

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

**CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD
TERMINAL EN DOS CENTROS HOSPITALARIOS**

INGRID MICHELLE RICCI ALVAREZ

Tesis
Presentada ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de Postgrado de la
Facultad de Ciencias Médicas
Maestría en Pediatría
Para obtener el grado de
Maestra en Ciencias Médicas con Especialidad en
Pediatría
Enero 2016



ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

La Doctora: Ingrid Michelle Ricci Alvarez

Carné Universitario No.: 100022941

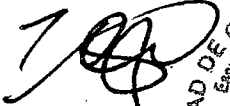
Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestra en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, el trabajo de tesis "Cuidados Paliativos en pacientes pediátricos con enfermedad terminal en dos centros hospitalarios"


Que fue asesorado: Dr. Carlos Enrique Sánchez

Y revisado por: Dr. Edgar Rolando Berganza Bocaletti MSc.

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para enero 2016.

Guatemala, 14 de julio de 2015


Dr. Carlos Humberto Vargas Reyes MSc.
Director
Escuela de Estudios de Postgrado


Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz MSc.
Coordinador General
Programa de Maestrías y Especialidades

/mdvs

Guatemala, 13 de marzo de 2015

Dr. Edgar Rolando Berganza Bocaletti MSc
Docente Responsable
Postgrado de Pediatría
Universidad San Carlos de Guatemala
Hospital Roosevelt
Presente

Estimado Dr. Berganza:

Atentamente me dirijo a usted, deseándole éxitos en sus labores cotidianas, el motivo de la presente es para informarle que he sido ASESOR del trabajo de tesis titulado:

"Cuidados paliativos en pacientes pediátricos con enfermedad terminal en dos centros hospitalarios"

Realizado por el estudiante **Ingrid Michelle Ricci Álvarez**, de la Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, el cual ha cumplido con todos los requerimientos para su aval.

Sin otro particular por el momento, me suscribo de usted,

Atentamente,


Dr. Carlos Enrique Sánchez
Hospital Roosevelt
ASESOR

Guatemala, 13 de marzo de 2015

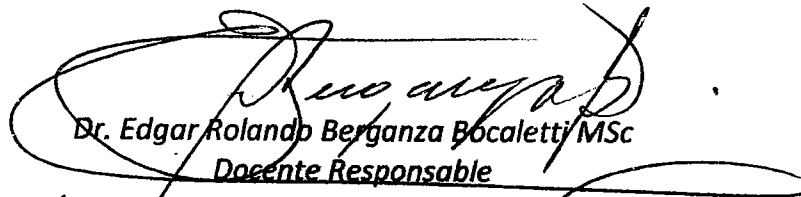
Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz MSc.
Coordinador General
Escuela de Estudios de Postgrados
Universidad San Carlos de Guatemala
Hospital Roosevelt
Presente

Estimado Dr. Ruiz:

Por este medio le informo que he **REVISADO** el trabajo titulado: "**Cuidados paliativos en pacientes pediátricos con enfermedad terminal en dos centros hospitalarios**" el cual corresponde al estudiante **Ingrid Michelle Ricci Álvarez** de la **Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría**, por lo que le doy mi aval para continuar con los procesos correspondientes.

Sin otro particular, me suscribo de usted.

Atentamente,



Dr. Edgar Rolando Berganza Bocaletti/MSc
Docente Responsable
Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría
Universidad San Carlos de Guatemala
Hospital Roosevelt
REVISOR

INDICE DE CONTENIDOS

	PÀGINA
RESUMEN	i
I. INTRODUCCIÓN	1
II. ANTECEDENTES	3
III. OBJETIVOS	13
IV. MATERIALES Y METODOS	14
V. RESULTADOS	18
VI. DISCUSION Y ANALISIS	30
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	34
VIII. ANEXOS	38

INDICE DE TABLAS

	PAGINA
TABLA 1	18
TABLA 2	19
TABLA 3	20
TABLA 4	21
TABLA 5	22
TABLA 6	23
TABLA 7	24
TABLA 8	25
TABLA 9	26
TABLA 10	27
TABLA 11	28
TABLA 12	29

INDICE DE GRAFICAS

	PAGINA
GRAFICA 1	18
GRAFICA 2	19
GRAFICA 3	20
GRAFICA 4	21
GRAFICA 5	22
GRAFICA 6	23
GRAFICA 7	24
GRAFICA 8	25
GRAFICA 9	26
GRAFICA 10	27
GRAFICA 11	28
GRAFICA 12	29

RESUMEN

Los cuidados paliativos son el enfoque que mejora la calidad de la vida de pacientes con enfermedades terminales a través del alivio del sufrimiento, sin embargo no siempre son brindados a estos pacientes repercutiendo en la calidad de vida de quienes padecen patologías terminales por lo que se realizó un estudio para identificar los beneficios de quienes los reciben y los efectos negativos de quienes carecen de estos cuidados. Obteniendo los siguientes resultados.

Objetivo: Identificar los cuidados paliativos que se brindan a pacientes con enfermedad terminal ingresados en Hospital Roosevelt y en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica en los meses de febrero a diciembre del año 2013.

Metodología: Se realizó un estudio clínico observacional por medio de encuestas dirigidas. **Resultados:** En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica todos los pacientes con enfermedades terminales reciben cuidados paliativos y atención integral tanto por trabajo social, psicología y ayuda espiritual, por el contrario en el Hospital Roosevelt la inexistencia y falta de conocimiento de cuidados paliativos causa un riesgo 2 veces mayor de tener menor calidad de vida, así mismo el analfabetismo y la distancia son efectos negativos que al igual que la desintegración familiar predisponen a un riesgo 5 veces mayor de lograr un inadecuado apego al tratamiento demostrado con un riesgo 2.8 veces mayor de tener menor calidad de vida en quienes no recibieron alivio del dolor causando esto un riesgo 3.6 veces mayor de mortalidad en este grupo de pacientes.

I.INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos son un reto ante el que se encuentran niños, familias, profesionales sanitarios y la sociedad en general.

La American Academy of Pediatrics (AAP) defiende un modelo integrado de cuidados paliativos en el que los componentes de los cuidados paliativos se ofrecen en el diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sea el resultado la cura o la muerte del niño. Para ello, se basan en el modelo propuesto por Frager según el cual, más que adoptar la perspectiva tradicional de cuidados paliativos (en la cual el término paliar vendría a significar "aliviar sin curar") se adopta un modelo más amplio y clínicamente útil en el que *paliar* significa aliviar, mitigar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. (5)

Los cuidados paliativos pediátricos deben planificarse con cuidado, después de un estudio minucioso de las necesidades existentes, diseñando protocolos de actuación flexibles para su aplicación en las familias individuales y en diferentes ámbitos.

Según las estadísticas de la Secretaría de Salud de México, la tercera parte de las muertes que se registran al año se debe a enfermedades terminales; sin embargo, las instalaciones de salud pública no ofrecen servicios que garanticen mejor calidad de vida para este tipo de pacientes, les hace menos llevadera su agonía, no se proporciona apoyo físico, emocional o espiritual para ellos y su familia.(6)

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, 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 importante 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, lo cual contribuiría a mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades terminales ingresados en el Hospital Roosevelt y en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), en la UNOP existe una Unidad de

cuidados paliativos establecida la cual se encarga del cuidado de pacientes con enfermedad terminal pero en el Hospital Roosevelt no existe un programa establecido, por lo cual se desea evaluar con este estudio los efectos negativos de la ausencia de estos cuidados en pacientes con enfermedad terminal y la mejoría en la calidad de vida de los pacientes en los cuales sí se aplican esos cuidados.

