

INCORPORACIÓN CLAVE 8989-12 A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA.

**“CONOCIMIENTO DEL PERSONAL ANTE LOS
CUIDADOS PALIATIVOS EN UN NEONATO ENFERMO”**

TESIS
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADO EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTA:
Cesar Osvaldo Martinez Morales

ASESOR:
E.E.C.I. Jonathan Alejandro Corral Delgado

León, Guanajuato, Abril 2020



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.

Agradecimiento

A lo largo de mi vida eh experimentado grandes experiencias y enseñanzas, a lo cual quiero agradecer a:

MIS PADRES

MA. ROSA ELVA MORALES MIRANDA

ENRIQUE MARTINEZ NAVA

Por la oportunidad, apoyo y amor.

A MIS HERMANOS

Por estar siempre conmigo.

A MIS AMIGOS

Por hacer que mi vida sea distinta.

MIS MAESTROS

Quienes me han ofrecido sabios conocimientos para lograr mis metas.

MI ASESOR DE TESIS

Quien se ha tomado el arduo trabajo de trasmitirme sus diversos conocimientos, especialmente del campo y de los temas que corresponden a mi profesión.

Solo quiero que sientan que el objetivo logrado también es suyo.

GRACIAS POR LO QUE JUNTOS HEMOS LOGRADO CON AMOR,
ADMIRACIÒN Y RESPETO.

L.E.O. CESAR OSVALDO MARTINEZ MORALES.

Dedicatoria

A mis padres:

Ma. Rosa Elva Morales Miranda

Enrique Martinez Nava

A mis hermanos

Eder Enrique Martinez Morales y Familia.

Juan Uziel Martinez morales

Exergo

“Son muchas las personas que van por ahí con una vida carente de sentido. Parece que están medio dormidos, aun cuando están ocupados haciendo cosas que les parecen importantes. Esto se debe a que persiguen cosas equivocadas. La manera en que puedes aportar un sentido a tu vida es dedicarte a amar a los demás, dedicarte a la comunidad que te rodea y dedicarte a crear algo que te proporcione un objetivo y un sentido”

(Martes con mi viejo profesor, Mitch Albom)

Resumen

La presente tesis realiza la descripción del conocimiento del personal Médico, Médico Residente, Enfermeras del Hospital de Especialidades Materno Infantil de León (HEMIL) ante los cuidados paliativos en un neonato enfermo en el área de UCIN, recordemos que los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.

Dentro de los hospitales una de las áreas más duras es la UCIN, ya que es una carga emocional para el personal Médico y Enfermeras, desgraciadamente en nuestro país México existe un rezago ante el tema de cuidados paliativos, es por ello que en el trabajo se cuestionó: ¿Cuál es el Conocimiento del personal de salud del HEMIL ante los cuidados paliativos en el área de UCIN? es por esa razón, que nace la inquietud de identificar los conocimientos y las necesidades que presenta el personal de salud, ya sea, Médicos, Médicos Residentes y Enfermeras, que se encuentren dentro de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital de Especialidades Materno Infantil de León (HEMIL) con la finalidad de brindar una mejor atención a los cuidados paliativos a los neonatos enfermos que lo requieran. A lo que se encontró que el personal de salud que labora dentro del área contestó que aplican los cuidados paliativos de una manera empírica, ya que no cuentan con la suficiente información, la mayoría de las respuestas tenían la noción, pero no la esencia de lo que son los cuidados paliativos y su beneficio para el recién nacido enfermo. Es por ese motivo que se sugiere crear un grupo especializado que pueda llevar a cabo los cuidados paliativos de una manera profesional esto para brindar una mejor atención así a los padres, familia y personal de salud (Médicos, Médicos Residentes y Enfermeras), además de poder crear un manual que facilite la información requerida para estos cuidados.

SUMMARY

This thesis makes the description of the knowledge of the staff physician, resident physician, nurses at the Hospital maternal child specialties of León (HEMIL) to palliative care in a sick baby in the NICU area, remember that palliative care they represent an approach that improves the quality of life of patients (adults and children) and their relatives when they face problems inherent in a life-threatening disease. Prevent and relieve suffering through early identification, assessment and treatment of pain and other problems, be they physical, psychosocial or spiritual.

Within hospitals NICU, one of the toughest areas is since it is a burden to the medical staff and nurses, unfortunately in our country Mexico there is a lag before the subject of palliative care, it is why that work was questioned: What is knowledge of the HEMIL health personnel to palliative care in the NICU area? That's why, that was born the concern to identify the knowledge and needs presented by health personnel, whether, physicians, medical residents, and nurses, which are within the unit of intensive care in the Hospital's specialties Maternal child of Leon (HEMIL) in order to provide better care to palliative care to the sick infants who require it. To what was found that health personnel working within the area answered that apply palliative care in an empirical manner, since they do not have enough information, the majority of the answers had the notion, but not the essence of what they are palliative care and their benefit for the newborn sick. For that reason, suggested creating a specialized group that can carry out palliative care in a professional manner this to provide best care Asia parents, family and health (doctors, medical residents and nurses) staff, in addition to create a manual that provide information required for these care.

Índice

1. Introducción.....	9
2. Marco teórico.	12
3. Planteamiento del problema.....	27
4. Justificación.....	28
5. Objetivo	29
5.1. Objetivo general	29
5.2. Objetivos específicos	29
6. Beneficios esperados	30
7. Material y Métodos.	31
7.1. Diseño	31
7.1.1. Tipo de estudio.....	31
7.1.2. Límites de tiempo, espacio y universo	31
7.1.3. Población de Estudio.....	31
7.1.4. Criterios de inclusión.	31
7.1.5. Criterios de exclusión.	31
7.1.6. Criterios de eliminación.	32
7.1.7. Muestra	33
7.1.8. Procedimiento	33
7.1.9. Definición y operacionalización de variables	34
7.1.10. Plan de análisis	38
7.1.11. Resultados	39
8. Cronograma de actividades	51
8.1. Técnicas de recolección de la información.....	52
9. Recursos	52
9.1. Humanos.....	52
9.2. Materiales.....	52
10. Conclusión	53
11. Discusión.....	54
12. Referencias bibliográficas	55

13. Bioseguridad y aspectos éticos	57
14. Anexos	58
14.1. Anexo 1. CUESTIONARIO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN NEONATOLOGIA.....	58
14.2. ANEXO 2. Carta de consentimiento informado	61

1. Introducción

Durante la revisión de la literatura, para la realización del presente trabajo, se hace mención de que es necesario aprender a percibir la muerte como algo natural; parte de nuestra vida cotidiana, ya que los enfermeros y médicos, interpretan el fenómeno de la muerte y la muerte misma bajo su propia óptica y entendimiento. Por lo que la actitud y el miedo a la muerte en el ámbito de salud pueden condicionar la calidad de cuidados en pacientes terminales, por ello, es importante abordar esta formación, considerando que prácticamente todos los enfermeros y médicos, en algún momento de su vida profesional han tenido contacto con la muerte, debiendo proporcionar un cuidado sensible tanto a los pacientes terminales, así como a sus familiares, en la mayoría de los caso los profesionales de salud aplican los cuidados paliativos de una manera empírica, ya sea por la escasas de conocimientos sobre el tema.

Un elemento clave descrito en las investigaciones respecto a los cuidados de enfermería es el papel central de la comunicación verbal y no verbal. Y para que se lleve a cabo de una manera efectiva siempre será necesario considerar las diferentes creencias ligadas a las múltiples experiencias de vida, sistemas de valores, religiones y las nociones de salud médica, ya que el papel de la cultura en la toma de decisiones suele ser determinante. Además, es conveniente enfatizar la atención enfocada en la espiritualidad, el significado del dolor y el sufrimiento, entre otros elementos. Algunos estudios muestran que el apoyo de un comité de ética puede ayudar a proporcionar orientación para los equipos de salud y mediar las metas de atención con las familias de los pacientes, pero principalmente en la prestación de apoyo a los padres y niños de las familias atendidas.

Los textos y la experiencia misma confirman que cuando la calidad y eficacia de los cuidados brindados se valoran, se refleja en una satisfacción del paciente, familia y del equipo multidisciplinario. Durante la atención se deben considerar diferentes ámbitos y necesidades como son: 1. Aspectos orgánicos (aspectos médicos). 2. Emocionales (aspectos psicológicos). 3. Familiares y laborales (sociales). 4. Existenciales (espirituales-metafísicos). 5. Bienestar y calidad de vida, especialmente el alivio del dolor; logrando esto mediante atención oportuna, personalizada, humanizada, continua y eficiente brindada por el personal de salud, de acuerdo con estándares definidos para una práctica profesional competente y responsable.

La muerte era típicamente repentina y las principales causas de muerte eran las infecciones, la violencia y las afecciones de los recién nacidos. Actualmente la muerte rápida es menos común, especialmente en las sociedades occidentales desarrolladas.

La incidencia de la enfermedad incurable y la discapacidad ha ido en aumento en el mundo occidental en los últimos años. Los avances médicos y tecnológicos, sin duda han reducido las tasas de mortalidad neonatal y pediátrica, pero también han dado lugar a una mayor supervivencia de los pacientes con enfermedades graves y potencialmente letales, como aumento en términos absolutos del número de niños y adolescentes con problemas que amenazan su vida y su bienestar. Es por esta razón, la importancia de los cuidados paliativos como parte importante de todos los sistemas sanitarios.

Los cuidados paliativos han surgido como una modalidad asistencial en la que el ejercicio profesional se centra en la atención integral, activa y continuada del paciente y sus familiares, realizada por un equipo multidisciplinar, cuando la expectativa de vida es muy corta, es proporcionar calidad de vida sin alargar la supervivencia.

