta noticia a la familia.

## SIGNOS Y SINTOMAS

- \* Los datos clínicos dependen del tipo de enfermedad, pues las manifestaciones de la fase terminal son vagas e imprecisas, aunque la progresión es el común denominador.
- \* Existe debilidad severa, malestar general del que los niños se quejan poco, somnolencia, fatiga que ocasiona dificultad para moverse, para asearse, para alimentarse, incontinencia, incapacidad para efectuar actividades cotidianas, insomnio, constipación, vómitos, depresión, mal manejo de secreciones, hemorragias, dolor, que experimentan por lo menos la mitad de los pacientes con cáncer.
- \* Los equipos de cuidados paliativos saben que el dolor y otros síntomas afectan su calidad de vida y pueden quitarle la energía o la motivación para seguir haciendo las cosas que le gustan. Además, saben que el estrés que está sufriendo puede afectar de manera profunda a su familia.
- \* El equipo puede ayudar al paciente y a sus seres queridos a sobrellevar esta difícil experiencia

## INTEGRACION DEL SERVICIO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

- \* Para que los cuidados paliativos sean eficaces es preciso aplicar un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia.
- \* Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias mitigando el dolor y otros síntomas, proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo.
- \* Las Unidades de Cuidados Paliativos están formadas por: médico, enfermeros especialistas, psicólogo, trabajador social y voluntariado. Otros profesionales que deban intervenir en la atención a la unidad familiar se incorporan al equipo cuando son necesarios.

Es difícil y doloroso perder a un ser querido pero si hay oportunidad de darle una calidad de vida sin dolor que mejor para una muerte digna.

“La pena aquí no vale el paciente si”