II. ANTECEDENTES

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales(1)

La tasa de prevalencia estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0- 19 años. Las patologías incluyen un amplio espectro de trastornos tales como enfermedades neuromusculares, anomalías cardíacas, fallo renal, anomalías cromosómicas, trastornos sanguíneos y neoplasias malignas. (1)

Los síntomas más comunes identificados son dolor, falta de energía, fatiga, disnea, náusea, pérdida de apetito, somnolencia, tos, y otros síntomas psicológicos como tristeza, nerviosismo, preocupación e irritabilidad. La mayoría de estos niños experimentan mucho sufrimiento por al menos uno de estos síntomas y un 89% presentan un sufrimiento generalizado considerable, por lo que en los casos en los que no se brindan cuidados paliativos muchos niños sufren innecesariamente dolor y angustia debido a un manejo deficiente de los síntomas. (2)

En un estudio realizado en el Instituto Nacional de Pediatría en el año 2009 se evidenció que de los 200 niños que fueron parte del estudio sobre experiencias en cuidados paliativos 60 de los que no los recibían calificaron el dolor como intenso y el 20% se identificaron con indiferencia, apatía, enojo, tristeza por lo que se clasificaron como depresión. La disgregación de la familia durante la enfermedad o después del fallecimiento del niño por separación o divorcio ocurrió en 40%. (3)

Algunas estimaciones incorporadas en los programas de desarrollo de políticas sanitarias indican posibles ahorros de entre un 40-70% del gasto total de la atención

en los cuidados a niños con enfermedades incurables, mediante la organización y prestación de cuidados paliativos pediátricos. (1)

Un estudio enfocado al impacto económico de proporcionar cuidados paliativos en pacientes ingresados en un hospital demostró que a los niños que reciben cuidados coordinados por un programa de cuidados paliativos se les hicieron menos estudios radiológicos y recibieron un mejor apoyo de los servicios de farmacia. Esto reflejó una mayor atención al bienestar del paciente y en el tratamiento del dolor. (4)

La no provisión de cuidados paliativos pediátricos centrados en la familia y basados en la calidad de servicios multidisciplinarios, formación continuada e investigación, influye de manera negativa en el cuidado de los niños y las familias, en la utilización de recursos y en la satisfacción de niños y familias. (5)

En el Hospital Roosevelt se reciben pacientes de todo el país debido a que es uno de los Hospitales de referencia de Guatemala, y son ingresados pacientes con diversas patologías como insuficiencia renal crónica, tumores cerebrales, leucemia y cáncer en otros órganos los cuales son referidos a la UNOP para continuar con su tratamiento, siendo estas enfermedades crónicas las que necesitan en las fases terminales de cuidados paliativos y una atención integral no solo al paciente sino también a la familia, lo cual contribuirá a una adecuada relación entre el paciente, el equipo de salud y su grupo familiar.

La Medicina Paliativa es la atención activa y total de los pacientes y sus familias por parte de un equipo multidisciplinario cuando la enfermedad ya no responde a tratamientos curativos y la expectativa de vida es relativamente corta. Implica un enfoque holístico que considera no sólo las molestias físicas, sino también las preocupaciones psicológicas, sociales y espirituales. (7)

La OMS define los cuidados paliativos como el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales(1)

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal. No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Los criterios propuestos para la definición del paciente con enfermedad en fase avanzada/terminal han sido:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
- Pronóstico de vida limitada.
- Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
- Intenso impacto emocional y familiar.
- Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
- Alta demanda y uso de recursos. (8)

Los enfermos en situación avanzada y terminal presentan una alta necesidad y demanda asistencial con implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario. (9,28)

Los cuidados paliativos deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida. La transición de tratamiento curativo a cuidados para el final de la vida es una parte clave de los cuidados paliativos; el informe del Instituto de Medicina publicado en 2007, *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*, hace referencia de muchos estudios que muestran que los pacientes se adhieren menos a su tratamiento y a controlar su enfermedad y su salud cuando hay problemas físicos y emocionales. (10,11,29)

Originalmente los Cuidados Paliativos surgieron para los enfermos oncológicos, ya que del 5 al 10% de todos los pacientes oncológicos evolucionarán a enfermo terminal, y son fuertes candidatos para cuidados paliativos, pero por el bienestar que generan se utilizan cada vez más en otras patologías crónicas. Las patologías incluyen un amplio espectro de trastornos tales como enfermedades neuromusculares, anomalías cardíacas, fallo renal, anomalías cromosómicas, trastornos sanguíneos y neoplasias malignas (8) (9)

Los cuidados paliativos son un importante problema de salud pública. Enfocado en el sufrimiento, la dignidad, las necesidades de atención y la calidad de vida de las personas al final de sus vidas. También se encarga del cuidado y apoyo de la familia del paciente. (10)

La tasa de prevalencia estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0- 19 años. (11)

Las patologías incluyen un amplio espectro de trastornos tales como enfermedades neuromusculares, anomalías cardíacas, fallo renal, anomalías cromosómicas, trastornos sanguíneos y neoplasias malignas, siendo dificultades para alimentarse, dificultad respiratoria y síntomas gastrointestinales algunos de los síntomas causados por los medicamentos que reciben de acuerdo a la patología. (1) (12)

La investigación llevada a cabo por la Asociación para Niños en Situación Terminal o con Enfermedades Amenazantes para la vida y sus Familias y el Real Colegio de Pediatría y Salud Infantil, en Reino Unido han establecido la tasa de mortalidad anual por enfermedades incurables en 1 de cada 10.000 niños con edades comprendidas entre 1 y 19 años. (6)

Los cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes. Esto supone que los profesionales y las Administraciones Sanitarias asuman el reto de prestar una atención integral que tenga en cuenta no sólo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de cualquier enfermedad avanzada para la cual no hay tratamiento curativo que se preste en el lugar idóneo, con especial énfasis en el periodo agónico, y teniendo en cuenta a los familiares en el proceso de duelo cuando sea necesario. (13)(14)

Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal, así como de sus familiares. Sus objetivos fundamentales son:

- Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- Información, comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones.
- Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.(14)

Los cuidados paliativos no aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida ni tampoco aceleran la muerte. Solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. La atención después del fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia y algunos amigos. Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia. (15)

La mejora de la atención de enfermos en fase avanzada y terminal es uno de los retos. Las medidas para llevarlo a cabo deben incluir:

- La implementación de recursos específicos
- La mejora de la atención en los recursos ya existentes
- La formación de profesionales
- Educación de la sociedad y su participación a través del voluntariado (16)

Algunas estimaciones incorporadas en los programas de desarrollo de políticas sanitarias indican posibles ahorros de entre un 40-70% del gasto total de la atención en los cuidados a niños con enfermedades incurables, mediante la organización y prestación de cuidados paliativos pediátricos. (1)

Sin embargo un estudio enfocado al impacto económico de proporcionar cuidados paliativos en pacientes ingresados en un hospital demostró que a los niños que reciben cuidados coordinados por un programa de cuidados paliativos se les hicieron menos estudios radiológicos y recibieron un mejor apoyo de los servicios de farmacia. Esto reflejó una mayor atención al bienestar del paciente y en el tratamiento del dolor. (4)

Las dificultades financieras que amenazan la continuidad de los programas existentes de cuidados paliativos también crean una sensación de inestabilidad en el liderazgo administrativo y la voluntad de tratar de diferentes modelos de prestación de asistencia sanitaria, además la adaptación cultural influye en que algunas instituciones y personas sean más receptivas que otras en el concepto de cuidados paliativos. (17) (26)

La información relativa al número, diagnóstico, rango de edad y ubicación de niños con situaciones que limitan o amenazan la vida es fundamental para la organización de los cuidados paliativos pediátricos. (18)

Se ha comunicado que durante el último mes de vida, el 89% de los niños con cáncer experimenta «mucho o una gran cantidad» de sufrimiento, por lo menos por un síntoma, y que el 51% padece tres o más síntomas. Los síntomas que se tratan con mayor frecuencia son el dolor (76%) y la disnea (65%). Sin embargo, el dolor sólo se controló satisfactoriamente en el 27% de casos, y la disnea, únicamente en el 16% de los

pacientes, en los casos en los que no se brindan cuidados paliativos muchos niños sufren innecesariamente dolor y angustia debido a un manejo deficiente de los síntomas. (18,19)

La American Academy of Pediatrics (AAP) defiende un modelo integrado de cuidados paliativos pediátricos, para ello, se basan en el modelo propuesto por Frager según el cual, se adopta un modelo más amplio y clínicamente útil en el que paliar significa aliviar, mitigar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales, por lo que un programa nacional de cuidados paliativos deberá definir claramente sus objetivos y constar de elementos estandarizados, además de desarrollarse de manera concomitante y sinérgica (5,6)