En la actualidad el hablar de muerte tiene una gran controversia, y más si es la muerte de un niño, ya que las expectativas de vida se extienden a grandes ideas creadas por los padres, ya que esperan un niño sano. Los cuidados paliativos pediátricos ofrecen, ante la inminencia de la muerte, una magnífica opción de atención integral para los niños y padres que confrontan esta difícil situación. Habitualmente los pacientes presentan enfermedades crónico-degenerativas, incurables y que han afectado normalmente su calidad de vida.

2. Marco teórico.

Historia de los cuidados paliativos.

Cicely Saunders fue una enfermera inglesa que posteriormente estudio medicina y fue la principal promotora del movimiento británico de hospice.

Impresionada por como morían los soldados en la segunda guerra mundial. Llenos de dolor y sufrimiento se propuso hacer lo posible por mejorar la situación de sufrimiento de los enfermos moribundos.

Es así como en 1967 Cicely Saunders inaugura el St. Christopher Hospice de Londres. Este hospital se pudo construir gracias a una fuerte cantidad de dinero que le heredo un enfermo terminal al cual ella atendía.

Transformo el cuidado de los moribundos, demostró que era posible morir en paz y sin grandes dolores, ella sabía que cuidar a los moribundos no se reduce a tratar el dolor; por eso desarrollo la teoría del dolor total, la cual incluye elementos sociales, emocionales y espirituales.

Hospicio.

Hace siglos, hospicio significaba lugar de reposo para viajeros o peregrinos. A Cicely Saunders le atrajo ese nombre pues quería proveer un tipo de atención que combinara las habilidades de un hospital con la hospitalidad y el calor de un hogar. El centro de interés se desplazó de la enfermedad hacia el paciente y su familia, es decir, hacia la atención de la persona.

El origen de los hospicios se remonta a Fabiola, matrona romana que en el siglo IV abrió su casa para los necesitados, poniendo en práctica obras de misericordia cristianas: alimentar a los hambrientos y sedientos, visitar a los enfermos y prisioneros, vestir a los desnudos, acoger a los extraños. En esa época la palabra hospicio significaba tanto anfitrión como huésped. La palabra sobrevivió en conexión con hospitales conventuales o asilos.

Espacios diseñados para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual tanto para el paciente como a toda la familia cuando los enfermos llegan a la fase avanzada de su enfermedad terminal.

Su objetivo es que sus pacientes puedan disponer de los meses o días que les restan con una gran calidad de vida; mantenerlos libres de dolor, conscientes y controlar los síntomas que se hacen presentes por la enfermedad. Se busca que el ambiente sea lo más parecido a su hogar y que puedan también estar rodeados de sus seres queridos para continuar con su vida familiar y así morir con dignidad. (Corona Tirado, 2013).

Clínicas de dolor y cuidados paliativos en México

El fundador de las “clínicas de dolor” en la ciudad de México es el Dr. Vicente García Olivera quien fue entrenado en estados unidos por el Dr. John Bonica. A su regreso a México el Dr. García aplica su aprendizaje en la apertura de clínicas del dolor mientras que a su vez realiza entrenamiento a nuevos médicos en el ámbito del dolor.

1972. inicia la clínica del dolor en el instituto nacional de la nutrición Cd. De México, bajo la responsabilidad del Dr. Ramón de Lille Fuentes.

1992. en el hospital civil de Guadalajara (Juan I Menchaca) se instala la primera “unidad de cuidados paliativos” por el Dr. Gustavo Montejo Rosas. Otras clínicas del dolor y escuelas de más reciente formación en Cd. De México son: el hospital 20 de noviembre del ISSSTE y el hospital infantil de México “Federico Gómez”.

1999. en Guadalajara, Jalisco da inicio el centro universitario para el estudio y tratamiento del dolor y cuidados paliativos, bajo la dirección de la Dra. Gloria Domínguez Castillejos.

2002. en agosto abre sus puertas “hospice Cristina” la primera institución privada en la república mexicana. Utiliza en todo su contexto el movimiento hospices creado por Cicely Saunders; es único en su género. Fue fundado por la enfermera Beatriz Montes de Oca Pérez, quien es su actual directora. Este hospice cuenta con un equipo interdisciplinario para cuidar los síntomas presentes por la enfermedad, incluye el apoyo de médicos, algologospaliativistas y ayuda psicológica, teratológica

y espiritual, la cual es brindada tanto al paciente como a la familia. Este hospice ofrece “medicina del dolor” y cuidado paliativo en estancia y visita domiciliaria.

2004. en diciembre abre sus puertas hospice México, asociación hermana del hospice Cristina, pero con sede en distrito federal. Ambas instituciones comparten los mismos principios de atención al enfermo terminal y su familia.

Hospice México es parte de una empresa privada dedicada a la medicina del dolor y cuidado paliativo, atención a enfermos terminales, oncológicos y no oncológicos (enfermedades degenerativas, geriátricas y VIH). Cuenta con venta, renta, distribución de: material, equipo, químicos y fármacos. Además tiene una fundación con atención a pacientes de escasos recursos económicos y otra fundación dedicada a la educación e investigación médica. (Montes de Oca Lomeli, 2006).

Enfermedad en fase terminal

Es aquella que no responde a ningún tratamiento específico y que evoluciona de forma irremediable hacia la muerte en un tiempo corto. En su evolución a la muerte, la enfermedad provoca un elevado sufrimiento en el paciente, en la familia y en el profesional sanitario. (Benítez del Rosario & Asensio Fraile, 2002).

Un enfermo en fase terminal, en el manual de Ética del Colegio Americano de Médicos, se define como una condición inexorable, no importa que reciba o no tratamiento, que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses.

Cuando se presenta una enfermedad terminal existen varios estados clínicos que provoca una expectativa de muerte en un lapso de tiempo breve.

Algunos criterios diagnósticos de enfermedad terminal son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. La falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

4. Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, ante la posibilidad de muerte.
5. Pronóstico de vida en el que se incorporan criterios centrados en las necesidades del paciente.

Filosofía de los cuidados paliativos.

Recabando información referente al tema, la mayoría de los autores mencionan que el derecho a una muerte digna, como derecho a disponer de la propia vida mediante la eutanasia o el suicidio asistido, todo basándose en la libertad de decisión del paciente o de la familia. Nadie puede imponer la obligación de seguir viviendo a una persona, que, dado a su sufrimiento, ya no desea seguir viviendo. Todo esto sería un acto de compasión (beneficencia), en caso de no hacerlo sería como una forma de maleficencia.

Frente a estos planteos, un número creciente de estudiosos han reformulado la antigua ética del cuidado y del acompañamiento del enfermo terminal a través de la Medicina Paliativa que da otra respuesta a esta problemática. Se plantea un abordaje integral del enfermo terminal, en sus diferentes dimensiones: física, psicológica, social y espiritual. Se considera el acto de morir como un acto humano y se le da relevancia a la dimensión ética de la etapa final de la vida y del morir.

En Cuidados Paliativos se requiere no sólo de una aptitud científica fruto de la formación sino también una actitud profundamente humanitaria, en tanto tiene como valor central la dignidad humana y enfatiza la solidaridad empática entre el paciente y el equipo tratante.

Cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos son el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (OMS, 2007)

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas de orden físico, psicosocial o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal.

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y graves experimentados por los pacientes que necesitan cuidados paliativos. Los analgésicos opiáceos son esenciales para el tratamiento del dolor vinculado con muchas afecciones progresivas avanzadas. (OMS, 2007).

Objetivos y bases de la terapéutica en la medicina paliativa.

El objetivo de la medicina paliativa es el control de los síntomas para conseguir una mejora del bienestar del neonato. Es un intento de paliar las complicaciones que provoca la enfermedad, actuando directamente sobre éstas, aunque la causa (proceso patológico de base) no esté controlada. La elección del tratamiento se realiza en función de su eficacia para el control de un nivel dado de sufrimiento, evaluándose la enfermedad en relación a la intensidad del sufrimiento que origina, no por las supuestas expectativas vitales que presenta el paciente.

Se establece así una terapéutica escalonada en la que se van introduciendo fármacos, hasta conseguir un efecto de alivio total, o de máximo alivio posible, de los síntomas que alteran la calidad de vida del paciente.

Una vez instaurada la fase terminal, la presencia de complicaciones va a ser una constante. Los esquemas terapéuticos deberían estar dirigidos a mantener una situación continua de no sufrimiento, y la respuesta de los profesionales (y del sistema sanitario) debería ser lo suficientemente ágil para resolver en muy poco tiempo las nuevas situaciones causantes de malestar. Las circunstancias que rodean al paciente afectado de una enfermedad que lo lleva a la muerte son lo suficientemente especiales como para que los aspectos de relación del profesional con el paciente y su familia constituye un elemento fundamental del acto terapéutico.

Los modelos de relación distante no permiten llegar al enfermo y conocer sus necesidades de cuidado: los pacientes y sus familiares desean una medicina «más humanizada» en la que el profesional establezca una relación basada en la sensibilidad, la escucha activa, la comprensión y la solidaridad. Cuando las relaciones médico-paciente y médico-familia no son adecuadas, es difícil obtener una visión completa de lo que acontece. (Benítez del Rosario & Asensio Fraile, 2002).

Principios de los cuidados paliativos.

- Afirman la vida y entienden el morir como proceso normal.
- No apresuran ni posponen la muerte; no deben acortar la vida. En cuidados paliativos es asegurar la mejor calidad de vida posible.
- Integran aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados del paciente.
- Buscan mejorar la calidad de vida.
- Exigen de trabajo en equipo.
- Ayudan a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo.

La familia es una unidad de cuidados y, por eso, las dudas y dificultades de sus miembros deben ser identificadas y atendidas.