Existen tres factores para atender con éxito las necesidades del enfermo:

- Explorar cómo percibe el paciente su enfermedad, sus ideas y sentimientos sobre los problemas que tiene y sus expectativas de la visita**
- Procurar entender a la persona globalmente en el contexto que le rodea y el grado de soporte familiar con que cuenta**
- Encontrar a través de una buena comunicación, cuáles son sus deseos, prioridades y objetivos del tratamiento y su posible participación (20,27)**

Según las estadísticas de la Secretaría de Salud de México, la tercera parte de las muertes que se registran al año se debe a enfermedades terminales; sin embargo, las instalaciones de salud pública no ofrecen servicios que garanticen mejor calidad de vida para este tipo de pacientes, les hace menos llevadera su agonía, no se proporciona apoyo físico, emocional o espiritual para ellos y su familia; el desenlace más frecuente es la muerte esperada, que agobia a un enfermo abandonado a su suerte y desprovisto de todo medio para enfrentar el difícil tránsito hacia ella. (5,6)

Los cuidados paliativos pediátricos deben planificarse cuidadosamente después de valorar las necesidades presentes, pero estos programas deben ser flexibles, dinámicos y continuos. Para el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos y una adecuada comprensión de ese tipo de tratamientos, es necesario desarrollar programas de mejoras, educación continua del equipo de apoyo, e investigación referente a los avances tecnológicos, médicos, humanistas, del área física, etc. Esto debe igualmente involucrar al

equipo de salud, para optimizar tanto el manejo intrahospitalario como el ambulatorio, a través de redes de apoyo. (9)

En un estudio realizado en el Instituto Nacional de Pediatría en el año 2009 se evidenció que de los 200 niños que fueron parte del estudio sobre experiencias en cuidados paliativos 60 de los que no los recibían calificaron el dolor como intenso y el 20% se identificaron con indiferencia, apatía, enojo, tristeza por lo que se clasificaron como depresión. La disgregación de la familia durante la enfermedad o después del fallecimiento del niño por separación o divorcio ocurrió en 40%. (21)

La mayoría de los pacientes no reciben control adecuado de los síntomas; es posible aliviar con métodos simples y económicos al 100% de pacientes y llevar a un nivel aceptable de síntomas a un 70-80% de ellos, pero la mayoría de pacientes reciben solo tratamiento con intención curativa ya que no se ha incorporado de manera generalizada el control de síntomas a la práctica asistencial y no se utilizan correctamente los conocimientos y medios disponibles. (22)

En Guatemala no hay estándares, normas o guías sobre cuidados paliativos en el país, ni existen publicaciones que describan el estado actual de los cuidados paliativos. (22)

No todos los servicios públicos brindan cuidados paliativos, y casi la totalidad de servicios reconocen solo los tratamientos curativos (en muchas circunstancias inefectivos) y dedican pocos o ninguno al tratamiento paliativo. En la mayoría de los casos es posible brindar cuidados paliativos de calidad con pocas intervenciones diagnósticas de bajo costo, con un número reducido de medicamentos de fácil disponibilidad y económicos y con prácticas para control de síntomas sencillas. (23)

Actualmente en Guatemala existen tres unidades de cuidados paliativos en hospitales de tercer nivel siendo estos la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), la unidad de cuidados paliativos del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) y el departamento de medicina paliativa y control de síntomas del Instituto de Cancerología (INCAN), contando con psicología, trabajo social y fisioterapia, sin embargo no existen unidades de cuidados paliativos en centros de primer y segundo nivel, siendo estos parte

del derecho a la salud; sin embargo la competencia profesional en esta área no es adecuada ya que la formación de pregrado es nula y la de postgrado es escasa. (22)

Acabar con el dolor en el cáncer "Cancer Pain Release" es la publicación del programa mundial de comunicación de la Organización Mundial de la Salud para mejorar el control del dolor en el cáncer y los cuidados paliativos y de apoyo conexos. El objetivo de esa publicación es mantener a un público mundial y multidisciplinario, formado por profesionales sanitarios y funcionarios públicos, al corriente de la información y las novedades importantes en el campo de la medicina clínica, la educación y las políticas. (24)

Aunque existen especialidades más susceptibles de abordar este tipo de atención (tales como oncología, radioterapia, medicina interna, hematología, cirugía y urgencias), hay que concienciar y establecer puentes con todos los servicios hospitalarios y con la atención primaria. El arma fundamental va a ser la formación por lo que se han realizado esfuerzos importantes en este campo, aunque sin una planificación global, siendo necesario definir mejor los estándares y profundizar en la formación avanzada. (25)

2.1 Delimitación

2.1.1 Geográfico: Municipio de Guatemala se encuentra ubicado en el centro del país, colinda al norte con el departamento de Baja Verapaz; al este con los departamentos de El Progreso, Jalapa y Santa Rosa; al sur con el de Escuintla y al oeste con los de Sacatepéquez y Chimaltenango. (16)

2.1.2 Institucional: El estudio se realizará en los Hospitales Roosevelt y en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

2.1.3 Personal: Niños con diagnóstico de enfermedad terminal

2.1.4 Temporal: Este estudio se realizará en los meses de febrero a diciembre del año 2013.

2.3 Preguntas de investigación

Pregunta principal:

2.3.1 ¿Qué cuidados paliativos se les ofrece a los pacientes con enfermedades terminales ingresados en el Hospital Roosevelt y en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica?

Preguntas específicas:

2.3.1 ¿Qué consecuencias negativas produce la ausencia de un programa de cuidados paliativos?

2.3.2 ¿Existe deterioro clínico y en la calidad de vida de pacientes que no reciben cuidados paliativos?

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general:

- 3.1.1** Identificar los cuidados paliativos que se brindan a pacientes con enfermedad terminal ingresados en Hospital Roosevelt y en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica en los meses de febrero a diciembre del año 2013

3.2 Objetivos específicos:

- 3.2.1** Analizar los beneficios del manejo de enfermos terminales con cuidados paliativo del Hospital Roosevelt y de la UNOP.
- 3.2.2** Distinguir los factores asociados a la mala calidad de vida de pacientes con enfermedad terminal.
- 3.2.3** Establecer los efectos negativos en pacientes con enfermedad terminal que no reciben cuidados paliativos.

IV. MATERIALES Y METODOS

4.1 Tipo y diseño de la investigación:

Estudio prospectivo longitudinal

4.2 Unidad de Análisis:

4.2.1 Unidad primaria de muestreo: Pacientes pediátricos con enfermedades terminales ingresados en el Hospital Roosevelt y en UNOP durante los meses de febrero a diciembre del año 2013.

4.2.2 Unidad de análisis: Datos clínicos y epidemiológicos registrados en el instrumento de recolección de datos diseñado para el efecto.

4.2.3 Unidad de información: Pacientes pediátricos con enfermedades terminales ingresados en pediatría del Hospital Roosevelt y UNOP durante los meses de febrero a diciembre del año 2013.

4.3 Población y muestra:

4.3.1 Población o universo: Pacientes con enfermedades terminales ingresados en el Hospital Roosevelt y UNOP durante febrero a diciembre del año 2013.

4.3.2 Marco muestral: Hospital Roosevelt y UNOP

4.4 Selección de los objetos a estudio:

4.4.1 Criterio de inclusión: Niños y niñas con enfermedades terminales ingresados en el Hospital Roosevelt y UNOP durante los meses de febrero a diciembre del 2013.

4.4.2 Criterios de exclusión: Pacientes que ya no deseen continuar formando parte de la investigación.

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS
Cuidados paliativos	Cuidado activo de enfermedades que no tiene respuesta al tratamiento curativo, siendo su objetivo mejorar la calidad de la vida del paciente y su familia.	Datos de atención brindada y medicamentos utilizados para alivio del dolor.	Cualitativa	Nominal	Instrumento de recolección de datos.
Enfermos terminales	Personas que sufren una enfermedad y que se encuentran en la etapa terminal o final de ella, sin esperanzas ni posibilidades de recuperación ya sea porque no se conoce la cura específica a la condición que se posee o porque el estado avanzado de la enfermedad no permite mejora alguna	Pacientes con enfermedad renal crónica, con tumores o cáncer en cualquier órgano o sangre.	Cualitativa	Norminal	Instrumento de recolección de datos.
Factores de riesgo	Característica o circunstancia detectable en individuos asociada a la probabilidad incrementada de desarrollar un daño a la salud.	<p>-Signos y síntomas: Datos obtenidos del expediente clínico de los síntomas y signos al ingreso del paciente.</p> <p>-Edad: Dato obtenido del expediente clínico de la edad en años</p> <p>-Sexo: Dato obtenido del expediente clínico del género del paciente, ya sea masculino o femenino.</p> <p>-Desintegración familiar : Producto del quebrantamiento de la unidad familiar y la insatisfacción de las necesidades primarias que requieren sus miembros.</p>	<p>Cualitativa policotómica</p> <p>Cuantitativa</p> <p>Cualitativa dicotómica</p> <p>Cualitativa dicotómica</p>	<p>Ordinal</p> <p>Razón</p> <p>Nominal</p> <p>Nominal</p>	Instrumento de recolección de datos.

4.5 Alcances y límites de la investigación

4.5.1 Alcances

Establecer una línea basal de datos para futuros estudios, ya que esta investigación no se ha realizado previamente en Guatemala y existen muy pocos datos sobre cuidados paliativos en pacientes con enfermedad terminal.

Proporcionar información objetiva acerca de la importancia de los cuidados paliativos en pacientes pediátricos con enfermedades terminales logrando mediante esto una mejor calidad de vida y logrando en el futuro la realización de un programa sobre cuidados paliativos.

4.5.2 Límites

Uno de los límites de la investigación es que en el Hospital Roosevelt no hay suficiente evidencia sobre uso de cuidados paliativos en pacientes con enfermedades terminales ni existe un programa establecido.

4.5.3 Aspectos éticos de la investigación

Se presentará el estudio a las autoridades hospitalarias y comités de docencia y de investigación correspondientes y se solicitará autorización a los padres de familia para realizar el estudio. Según el riesgo, la presente investigación cae dentro de la categoría I (sin riesgo) ya que no se realiza ninguna intervención ni modificación.

V.RESULTADOS

Tabla 1.

Características de los pacientes pediátricos con enfermedad terminal en Hospital Roosevelt y Unidad Nacional de Oncología Pediátrica

Características del paciente	UNOP	Hospital Roosevelt	RR
Sexo (F/M)	17/14	36/27	
Enfermedad (R/H/N)	H 100%	H 51% R 29% N 20%	
Cuidados paliativos	100%	0%	2.01
Alivio dolor	100%	52%	2.82
Integridad familiar	80%	41%	5.86
Ayuda trabajo social	100%	26%	4.24
Ayuda espiritual	100%	0%	2.01
Ayuda psicología	100%	33%	3.61
Contraindicados	0%	6%	1.96
Fallecidos	0%	10%	3.62

F/M: femenino/masculino, R: renal, H: hematológica, N: neuroquirúrgica,
RR: riesgo relativo, UNOP: Unidad Nacional de Oncología pediátrica

Tabla 2

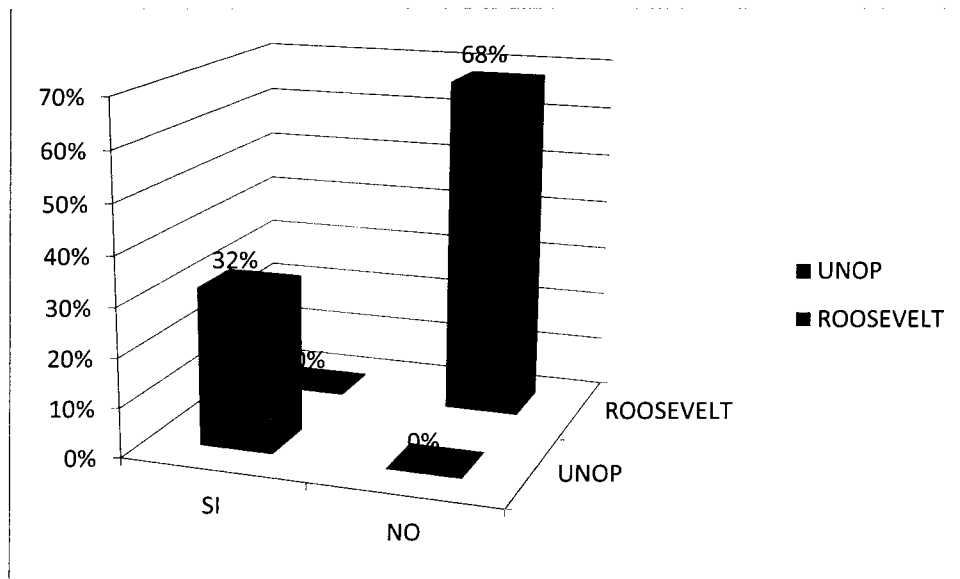
Conocimiento de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt en los meses de febrero a diciembre 2013

CONOCIMIENTO CUIDADOS PALIATIVOS			
	UNOP	ROOSEVELT	TOTAL
SI	31	0	31
NO	0	65	65
TOTAL	31	65	96

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 2

Conocimiento de cuidados paliativos en pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt en los meses de febrero a diciembre 2013



Fuente: Tabla 2

Tabla 3

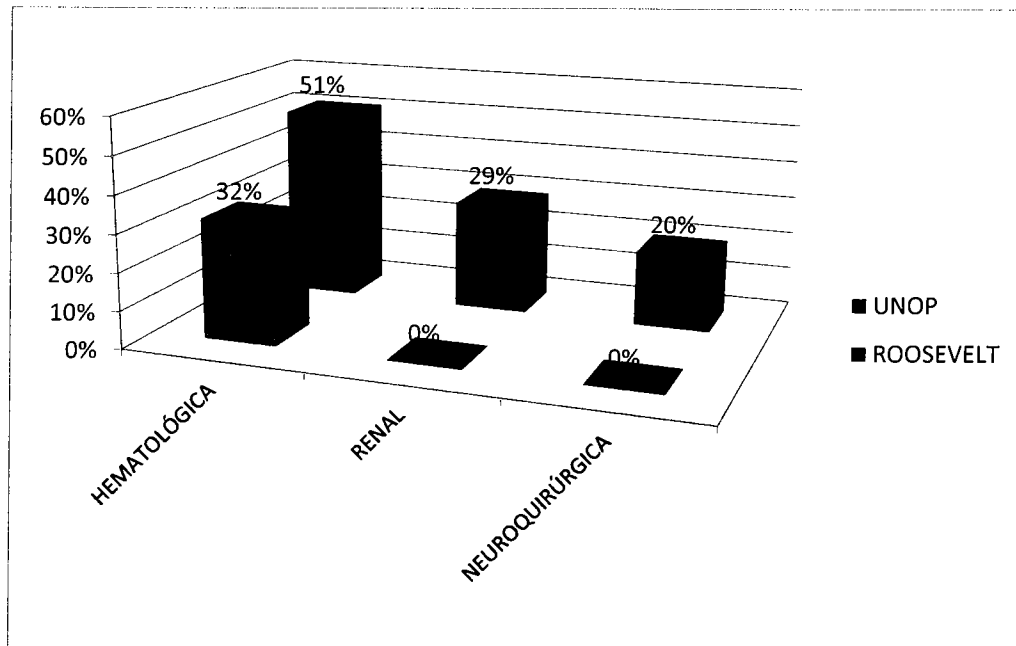
Patología de pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013