Desde la perspectiva de enfermería y de acuerdo con Du Gas los cuidados paliativos incluyen:

Parámetros vitales: Chequeo de frecuencia cardíaca, frecuencia respiratoria, temperatura y estado de conciencia.

Apoyo psicológico y comunicación con el paciente y la familia:

Comunicación adecuada y fluida con el paciente, no regañarlo ni generar falsas esperanzas, mitigar miedos. Con el familiar es importante respetar los mecanismos de negación, además de promover la actitud de escucha activa.

Cuidados con la higiene: Aseo bucal, baño diario, limpieza de ojos, aseo de genitales, acicalamiento (vestido, peinado) y aseo de uñas.

Cuidados de la piel: Mantener sábanas limpias y estiradas, aplicar cremas corporales haciendo énfasis en las zonas de apoyo, dar masaje en las zonas de riesgo, detectar tempranamente la aparición de úlceras por presión, realizar cambio de posición cada dos horas, aumentar la hidratación oral, colocar rodillos en zonas de presión y no dar masajes sobre zonas enrojecidas.

Alimentación: Estimular y controlar la ingestión de nutrientes necesarios diariamente, enseñar al familiar de cómo presentar los alimentos al paciente, recomendar ingesta en pequeñas cantidades de forma frecuente, adiestrar al familiar en la técnica de alimentación parenteral al alta del paciente, administrar líquidos para evitar deshidratación y estreñimiento, estimular en todo momento el acto de la alimentación mediante conversaciones agradables.

Alivio de dolor: Apoyar psicológicamente al paciente y familiares en todo momento, administrar el medicamento indicado para el alivio del dolor, observar reacciones adversas de las drogas administradas y control estricto de estas, cambios de posición que alivien dolor.

Eliminación: Conectar sondaje vesical intermitente o permanente si es necesario, observar características de la orina y cuantificar en cada turno, movilizar al paciente si el estado físico lo permite.

Confort y seguridad: Favorecer un ambiente adecuado, aislar al paciente en caso necesario, evitar ruidos en horarios de descanso, establecer prioridades en el tratamiento del paciente, proteger al paciente de lesiones y caídas (barandales, fijaciones, eliminación de obstáculos), así como enseñar al paciente y familia los cuidados para evitar infecciones.

Actividades del equipo de cuidados paliativos.

- Atención de los enfermos.
- Trabajo en equipo interdisciplinario.
- Relación y lazos con otros equipos.
- Evolución sistémica de resultados, documentos y registro.
- Investigación.
- Voluntariado.
- Aspectos éticos y espirituales.
- Atención de las familias.
- Formación intensa continua.
- Formación externa.

Funciones específicas del cuidado.

Función cuidadora: El desarrollo del cuidado al paciente con una enfermedad terminal se debe contemplar en tres vertientes:

1. Cuidados básicos generales: encaminados a proporcionar al paciente el máximo confort en cada momento (cuidados de la piel, eliminación, reposo, sueño, etc.)
2. Cuidados preventivos: su fin es evitar los problemas que suelen desarrollar con frecuencia estos pacientes (bucales, estreñimiento, miedo, ansiedad, tristeza, etc.)
3. Cuidados sintomáticos: aquellos que se realizan para intentar resolver o paliar los estados patológicos que van apareciendo (micosis, úlceras, anorexia, constipación abdominal, disnea, etc.). (Corona Tirado, 2013).

Personal que integra el equipo de cuidados paliativos.

Médicos: Deben ser competentes en lo que se refiere a la medicina general, en todo lo relacionado al cuidado tanatológico. Deben tener un conocimiento básico de cirugía, anestesia, medicina familiar, oncología, psiquiatría y medicina interna. Su principal compromiso es mejorar la calidad de vida de su enfermo y la de los familiares cercanos.

Enfermera (ro): Es una persona sensible que hace empatía con el paciente y su familia, invita a interactuar en los cuidados. La que pondrá más atención a los detalles de la atención física. Y las necesidades del paciente.

Tanatologos: Persona que curara el dolor de la muerte y la desesperanza.

Trabajo social: Su función principal es ayudar especialmente cuando haya problemas familiares y económicos que trae consigo la enfermedad, la impotencia y la muerte. Uno de sus objetivos es aliviar el dolor que nace del conocimiento del diagnóstico, del pronóstico y de las expectativas que pueden ser negativas tanto para el enfermo como para la familia.

Guías o ministros espirituales: Sus conocimientos, su sensibilidad y sus palabras son las que pueden dar respuesta al sentido de la vida y del sufrimiento del paciente y familia. Es quien podrá decir palabras de consuelo, de luz, guía y esperanza real. Podrá quitar los sentimientos de culpa que aparecen ante la cercanía de la muerte.

La práctica del cuidado paliativo pediátrico

Cuando se habla de cuidados paliativos es difícil comprender para el equipo de salud; en distintas ocasiones, es entendible la practica en el cuidado de un enfermo terminal. Es por ello que el personal de salud o familiares debe capacitarse en el tema, realizando aspectos específicos del cuidado paliativo, teniendo en cuenta en que el cuidado paliativo es parte del cuidado de un niño portador de una enfermedad aguda o crónica. El realizar cuidados paliativos implica el alivio del sufrimiento tanto físico, psicológico, social, emocional y espiritual.

Dentro de los cuidados paliativos existe una división que pueden ser específicos e inespecíficos.

El específico es cuando se emplea cirugía, radioterapia, quimioterapia, transfusiones sanguíneas, etc.

Los inespecíficos es la aplicación de analgésicos, alimentación, hidratación, constipación, manejo de escaras, vomito, higiene, insomnio, ansiedad, tratamiento de la depresión, apoyo psicológico, social y espiritual.

Concepto de muerte y espiritualidad en el niño.

Los niños en etapa terminal tienen una creencia espiritual muy profunda, las cuales emergen aún más al momento en que se cuestiona sobre la vida y la muerte. En la búsqueda del significado y el entendimiento del proceso están en relación directa con la edad, la relación familiar y/o emocional que se tiene con el paciente, por lo que es indispensable conocer las diferentes necesidades preocupaciones, de acuerdo al lugar que cada uno ocupa en este proceso.

Durante el proceso de muerte, el equipo de salud aprende mucho de los niños, ya que ponen a nuestros ojos una inmensa riqueza que dan las experiencias humanas, nos enseñan la humildad de la vida.

El concepto de muerte y espiritualidad de acuerdo a la edad:

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	Cree que la muerte es temporal y reversible como el sueño. No personaliza la muerte, piensa que la	La fe mágica e imaginativa, participación en rituales, es importante de valor.	Minimizar la separación de los padres, corregir las percepciones de enfermedad como castigo. Evaluar el sentido de

	comunicación verbal.	muerte puede ser causada por pensamiento (deseoso que se convierten en realidad), piensan que la muerte puede ser un castigo.		culpa y modificarlo si es que está presente, usar términos precisos.
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	Preocupación de fe para el bien y el mal, puede aceptar interpretaciones extremas de la verdad, concreta 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

		concreto para causas y efecto de las relaciones.		toma de decisiones.
--	--	--	--	---------------------

Los cuidados paliativos ayudan a los pediátricos a llevar una vida más confortable, ya que pueden brindar apoyo directo con el infante aliviando síntomas agobiantes como:

- Dolor
- Dificultad respiratoria
- Fatiga
- Depresión
- Ansiedad
- Náuseas
- Pérdida de peso
- Problemas para dormir

Los cuidados paliativos son eficaces, los científicos han estudiado como los cuidados paliativos ayudan a los niños que viven con enfermedades graves. Existen estudios que muestran que los pacientes que reciben cuidados paliativos manifiestan recibir apoyo en relación con:

- El dolor y otros síntomas agobiantes
- La comunicación entre los proveedores de atención médica y los integrantes de la familia.
- El apoyo emocional.

México y los cuidados paliativos

A pesar de que en nuestro país existen los cuidados paliativos, su desarrollo ha sido lento y ha enfrentado múltiples obstáculos como la heterogeneidad de las unidades de atención, y la falta de cultura del personal de salud y de los pacientes, así como de las aseguradoras.

Los primeros avances en esta área tuvieron lugar con la voluntad anticipada y posteriormente, en el año de 2009, en nuestro país se reformó y se adicionó la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Dicha reforma se vio reforzada con la promulgación de la Norma Oficial Mexicana que establece los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos (NOM-011-SSA3-2014), así como con la publicación del Acuerdo General del Consejo de Salubridad General en materia de cuidados paliativos, el cual establece la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, y con los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, ambos documentos publicados en diciembre del 2014.

Terapia intensiva neonatal.

Los recién nacidos que necesitan cuidados médicos intensivos ingresan en un área especial del hospital llamado UCIN, la cual combina la tecnología avanzada y profesionales de salud capacitados para brindar cuidados especiales.

La mayoría de los bebés que ingresan son nacidos antes de las 36 semanas de gestación, tienen bajo peso o padecen un trastorno que requiere cuidados especiales como aquellos que nacen de embarazos múltiples, mellizos, bebés con problemas cardíacos, infecciones, defectos congénitos y problemas respiratorios. (Corona Tirado, 2013)

Teniendo en cuenta que la falta de conocimientos sobre los cuidados paliativos perpetua el sufrimiento evitable provocado por síntomas que pueden ser tratadas, y la necesidad de que todos los prestadores de atención hospitalaria y comunitaria y otros cuidadores, así como los trabajadores de organizaciones gubernamentales y familiares de los pacientes, reciban una formación constante y adecuada. (Hernández, 2017)

3. Planteamiento del problema.

Una de las áreas más duras dentro de la medicina es la UCIN, ya que implica una carga emocional al equipo de salud (Médicos y Enfermeras). Por esta razón que en el desarrollo de programas en cuidados paliativos en México se mantienen en el regazo por diversas circunstancias, una de ellas es la poca información y aplicación que se tiene de los cuidados paliativos en el área de neonatos, pero el objetivo en la mayoría de los proyectos es diseñado para prevenir y aliviar los sufrimientos, así como brindar el apoyo para una mejor calidad de vida posible a los familiares que se enfrentan a una situación de pérdida de un neonato, es por esa razón que se cuestiona:

¿Cuál es el Conocimiento del personal de salud (Médicos, Médicos residentes, Enfermeras) del HEMIL ante los cuidados paliativos en el área de UCIN?