PATOLOGÍA ACTUAL			
	UNOP	ROOSEVELT	TOTAL
HEMATOLÓGICA	31	49	80
RENAL	0	28	28
NEUROQUIRÚRGICA	0	19	19
TOTAL	31	65	96

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 3

Patología de pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013



Fuente: Tabla 3

Tabla 4

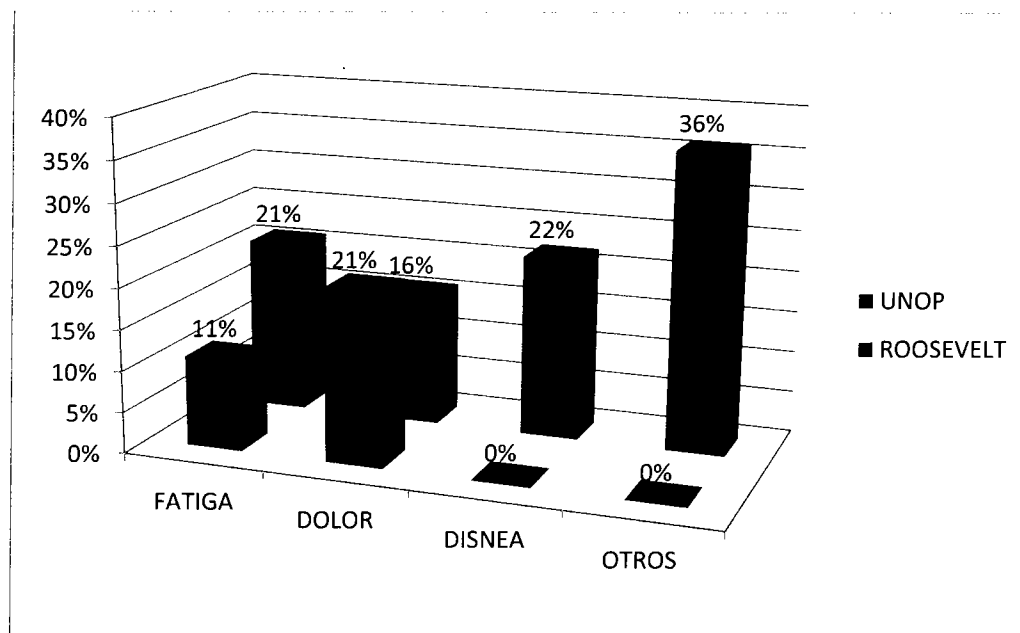
Sintomatología que han presentado los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013

SINTOMATOLOGÍA			
	UNOP	ROOSEVELT	TOTAL
FATIGA	11	20	31
DOLOR	20	15	35
DISNEA	0	21	21
OTROS	0	9	9
TOTAL	31	65	96

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 4

Sintomatología que han presentado los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013



Fuente: Tabla 4

Tabla 5

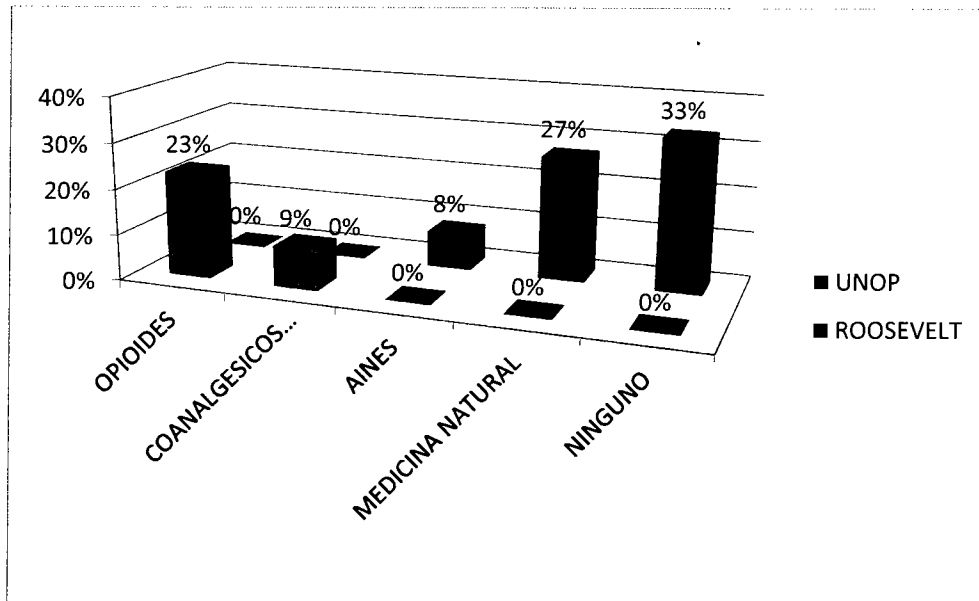
Tratamiento que han recibido los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica durante los meses de febrero a diciembre de 2013

TRATAMIENTO			
	UNOP	ROOSEVELT	TOTAL
OPIOIDES	22	0	22
COANALGESICOS NEUROPÁTICOS	9	0	9
AINES	0	8	8
MEDICINA NATURAL	0	26	26
NINGUNO	0	31	31
TOTAL	31	65	96

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfico5

Tratamiento que han recibido los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Hospital Roosevelt y Unidad Nacional de Oncología Pediátrica durante los meses de febrero a diciembre de 2013



Fuente: Tabla 5

Tabla 6

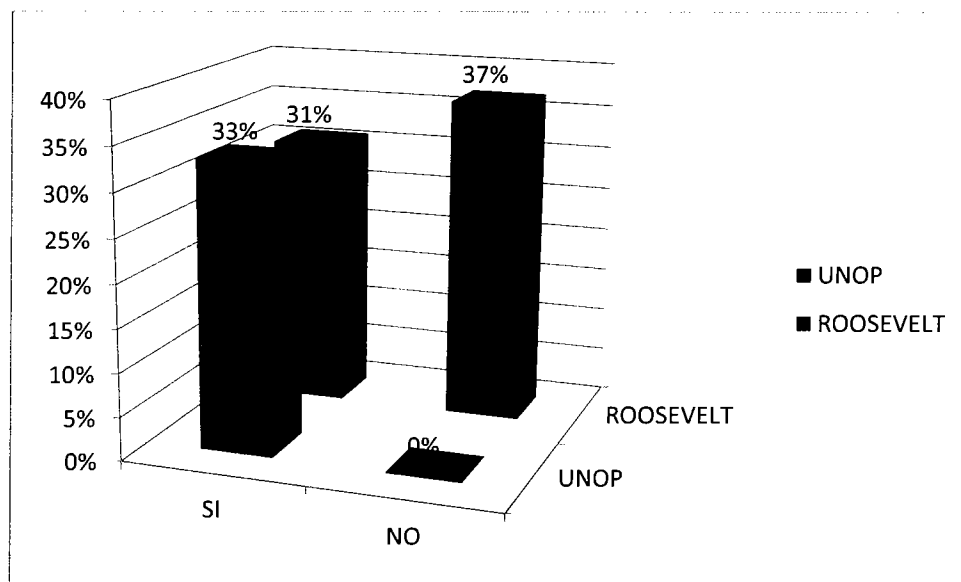
Atención psicológica que han recibido los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013

ATENCIÓN PSICOLÓGICA			
	UNOP	ROOSEVELT	TOTAL
SI	31	30	61
NO	0	35	35
TOTAL	31	65	96

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 6

Atención psicológica que han recibido los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013



Fuente: Tabla 6

Tabla7

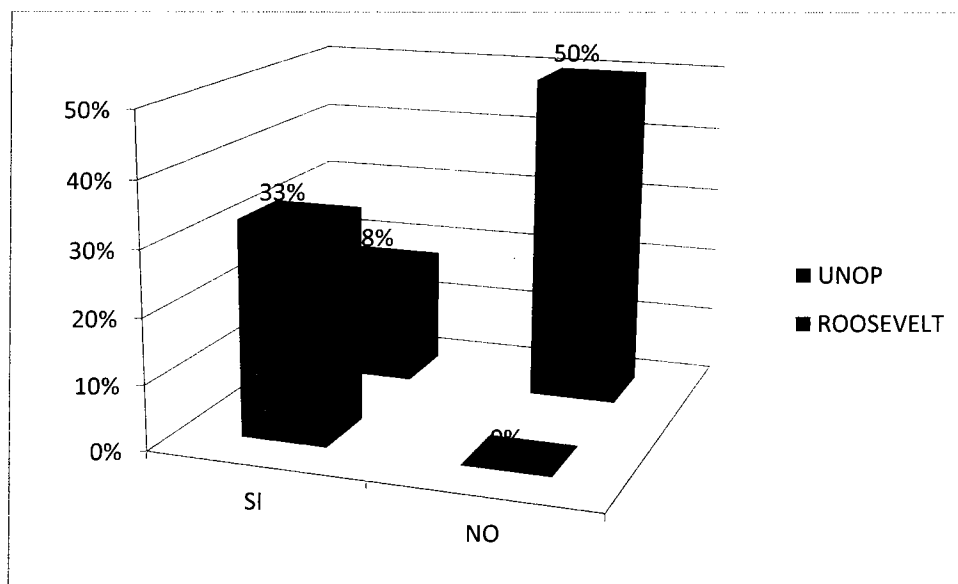
Ayuda por trabajo social que han recibido los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013

TRABAJO SOCIAL			
	UNOP	ROOSEVELT	TOTAL
SI	31	17	48
NO	0	48	48
TOTAL	31	65	96

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 7

Ayuda por trabajo social que han recibido los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013



Fuente: Tabla7

Tabla 8

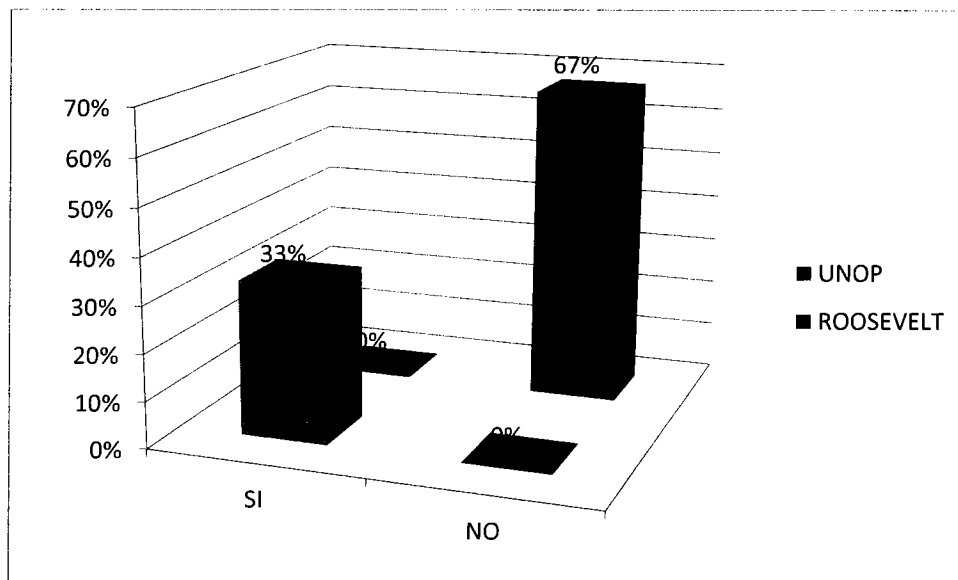
Ayuda espiritual que han recibido los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013

AYUDA ESPIRITUAL			
	UNOP	ROOSEVELT	TOTAL
SI	31	0	31
NO	0	65	65
TOTAL	31	65	96

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 8

Ayuda espiritual que han recibido los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013



Fuente: Tabla 8

Tabla 9

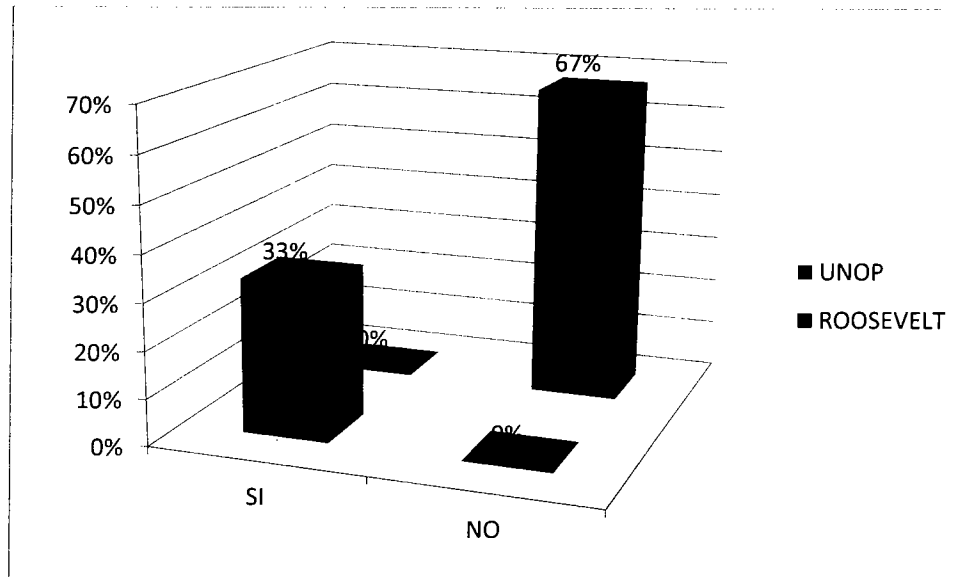
Uso de morfina que han recibido los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013

INYECCIÓN MORFINA			
	UNOP	ROOSEVELT	TOTAL
SI	31	0	31
NO	0	65	65
TOTAL	31	65	96

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 9

Uso de morfina que han recibido los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013



Fuente: Tabla 9

Tabla 10

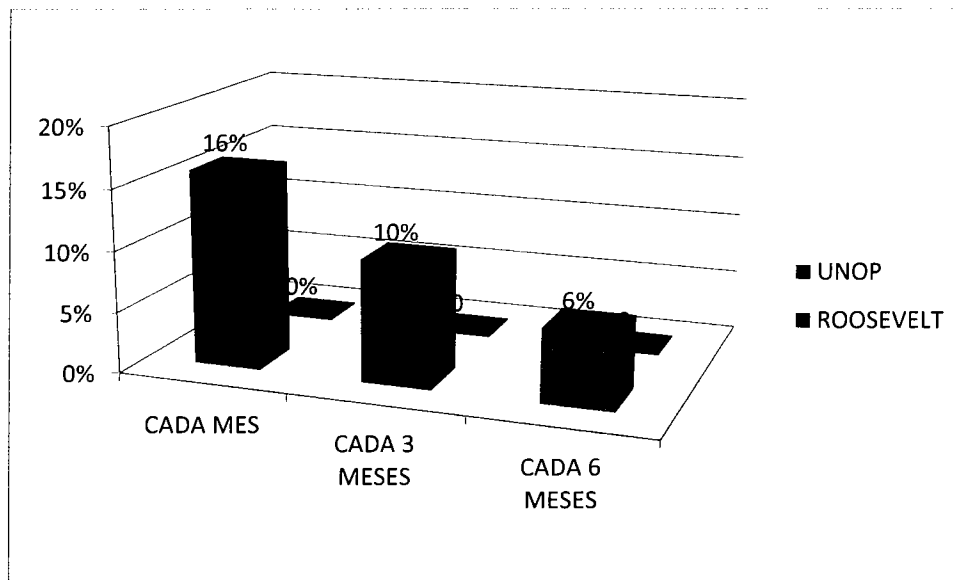
Frecuencia de evaluación de los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013

CITAS SEGUIMIENTO			
	UNOP	ROOSEVELT	TOTAL
CADA MES	15	0	0
CADA 3 MESES	10	0	0
CADA 6 MESES	6	0	0
TOTAL	31	0	0

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 10

Frecuencia de evaluación de los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013



Fuente: Tabla 10

Tabla 11

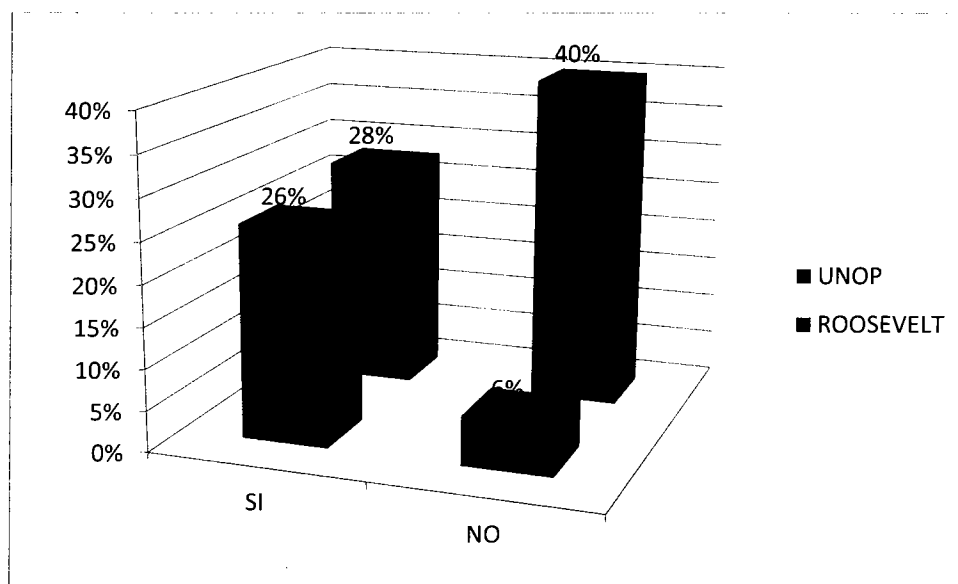
Integridad familiar de los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013