4. Justificación

Los cuidados paliativos aplicados en el área de neonatología es un tema de suma importancia ya que es múltiple; actual, complejo y trascendental que tiene para el neonato y su familia, como para los profesionales de la salud.

Pese a los avances que se han tenido en los últimos años, la mortalidad neonatal en los países desarrollados es un índice de mortalidad en el área de pediatría. La mayoría de las veces la muerte de un recién nacido tiene lugar en las unidades neonatales y especialmente en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

En México la mortalidad neonatal es muy elevada, si bien algunas muertes neonatales pueden ser prevenibles mediante la educación, infraestructura para la salud, recursos y tecnología. Existen a nivel mundial varios programas de cuidados paliativos destinados a la población neonatal; en su mayor parte inaccesibles para un porcentaje importante de ellos, entre ellos está la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), esto a nivel internacional, dentro del marco nacional existe una guía rápida implementada por el Gobierno Federal que hace mención que no existe alguna evidencia sobre cuál es el mejor modelo organizativo, que de cierta manera dependen del nivel de atención, y de la calidad, y el diagnóstico de cada paciente, dentro del segundo nivel deben proporcionar la atención más compleja, esto para realizar pruebas diagnósticas complementarias o dar tratamientos más específicos.

Por ese motivo nace la inquietud de identificar los conocimientos y las necesidades que presenta el personal de salud, ya sea, Médicos, Médicos Residentes y Enfermeras, que se encuentren dentro de la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital de Especialidades Materno Infantil de León con la finalidad de brindar una mejor atención a los cuidados paliativos a los neonatos enfermos que lo requieran.

5. Objetivo

5.1. *Objetivo general*

Identificar el conocimiento con el que cuenta el personal Médico, Médico Residente, Enfermeras, del área de UCIN ante la aplicación de los cuidados paliativos al neonato enfermo del HEMIL.

5.2. *Objetivos específicos*

1. Describir el conocimiento del personal Médico, Médico Residente, Enfermeras, del HEMIL ante los cuidados paliativos en un neonato enfermo en el área de UCIN.
2. Distinguir las necesidades con las que se presenta el personal del área de UCIN ante la aplicación de los cuidados paliativos en el neonato enfermo del HEMIL.
3. Identificar si el personal aplica los cuidados paliativos a un neonato enfermo del HEMIL.

6. Beneficios esperados

Con esta investigación se identificará los conocimientos con los que posee el personal de salud del HEMIL ante la aplicación de los cuidados paliativos a un neonato enfermo dentro del área de UCIN, ya que la falta de conocimiento sobre los cuidados paliativos en nuestro país es escasa se pretende identificar las necesidades con las que se enfrenta el personal del HEMIL ante la aplicación de los cuidados paliativos, con una responsabilidad ética para proporcionar los cuidados, es una obligación del personal sanitario aliviar el dolor y el sufrimiento, tanto físico, psicosocial o espiritual, independientemente de la enfermedad o afección que se pueda o no curar.

De manera que al enfrentarse al final de la vida de un neonato debe de recibir una formación adecuada para la realización de su labor. Por esta razón uno de los beneficios es crear un equipo de salud responsable para la aplicación de los cuidados paliativos para el neonato enfermo dentro del área de UCIN, esto para poder crear un manual de cuidados paliativos en un neonato enfermo en fase terminal y poder capacitar al personal de salud que lo requiera.

7. Material y Métodos.

7.1. Diseño

7.1.1. Tipo de estudio.

Tipo de estudio: transversal, descriptivo

7.1.2. Límites de tiempo, espacio y universo

El presente estudio se realiza en el área de UCIN del Hospital de Especialidades Materno Infantil de León, a todo el personal que es participe de los cuidados que se le brindan a los neonatos. En el periodo de Mayo 2018 – Julio del 2018.

7.1.3. Población de Estudio.

El estudio presentado se aplicó al personal Médico, Médico Residente y Enfermeras que trabajan dentro del área de UCIN del HEMIL.

7.1.4. Criterios de inclusión.

- Personal de salud (Médicos, Médicos residentes, Enfermeras) que labora dentro del área de UCIN.
- Personal que elabore en todos los turnos (Matutino, Vespertino, Jornada Acumulada, Nocturno A, B, C)

7.1.5. Criterios de exclusión.

- Personal que al momento del cuestionario no se encuentren en el servicio de UCIN
- Todo personal que preste sus servicios en UCIN y no sean médicos, enfermeras o residentes.

7.1.6. Criterios de eliminación.

- Cuestionarios no legibles.
- Cuestionario que estén incompletos.
- Que no se encuentren trabajando en el área de UCIN.
- Personal que no se encuentren al momento de presentar el Cuestionario.

7.1.7. Muestra

En el presente trabajo no se calculó el tamaño de la muestra debido a que se consideró a todo el personal de salud (Médicos. Médicos Residentes y Enfermeras) que trabaja dentro del área de UCIN del HEMIL

7.1.8. Procedimiento



Para la recolección de los datos se acudió a los turnos matutino, vespertino, jornada acumulada y a los nocturnos A, B y C para la aplicación de un cuestionario validado con una $p < 0.05$ por Felipe Rolando Mota y Hernández en el año 2017. Los resultados obtenidos se vaciaran a una base de datos por el programa Excel.

7.1.9. Definición y operacionalización de variables

Nombre	Variación	Definición	Tipo	Escala	Indicador	Índice	Reactivo	Fuente
Especialidad	Independiente	Rama de una ciencia, arte o actividad, que se ocupa de una parte limitada de las mismas	Cualitativa	Nominal	Nivel de estudio	<ul style="list-style-type: none"> ○ Médicos ○ Médico residente ○ Trabajo social ○ Enfermera: 	Usted es:	Cuestionario
Cuidados paliativos	Independiente	Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida.	Cualitativa	Intervalo	Conocimiento de cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> a) El tratamiento del dolor b) El apoyo psicológico c) El apoyo espiritual d) Disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida e) Todas las anteriores 	¿Para usted que ASPECTOS COMPRENDEN los cuidados paliativos?	Cuestionario
Aplicación	Independiente	Empleo o puesta en práctica de un conocimiento o principio, a fin de conseguir un determinado fin.	Cualitativa	Intervalo	Valoración	<ul style="list-style-type: none"> a) Cuando se diagnostique una enfermedad no curable b) Cuando se diagnostique fase terminal c) Cuando el neonato esté a punto de morir d) Cuando el tratamiento curativo no sea eficaz 	¿Cuándo se deben iniciar los cuidados paliativos en un paciente?	Cuestionario
Oportunidad	Independiente	Momento propicio para algo	Cualitativa	Ordinal	Experiencia en la aplicación de cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> a) Si b) No 	¿Usted ha tenido la oportunidad de aplicar cuidados paliativos?	Cuestionario
Neonatos	Independiente	se denomina recién nacido que	Cualitativa	Ordinal	Valoración del neonato	<ul style="list-style-type: none"> a) Si b) No 	¿Aplicaría los cuidados	Cuestionario

		comprende las primeras 4 semanas de la vida de un bebe.			que amerite cuidados paliativos		paliativos a un neonato que lo amerite?	
Aplicación	Independiente	Empleo de una cosa o puesta en práctica de los procedimientos adecuados para conseguir fin.	Cualitativa	Intervalo	Lugar de aplicación de cuidados paliativos	a) Hospitales de tercer nivel b) Primer nivel de atención c) Hogar d) Consulta externa e) Hospicio	Los cuidados paliativos se deben aplicar de forma ideal en:	Cuestionario
Objetivos	Independiente	Finalidad de una acción.	Cualitativa	Intervalo	Entendimiento de los cuidados paliativos	a) Disminuir el sufrimiento b) Comunicación efectiva c) Mejorar la calidad de vida d) Trabajo interdisciplinario e) Todas las anteriores	Se consideran los principales objetivos de los cuidados paliativos	Cuestionario
Voluntad anticipada	Dependiente	La decisión que toma una persona de ser sometida o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar su vida..	Cualitativa	Ordinal	Conocimiento de voluntad anticipada	a) Si b) No	Conoce de voluntad anticipada	Cuestionario
Decisión	Dependiente	Resolución o determinación acerca de algo dudoso	Cualitativa	Intervalo	Toma de decisión ante la voluntad anticipada	a) El equipo médico b) Las enfermeras c) Los padres o tutores d) Todas las anteriores	En neonatología quien decide la voluntad anticipada:	Cuestionario
Recursos	Independiente	Procedimiento o medio del que se dispone para satisfacer una	Cualitativa	Intervalo	Económicos y educativos	a) Capacitación b) Información c) Recursos Humanos capacitados d) Infraestructura y recursos materiales	¿Qué es lo que usted necesita para aplicar los cuidados paliativos en el neonato	Cuestionario

		necesidad, llevar a cabo una tarea o conseguir algo					gravemente enfermo en el área de UCIN?	
Infraestructura	Dependiente	Conjunto de elementos o servicios que se consideran necesarios para el funcionamiento de una organización o para el desarrollo de una actividad.	Cualitativa	Intervalo	Equipos o lugar especializados	<ul style="list-style-type: none"> a) Área específica b) Tecnología (bombas de infusión, ventiladores, aspiradores, etc.) c) Oratorio y apoyo tanatológico d) otros, especifique 	¿Qué necesita usted en cuanto a infraestructura de su institución para aplicar cuidados paliativos en el neonato gravemente enfermo?	Cuestionario
Opinión	Independiente	Idea, juicio o concepto que se tiene sobre alguien o algo	Cualitativa	Intervalo	Consideración de la aplicación de los cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Son muy buenos <input type="radio"/> Buenos <input type="radio"/> Parcialmente buenos <input type="radio"/> Malos <input type="radio"/> Muy malos <input type="radio"/> No estoy informado 	¿Qué piensa usted en general sobre los cuidados paliativos en el neonato?	Cuestionario
Importancia	Independiente	Trascendencia, valor de alguien o algo.	Cualitativa	Intervalo	Consideración ante la aplicación de los cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Muy importante <input type="radio"/> Importante <input type="radio"/> Medianamente importante <input type="radio"/> Poco importante <input type="radio"/> Sin importancia 	¿Qué tan importantes son los cuidados paliativos en su especialidad o área de trabajo?	Cuestionario
Equipo	Dependiente	Grupo de personas que se organiza para realizar una actividad o trabajo	Cualitativo	Ordinal	Personas capacitadas para el empleo de cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> a) Si b) No 	Existe un equipo de cuidados paliativos en este hospital	Cuestionario

Implementación	Dependiente	La acción de poner en práctica, medidas y métodos, entre otros, para concretar alguna actividad, plan, o misión, en otras alternativas.	Cualitativo	Ordinal	Aplicación de los cuidados paliativos del equipo de trabajo	a) Si b) No	Conoce cuáles son sus formas y objetivos de trabajo:	Cuestionario
Necesidad	Dependiente	Hecho o circunstancia en que alguien o algo es necesario	Cualitativo	Ordinal	Oportunidad de recurrir al equipo de cuidados paliativos	a) Si b) No	Ha tenido la necesidad de recurrir al equipo de cuidados paliativos	Cuestionario
UCIN	Independiente	Es la unidad especial en el hospital para los bebés nacidos antes de término, muy prematuros o tienen alguna afección médica grave.	Cuantitativo	Intervalo	Porcentaje de beneficios ante la aplicación de cuidados paliativos.	a) 100% b) 80% c) 70% d) 60% e) Menos	¿Qué porcentaje de neonatos atendidos en el área de UCIN en esta institución se beneficiarían con cuidados paliativos?	Cuestionario
Diplomado	Independiente	Programa de educación no formal o cursos de estudio no conducente a la obtención de títulos no grados académicos, tiene como objetivo profundizar y/o actualizar en temas específicos..	Cualitativo	Ordinal	Capacitación en cuidados paliativos	a) Si b) No	Te gustaría realizar un DIPLOMADO en tanatología	Cuestionario

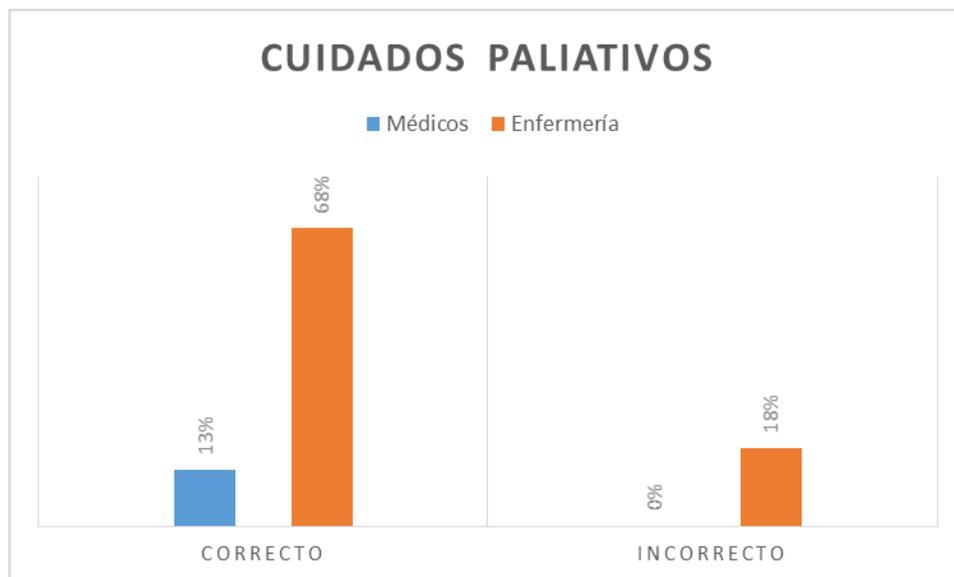
7.1.10. Plan de análisis

Se realizó estadística descriptiva e inferencial. Con el fin de comparar los resultados obtenidos se usó la prueba de rangos de Wilcoxon entre los grupos y la prueba de U de MannWhitney para la comparación entre cada uno de los grupos.

7.1.11. Resultados

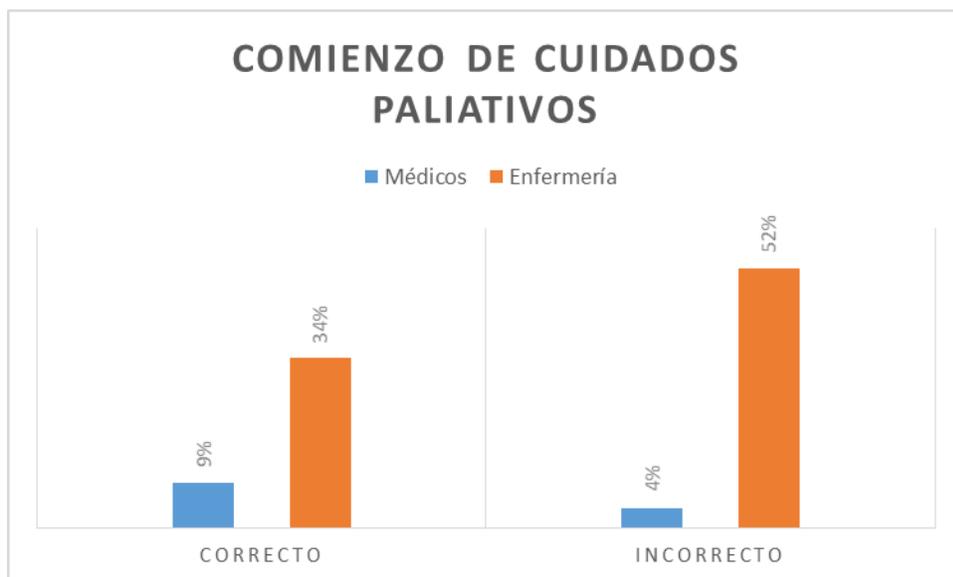
Se encuestaron a 44 voluntarias del HEMIL del área de UCIN de las cuales fueron el 14% Médicos y 86% enfermera. De las cuales el 100% del personal labora dentro del servicio de UCIN.

El 18 % del personal de Enfermería desconocen los aspectos que comprenden los cuidados paliativos que es el tratamiento del dolor el apoyo psicológico, el apoyo espiritual, disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida.



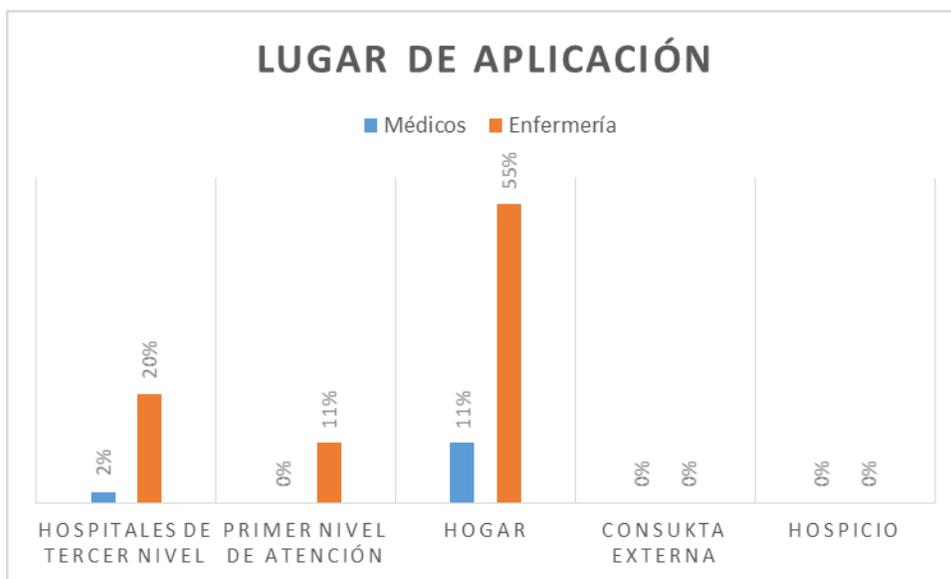
Fuente: Cuestionario.

En la pregunta ¿Cuándo se debe iniciar cuidados paliativos en un paciente? Con el 9% de los Medios y el 34% de las Enfermeras respondieron que se debe de iniciar cuando se diagnostique una enfermedad no curable.