FAMILIA INTEGRADA			
	UNOP	ROOSEVELT	TOTAL
SI	25	27	52
NO	6	38	44
TOTAL	31	65	96

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 11

Integridad familiar de los pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013



Fuente: Tabla 11

Tabla 12

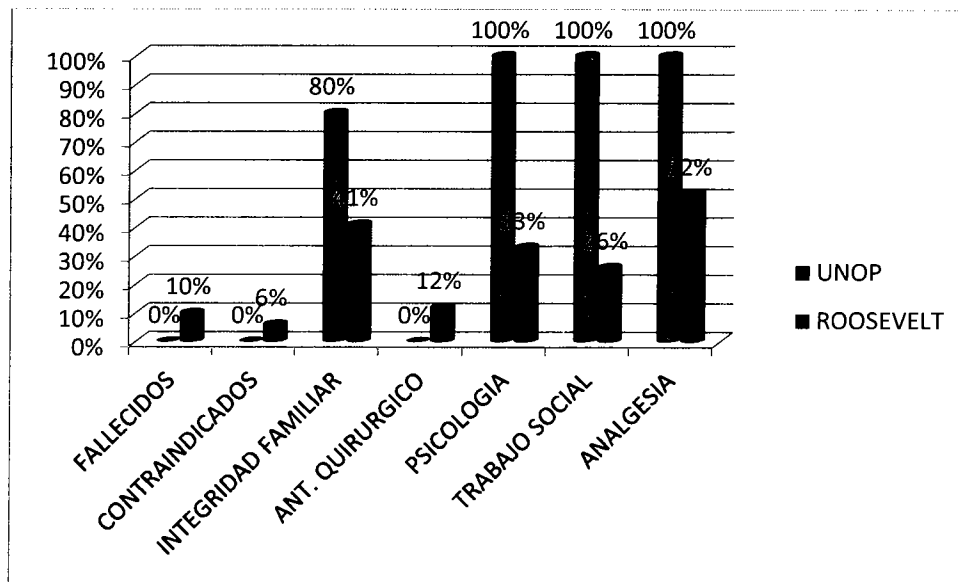
Cuadro comparativo de pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013

	FALLECIDOS	CONTRAINDICADOS	INTEGRIDAD FAMILIAR	ANT. QUIRÚRGICO	PSICOLOGÍA	TRABAJO SOCIAL	ANALGESIA
UNOP	0	0	25	0	31	31	31
ROOSEVELT	7	4	27	34	30	17	49
TOTAL	7	4	52	34	61	48	96

Fuente: Boleta de recolección de datos

Gráfica 12

Cuadro comparativo de pacientes con enfermedad terminal ingresados en Unidad Nacional de Oncología Pediátrica y Hospital Roosevelt durante los meses de febrero a diciembre de 2013



Fuente: Tabla 12

V. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

Se define cuidados paliativos como el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales(1)

En un estudio realizado en el Instituto Nacional de Pediatría en el año 2009 se evidenció que de los 200 niños que fueron parte del estudio sobre experiencias en cuidados paliativos 60 de los que no los recibían calificaron el dolor como intenso y el 20% se identificaron con indiferencia, apatía, enojo, tristeza por lo que se clasificaron como depresión. La disgregación de la familia durante la enfermedad o después del fallecimiento del niño por separación o divorcio ocurrió en 40%. (3)

Algunas estimaciones incorporadas en los programas de desarrollo de políticas sanitarias indican posibles ahorros de entre un 40-70% del gasto total de la atención en los cuidados a niños con enfermedades incurables, mediante la organización y prestación de cuidados paliativos pediátricos. (1)

Un estudio enfocado al impacto económico de proporcionar cuidados paliativos en pacientes ingresados en un hospital demostró que a los niños que reciben cuidados coordinados por un programa de cuidados paliativos se les hicieron menos estudios radiológicos y recibieron un mejor apoyo de los servicios de farmacia. Esto reflejó una mayor atención al bienestar del paciente y en el tratamiento del dolor. (4)

La no provisión de cuidados paliativos pediátricos centrados en la familia y basados en la calidad de servicios multidisciplinarios, formación continuada e investigación, influye de manera negativa en el cuidado de los niños y las familias, en la utilización de recursos y en la satisfacción de niños y familias. (5)

En el Hospital Roosevelt se reciben pacientes de todo el país debido a que es uno de los Hospitales de referencia de Guatemala, y son ingresados pacientes con diversas

patologías como insuficiencia renal crónica, tumores cerebrales, leucemia y cáncer en otros órganos los cuales son referidos a la UNOP para continuar con su tratamiento, siendo estas enfermedades crónicas las que necesitan en las fases terminales de cuidados paliativos y una atención integral no solo al paciente sino también a la familia, lo cual contribuirá a una adecuada relación entre el paciente, el equipo de salud y su grupo familiar.

6.1 CONCLUSIONES

- 6.1.1** En la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica se brindaron cuidados paliativos a todos los pacientes con enfermedades terminales ingresados durante los meses de febrero a diciembre del año 2013, contrario a lo que sucedió en el Hospital Roosevelt donde únicamente se brinda atención psicológica a pacientes con enfermedad renal crónica en estadio terminal.

- 6.1.2** Los pacientes ingresados durante los meses de febrero a diciembre del 2013 de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica presentaron menor incidencia de síntomas y mejor calidad de vida que los ingresados en el Hospital Roosevelt.

- 6.1.3** Entre los factores asociados a mala calidad de vida en pacientes con enfermedad terminal se destaca el poco conocimiento acerca de cuidados paliativos y la falta de información sobre el uso de analgésicos como morfina o coanalgésicos neuropáticos.

- 6.1.4** En el Hospital Roosevelt fallecieron 7 pacientes con enfermedades terminales, siendo la mayor causa de mortalidad las enfermedades terminales neuroquirúrgicas.

6.2 RECOMENDACIONES

- 6.2.1 Informar a los padres y familiares de pacientes con enfermedades terminales tanto neuroquirúrgicas, hematológicas y renales sobre los cuidados paliativos que se pueden brindar y los diferentes fármacos que se pueden utilizar.**

- 6.2.2 Implementar cuidados paliativos en el Hospital Roosevelt para mejorar la calidad de vida y atención del paciente con enfermedades terminales.**

- 6.2.3 Realizar campañas informativas dirigidas hacia médicos y personal de salud sobre cuidados paliativos.**