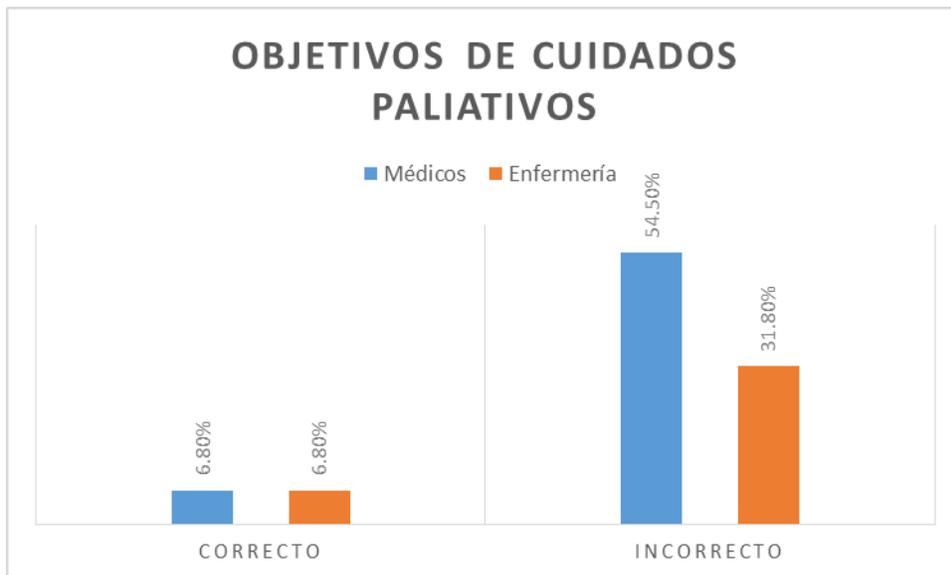
Fuente: Cuestionario

En la pregunta que comprende los cuidados paliativos se deben aplicar de forma ideal en un Hospicio lo cual la mayoría del personal desconoce de estos lugares.



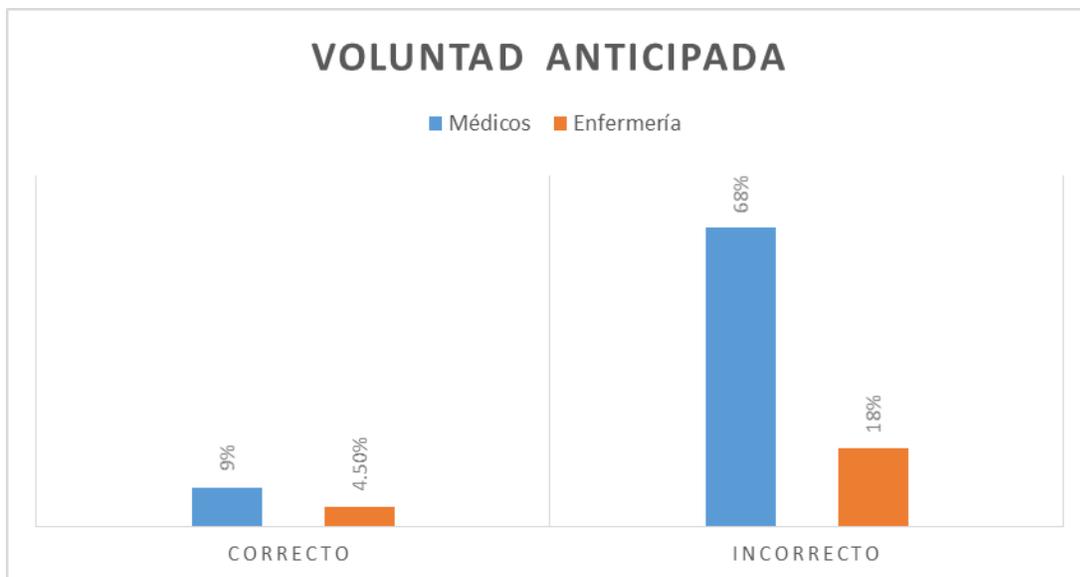
Fuente: Cuestionario

Con el 61% respondieron que los principales objetivos de los cuidados paliativos son disminuir el sufrimiento, comunicación efectiva, mejorar la calidad de vida y trabajo interdisciplinario.



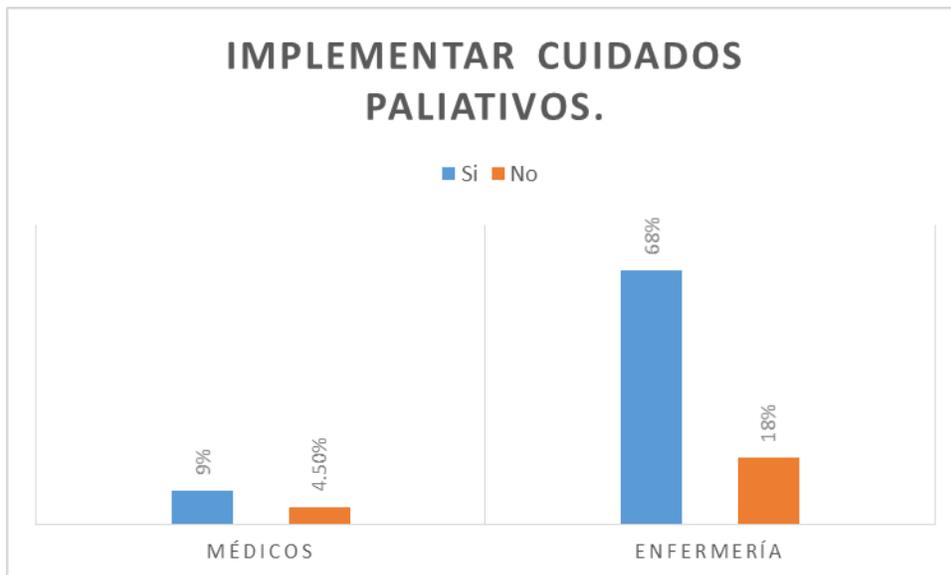
Fuente: Cuestionario

Con el 22% del personal respondió incorrectamente ya que la voluntad anticipada son los padres o tutores quien la decide.



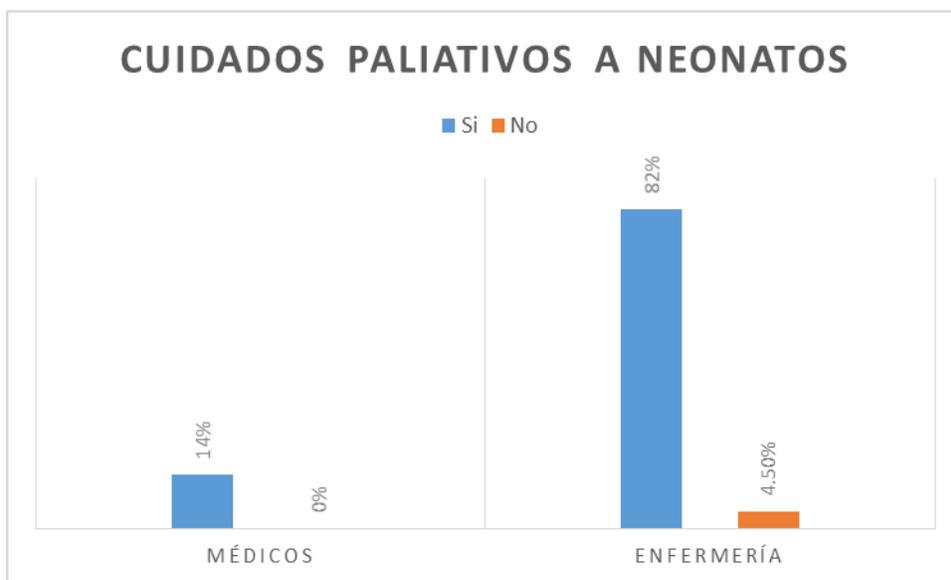
Fuente: Cuestionario

El personal del HEMIL respondió que efectivamente han aplicado los cuidados paliativos, pero de una manera empírica ya que no cuentan con conocimientos referente al tema.



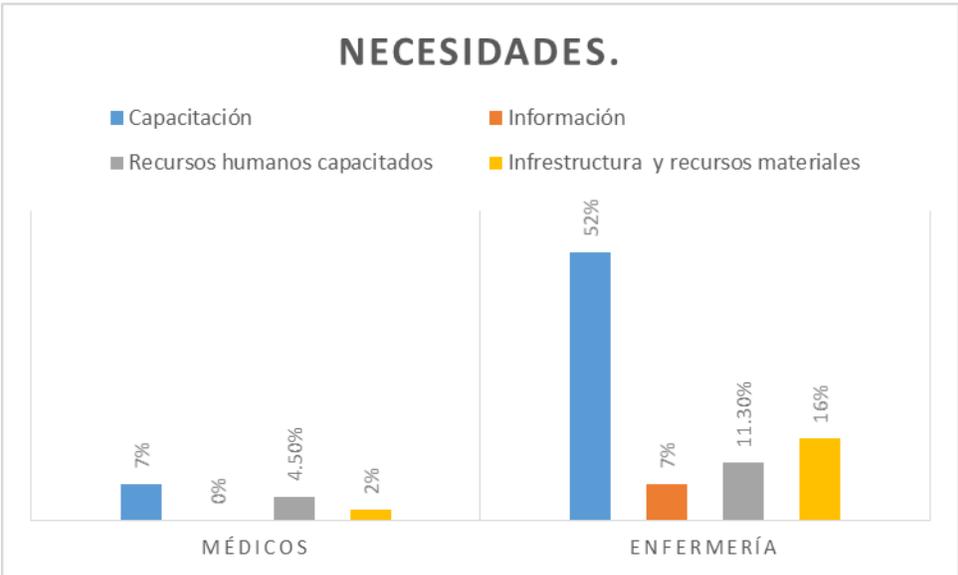
Fuente: Cuestionario

En la pregunta ¿Aplicaría los cuidados paliativos a un neonato que lo amerite? De los trabajadores encuestados solamente el 4% del personal de enfermería no aplicaría los cuidados paliativos.



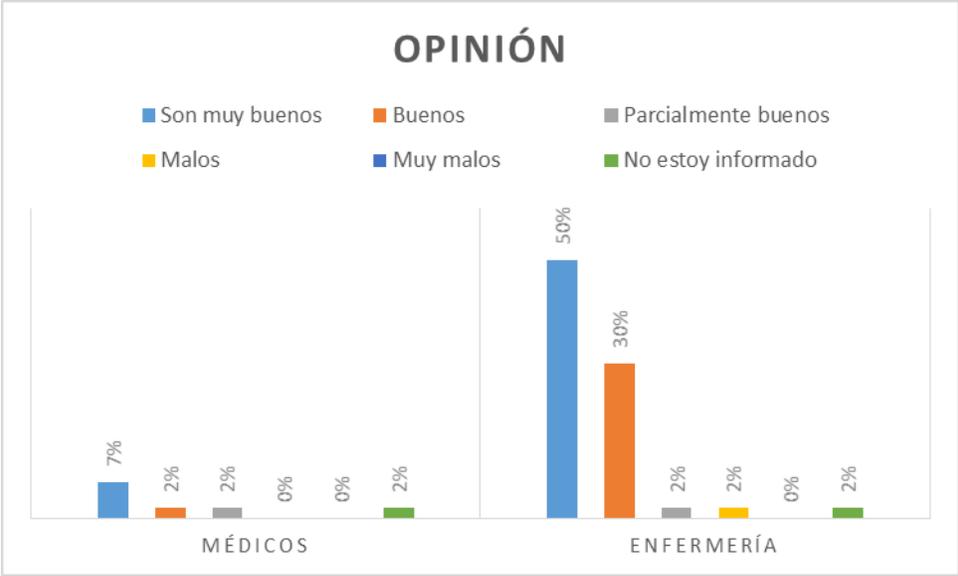
Fuente: Cuestionario

Del personal encuestado la mayoría de las enfermeras respondieron que requieren de capacitación referente a los cuidados paliativos. En cuanto a los médicos refieren que requieren más recursos humanos capacitados.



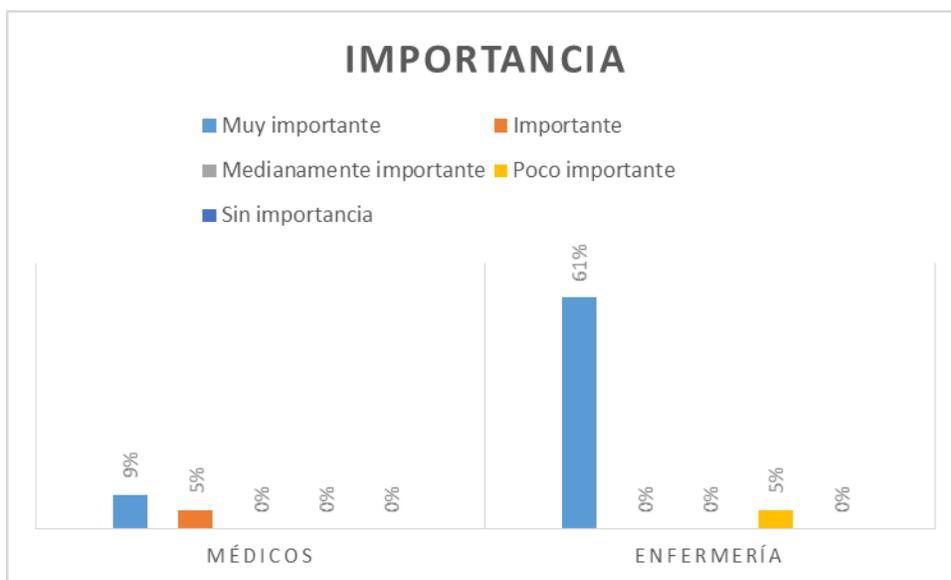
Fuente: Cuestionario

Lo que piensa la mayoría del personal del área de UCIN en cuanto a los cuidados paliativos respondieron que son muy buenos.



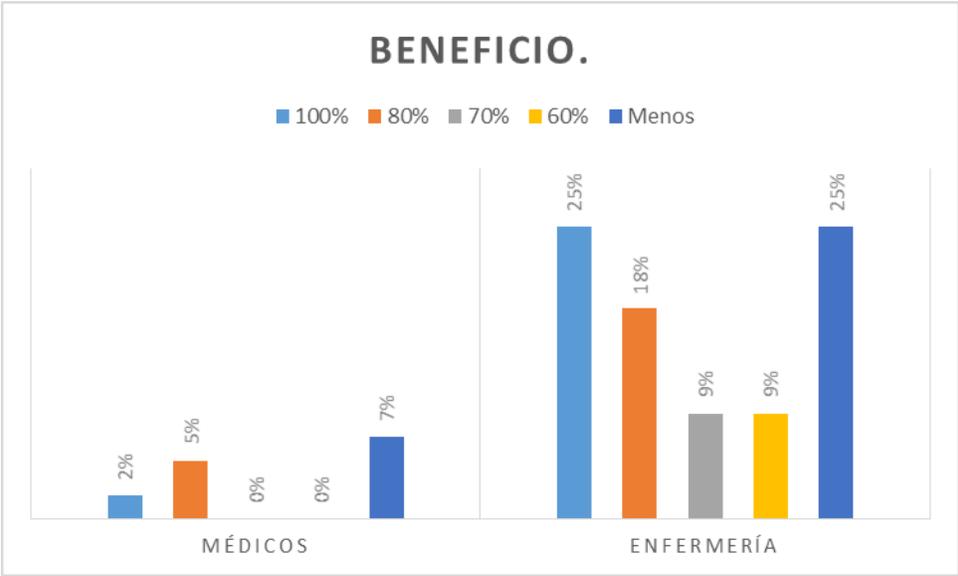
Fuente: Cuestionario

En cuanto a la pregunta ¿Qué tan importante son los cuidados paliativos en su especialidad o área de trabajo? Respondieron con el 70% refiere que son muy importante dentro de su área.



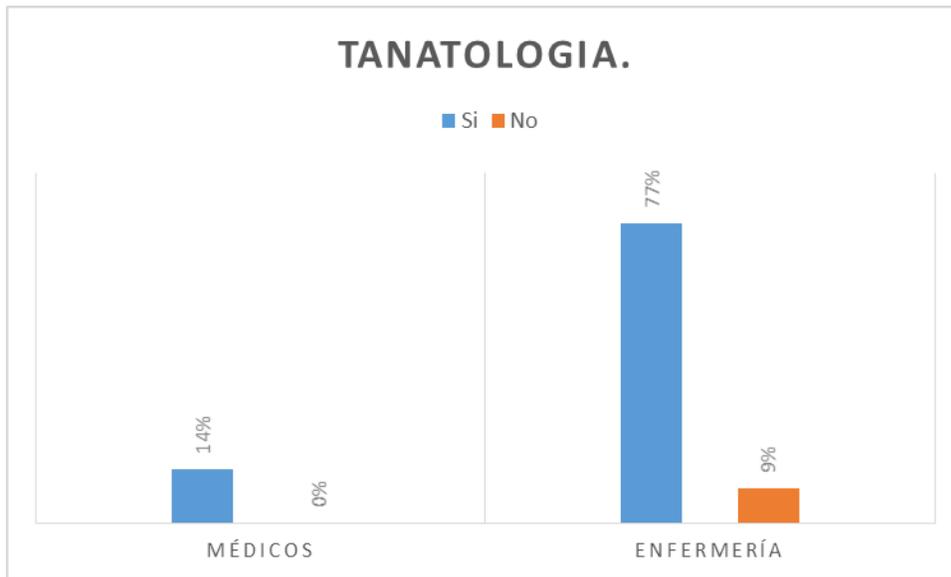
Fuente: Cuestionario

Mientras que el porcentaje de neonatos atendidos en el área de UCIN dentro del HEMIL se benefician con los cuidados paliativos, las enfermeras respondieron con el 25% que el 100% de los neonatos son beneficiados mientras que el otro 25% respondieron que son menos los que se pueden beneficiar en la atención de los cuidados paliativos.



Fuente: Cuestionario

Dentro del cuestionario se les preguntó a los Médicos y enfermeras si desearían tomar un diplomado en tanatología por lo cual se observa que desearían tomar el diplomado en tanatología.



Fuente: Cuestionario

8. Cronograma de actividades

Actividades.	Meses.											
	Agosto	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio
Selección del tema a elaborar	X											
Recopilación de bibliografía.	X	X	X									
Justificación y planteamiento del problema.				X	X							
Objetivos.						X	X					
Material y métodos.							X	X				
Revisión de protocolo.									X			
Prueba piloto.										X		
Aplicación del instrumento.											X	
Recolección de datos.											X	
Interpretación de datos											X	
Proceso de datos.											X	
Termino del protocolo.												X

8.1. Técnicas de recolección de la información

La recolección de datos se llevará a cabo por medio de la realización de un cuestionario, avalada por Felipe Rolando Mota y Hernández, et al., la cual cuenta con un total de 17 ítems, cuyas respuestas son de opción múltiple, por las cuales se buscará valorar si se realizan cuidados paliativos al neonato enfermo en el área de UCIN del HEMIL. (Hernández, 2017)

9. Recursos

9.1. Humanos

La investigación está realizada por el enfermero de la carrera en Enfermería y Obstetricia de la Universidad Insurgentes Plantel León:

Martínez Morales Ceras Osvaldo

Contando con el asesoramiento del E.E.C.I Jonathan Alejandro Corral Delgado

9.2. Materiales

- 2 computadoras
- 1 impresora
- Tinta de impresión
- Hojas para impresión
- Plumas
- Lápiz
- Borradores
- Internet
- Engargolado
- Sacapuntas

10. Conclusión

El cuidado de los recién nacidos que van a fallecer es una tarea propia del trabajo dentro de la unidad de cuidados intensivos neonatal (UCIN). Los cuidados holísticos implican reconocer las necesidades físicas, emocionales y espirituales del niño que va a morir y de su familia, El propósito de esta investigación fue reflexionar que tanto el personal conoce de los cuidados paliativos y como proporciona la asistencia en los cuidados terminales en un neonato enfermo, con base a lo obtenido existe una fuerte necesidad de crear un equipo multidisciplinar que se enfoque en dar los cuidados paliativos al neonato que se encuentre dentro del área para proporcionar un acompañamiento tanto para los padres y familiares del neonato enfermo, así mismo capacitar al personal Médico, Enfermeros (ras) y Residentes sobre el tema, para que puedan aplicar los cuidados de una manera más adecuada.