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cía Ramos R. et al. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). 82 p. il. Col. Sevilla 2012. Disponible en:
http://www.juntadeandalucia.es/salud/channels/temas/temas_es/
2. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los Hechos. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus 2009. Disponible en:
www.maruzza.org/maruzza_en/Palliativecareinchildren.html
3. Garduño EA y cols. Experiencia en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de pediatría. Revista mexicana de pediatría. Vol 76, no. 2. Mexico 2009. Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2009/sp092d.pdf>
4. Martino R. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los Hechos. Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Roma, 2009. Disponible en:
www.maruzza.org/maruzza_en/Palliativecareinchildren.html
5. M. Salas Arrambide, et. Al. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. An Pediatr (Barc) 2004;61(4):330-5. Sección de Psiquiatría Infantil. Servicio de Pediatría. Hospital Donostia. San Sebastián. España 2004. Disponible en:
www.elsevier.es/en/node/2034417
6. Salomón Salazar ML y col. Una propuesta para la creación de unidades de cuidados paliativos en México. Med Int Mex 2008;24(3):224-9: Mexico, 2008. Disponible en:
<http://www.nietoeditores.com.mx/volumen-24-num3-mayo-junio-2008/211>
7. López R. Nervi F. Taboada P. Manual de medicina paliativa. Pontificia Universidad Católica de Chile. Chile. Disponible en

www.cuidadospaliativos.org/archives/medicinafinal.pdf

8. Babarro A. et al. Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Madrid 2007. Disponible en:
www.arrakis.es/~seegg/.../estrategia_nacional_cuidadospaliativos.pdf
9. Chirino-Barceló, Y. Cuidados paliativos en pediatría. Hospital Infantil de México Federico Gómez. Vol. 67, Mayo-Junio 2010
10. Instituto nacional del cáncer. Cuidados paliativos durante el cáncer. Estados Unidos. 2010. Disponible en:
<http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojasinformativas/apoyocursos/cuidados-paliativos>
11. Asociación federal derecho a morir dignamente. Cuidados paliativos. España. 2012. Disponible en:
http://www.eutanasia.ws/cuidados_paliativos.html
12. Wolff, J, Robert, R, Sommerer A, Volz-Fleckensterin M. Impact of a Pediatric Palliative Care Program. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 54:279-283. USA 2009
13. Instituto nacional del cáncer. ¿Que son los cuidados paliativos? Argentina. 2013. Disponible en:
http://www.msai.gov.ar/inc/ciudadanos_cuidados.php
14. Asociación española contra el cáncer. Cuidados paliativos. España. 2013. Disponible en:
<https://www.aecc.es/SobreElCancer/CuidadosPaliativos/Paginas/Cuidadospaliativos.aspx>
15. Fundación ammar ayudando. La medicina paliativa. Guatemala. 2012. Disponible en:

http://www.fundacionammarayudando.org/index.php?option=com_content&view=article&id=64&Itemid=64&lang=es

16. Sociedad española de cuidados paliativos. Guía de cuidados paliativos. España. Disponible en:
<http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
17. Vyjeyanthi S. Periyakoil. On third base but not home yet. Journal of palliative medicine Vol. 11, 4. 2008
18. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria de Castilla y León. Estrategia nacional de cuidados paliativos del sistema nacional de salud. España. 2013. Disponible en:
<http://www.cuidadospaliativos.info/rdr.php?catp=0&cat=0&sel=250>
19. Sociedad vasca de cuidados paliativos. Cuidados paliativos. España. 2012. Disponible en:
<http://sovpal.org/cuidados-paliativos/introduccion/>
20. Clínicas anestesiólogas de Norte América. Cuidados paliativos y pediatría. St. Jude Children's Research Hospital. 2006. Disponible en:
http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/sedacion/
21. Salomón, et. Al. Una propuesta para la creación de unidades de cuidados paliativos en México. Medicina Interna de México Volumen 24, núm. 3, mayo-junio 2008
22. Bustamante M. Duarte E. Rivas S. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica Guatemala 2012. Disponible en:
http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/13_Guatemala.pdf

23. Wenk R. et al. Manual de cuidado paliativo. Programa argentino de medicina paliativa. Argentina. 2007. Disponible en:
<http://paliativoemeba.org/uploads/2009/06/Manual%20de%20Cuidado%20Paliativo.pdf>
24. Organización mundial de la salud (OMS). Cáncer, cuidados paliativos. 2013. Disponible en:
<http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
25. Gabinete de asesoramiento y formación sociosanitaria (GAFOS). España. Disponible en:
<http://www.gafos.com/cursos/avances-paliativos>
26. Bruera E. The Development of a palliative care culture. Journal of palliative care. 2204;20,4. Houston 2004
27. Ayala Ruiz L. Cuidados paliativos. España. 2007. Disponible en:
http://www.3w3search.com/chronos/Chr_06.html
28. Ministerio de sanidad y consumo. Estrategia en cuidados paliativos del sistema nacional de salud. España. 2007. Disponible en:
http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativosdiabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativospdf
29. Zinetti D. The Solid Facts. Palliative Care. Organización mundial de la salud. Italia. 2004. Disponible en:
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf

VIII. ANEXOS

BOLETA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Registro Médico: _____ Edad: _____
Género: Masculino _____ Femenino _____
Hospital Roosevelt _____ UNOP _____
Alfabeta _____ Escolaridad _____

1. Usted sabe si existe un programa para niños que no pueden curarse?
Si _____ No _____
2. Cómo se enteró que existe esta ayuda?
Médico _____ Familiar _____
Otro _____
3. Patología actual?
Hematológica _____ Renal _____ Neuroquirúrgica _____
Cual _____
4. Hace cuánto tiempo le fue diagnosticada la enfermedad?

5. Sintomatología observada por los padres?
Fatiga _____ Dolor _____
Disnea _____ Inapetencia _____
Otros _____ Cual _____
6. Tratamiento actual
Opioides _____ AINES _____
Coanalgésicos neuropáticos _____
Medicina natural o alternativa _____
Ninguno _____
7. Recibe otras intervenciones no farmacológicas
Si _____ No _____
Cuál _____
8. En caso de emergencia a quien acude?
Médico _____ Enfermera _____
Familiar _____ Otro _____

9. Viven los integrantes de la familia juntos?
Si _____ No _____
10. La familia ha recibido ayuda psicológica?
Si _____ No _____
Hace cuanto tiempo _____
11. La familia ha recibido consejos de trabajo social?
Si _____ No _____
Hace cuanto tiempo _____
12. Al paciente le ha sido explicado por especialista en juego sobre el estado actual de la enfermedad?
Si _____ No _____
Hace cuanto tiempo _____
13. Ha recibido ayuda espiritual en el hospital?
Si _____ No _____
Hace cuanto tiempo _____
14. Sabe usted inyectar morfina?
Si _____ No _____
15. Está en oración su hijo?
Si _____ No _____
16. Siente miedo o angustia?
Si _____ No _____
17. Tiene citas periódicas por consulta?
Si _____ No _____
Cada cuánto tiempo _____
18. Si el estado clínico del paciente deteriorara donde le gustaría que recibiera los cuidados?
Casa _____ Hospital _____
Otro _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO
CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD
TERMINAL INGRESADOS EN HOSPITAL ROOSVELT

La presente nota indica las características y aspectos a desarrollar en la investigación denominada Cuidados paliativos en pacientes con enfermedad terminal ingresados en el Hospital Roosevelt y UNOP.

En el estudio se recolectarán datos generales (edad, registro, género) de los pacientes ingresados con diagnóstico de enfermedad renal, oncológica o neuroquirúrgica.

Esta investigación no presenta riesgo para el paciente ya que únicamente se tomarán datos e información referidos por familiares del paciente al ingreso y durante su estancia en el hospital buscándose con esto crear planes de implementación de cuidados paliativos en pacientes terminales.

La participación en este estudio es de manera voluntaria, y tiene la libertad de retirar del estudio al paciente en el momento que lo desee y la información obtenida del paciente para dicho estudio será utilizada estrictamente con fines académicos protegiendo la privacidad de cada uno de los participantes

La participación en la investigación será de manera voluntaria ya que no se ofrecerá ninguna compensación económica. Toda la información requerida del paciente en el estudio será estrictamente confidencial, pudiendo únicamente ser revisadas por el personal médico que colaborará en la elaboración del mismo y el comité de ética del hospital.

He leído el presente documento y he decidido que mi hijo (a) o pariente

participé en el estudio. Estoy enterado (a) del mismo, el cual consiste en la recolección de datos acerca de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales tanto neuroquirúrgicas, hematológicas como renales. Habiéndome informado sobre la

realización de este estudio, deseo que mi hijo/a participe voluntariamente; sabiendo que en cualquier momento puedo retirar a mi hijo/a del estudio sin ninguna consecuencia, por lo que firmo el presente consentimiento informado, recibiendo así copia del mismo, completamente firmada.

Encargado de paciente

Nombre: _____ Firma: _____

Identificación: _____ Fecha: _____

Parentesco: _____

Testigo: _____ Firma: _____

Identificación: _____ Fecha: _____

Firma del Investigador: _____ Fecha: _____