11. Discusión

Dentro del objetivo principal del estudio fue describir el conocimiento del personal Médico, Médico Residente, Enfermeras, del HEMIL ante los cuidados paliativos en un neonato enfermo en el área de UCIN, de acuerdo con los resultados obtenidos en la encuesta que se aplicó al personal referente al tema, se encontró que requieren información y capacitación sobre los cuidados paliativos al neonato, el personal de salud que labora dentro del área contestó que aplican los cuidados paliativos de una manera empírica, ya que, no cuentan con la suficiente información, la mayoría de las respuestas tenían la noción, pero no la esencia de lo que son los cuidados paliativos y su beneficio para el recién nacido enfermo.

El personal se mostró positivo y entusiasmado ante el tema, ya que sienten que es algo delicado y que se ve cotidianamente dentro del servicio, es por ello que se ve la necesidad de crear un equipo que brinde los cuidados paliativos de una manera profesional y adecuada, esto para brindar una atención para el neonato en la fase final de la vida, pues representa una medida que beneficiará a los padres, familiares y sin duda, al personal de salud.

12. Referencias bibliográficas

1. Alberti M, L. R. (2008). Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Med Uruguay*, 50-5.
2. Benítez del Rosario, M., & Asensio Fraile, A. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *series: cuidados paliativos*.
3. C., F. (s.f.). *Comunicación para la colaboración en los cuidados paliativos pediátricos: una fundación para resolver los problemas y toma de decisiones*. *Pediatr Clin Norteam*.
4. Corona Tirado, R. (2013). *Cuidados paliativos al neonato gravemente enfermo*. Asociación Mexicana de tanatología A.C. México D.F: sin editorial.
5. Deguer M, R. M. (2015). *La experiencia del familiar de niños y/o adolescentes en los cuidados paliativos: fluctuante entre la esperanza y la desesperanza en un mundo transformado por las pérdidas*. *Lat Am Enfermagem*.
6. Garduña EA, H. M. (2006). *Decisiones medicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención de pacientes en estado terminal*. México.
7. Garduño Espinosa A, M. R. (2010). *Dilemas éticos y toma de decisiones en unidades de cuidados intensivos neonatales*. México.
8. González C, M. J. (2012). Cuidados Paliativos en México. *Med Hosp Gen Mex.*, 75.
9. Hernández, F. R. (2017). Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. *revista conamed*.
10. Herranz N, C. C. (2009). *La enfermera en los cuidados paliativos del neonato*. México.
11. J, Q. (2007). *El pediatra frente a la muerte de un niño. Introducción a los cuidados paliativos pediátricos*. *Clin pediatr Sur*.

12. JC, T. T. (2002). *Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicentrico.*
13. Mc Sherry M, K. K. (2007). *Necesidades psicológicas y espirituales de los Niños que padecen una enfermedad que limita su vida.* *Pediatr Clin N Am.*
14. Mediana ZL, d. I. (2012). Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos. *Esp Med Quir*, 17.
15. Montes de Oca Lomeli, G. A. (10 de abril de 2006). historia de los cuidados paliativos. *revista digital universitaria UNAM*, 7(4), 7 - 8.
16. N, H.-R. (2007). *El papel de la enfermera en los cuidados paliativos del recién nacido.*
17. OMS. (2007). *WHO definition of palliative care.*
18. P, D. I. (2013). *Duelo anticipado {Tesis doctoral}*. México.
19. Pe., S. A. (2004). *cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia.* Barcelona: anales de pediatría.
20. R., M. A. (2012). *Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familiar y a los profesionales.*
21. SA, L. (2005). Introducción a los cuidados paliativos. *Mexicana de anestesiología*, 28.
22. Salas AM, G. P. (2004). *Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia.* *An Pediatr.*
23. Sanz Ortiz, J. (1989). *Principios y práctica de los cuidados paliativos.* Barcelona: Medicina clínica.
24. Sanz Ortiz, J. (1992). *la comunicación en Medicina Paliativa.* Barcelona: Medicina Clínica.
25. Tejedor JC, L. o. (2013). *Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología.* *Anales de Pediatría.*

13. Bioseguridad y aspectos éticos

Esta investigación se respaldó en el reglamento de la Ley general de salud con riesgo 1 esto con relación al título segundo, artículo 17 esto con materia de investigación para la salud.

Se anexará el consentimiento informado, la encuesta, basándose en el artículo 21 que establece dicho documento mencionado anteriormente.

Se garantiza la confiabilidad de los participantes.

14. Anexos

14.1. Anexo 1. CUESTIONARIO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN NEONATOLOGIA

Cuestionario para identificación de conocimientos y necesidades del personal de salud sobre cuidados paliativos en neonatos del Hospital de Especialidades Materno Infantil de León

Es usted:

- Médicos
- Médico residente o Enfermera:

1.- ¿Para usted que ASPECTOS COMPRENDEN los cuidados paliativos?

- a) El tratamiento del dolor
- b) El apoyo psicológico
- c) El apoyo espiritual
- d) Disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida
- e) Todas las anteriores

2.- ¿Cuándo se deben iniciar los cuidados paliativos en un paciente?

- a) Cuando se diagnostique una enfermedad no curable
- b) Cuando se diagnostique fase terminal
- c) Cuando el neonato esté a punto de morir
- d) Cuando el tratamiento curativo no sea eficaz

3.- ¿Usted ha tenido la oportunidad de aplicar cuidados paliativos?

- a) Si
- b) No

4.- ¿Aplicaría los cuidados paliativos a un neonato que lo amerite?

- a) Si
- b) No ¿Por qué?

5.- Los cuidados paliativos se deben aplicar de forma ideal en:

- a) Hospitales de tercer nivel
- b) Primer nivel de atención
- c) Hogar
- d) Consulta externa
- e) Hospicio

6.- Se consideran los principales objetivos de los cuidados paliativos

- a) Disminuir el sufrimiento
- b) Comunicación efectiva
- c) Mejorar la calidad de vida
- d) Trabajo interdisciplinario
- e) Todas las anteriores

7.- Conoce de voluntad anticipada

- a) Si
- b) No

8.- En neonatología quien decide la voluntad anticipada:

- a) El equipo médico
- b) Las enfermeras
- c) Los padres o tutores
- d) Todas las anteriores

9.- ¿Qué es lo que usted necesita para aplicar los cuidados paliativos en el neonato gravemente enfermo en el área de UCIN?

- a) Capacitación
- b) Información
- c) Recursos Humanos capacitados
- d) Infraestructura y recursos materiales

10.- ¿Qué necesita usted en cuanto a infraestructura de su institución para aplicar cuidados paliativos en el neonato gravemente enfermo?

- a) Área específica
- b) Tecnología (bombas de infusión, ventiladores, aspiradores, etc.)
- c) Oratorio y apoyo tanatológico
- d) otros, especifique

11.- ¿Qué piensa usted en general sobre los cuidados paliativos en el neonato?

- Son muy buenos
- Buenos
- Parcialmente buenos Malos
- Muy malos
- No estoy informado

12.- ¿Qué tan importantes son los cuidados paliativos en su especialidad o área de trabajo?

- Muy importante
- Importante
- Medianamente importante Poco importante
- Sin importancia

13.- Existe un equipo de cuidados paliativos en este hospital

a) Si

b) No

14.- Conoce cuáles son sus formas y objetivos de trabajo:

a) Si

b) No

15.- Ha tenido la necesidad de recurrir al equipo de cuidados paliativos

a) Si

b) No

16.- ¿Qué porcentaje de neonatos atendidos en el área de UCIN en esta institución se beneficiarían con cuidados paliativos?

a) 100%

b) 80%

c) 70%

d) 60%

e) Menos

17. Te gustaría realizar un DIPLOMADO en tanatología

a) Si

b) No

14.2. ANEXO 2. Carta de consentimiento informado

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Martínez Morales Cesar Osvaldo. La meta de este estudio es conocer si el personal que labora en el área de UCIN proporciona cuidados paliativos al recién nacido gravemente enfermo.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder las preguntas de una encuesta. Esto tomará aproximadamente 10 minutos de su tiempo. Las respuestas de las encuestas realizadas serán procesadas a modo de gráficos, esta información será entregada al comité de investigación del HEMIL quienes decidirán si se publicaran o no los hallazgos encontrados.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Le agradecemos su valiosa participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Martínez Morales Cesar Osvaldo.

He sido informado (a) de que la meta de este estudio es conocer si se brindan cuidados paliativos al recién nacido gravemente enfermo en el área de UCIN.

Me han indicado también que tendré que responder un cuestionario, lo cual tomará aproximadamente 10 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puede contactar a Martínez Morales César Osvaldo al teléfono 477 113 97 98.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Martínez Morales Cesar Osvaldo al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre y firma del Participante.