



# **Universidad Autónoma del Estado de México**

Centro Universitario UAEM Valle de Chalco

**“ACTITUDES Y CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA APLICACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DENTRO DE LAS UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA E INTERMEDIA ADULTOS DEL HRAEI”**

## **T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
*LICENCIADA EN ENFERMERÍA***

**P R E S E N T A N**

CLAUDIA BEATRIZ YESCAS VIDAL

NANCI ANGELES SALINAS

ASESORA:

LIC. EN ENF. MINERVA LOPEZ MENDOZA

Revisora:

MTRA. EN E.P. ANA KAREN LOPEZ DAMIAN

Revisora:

LIC. EN ENF. ANA MIRYAM RODRIGUEZ DIAZ

**VALLE DE CHALCO SOLIDARIDAD, MÉXICO**

**FEBRERO 2022.**



**CUVCH**

**“ACTITUDES Y CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA APLICACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS DENTRO DE LAS UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA E INTERMEDIA ADULTOS DEL HRAEI”**

## INDICE

<b>ANTECEDENTES.....</b>	<b>3</b>
DAME CICELY.....	6
SILVIA ALLENDE.....	22
<b>IMPORTANCIA DEL PROBLEMA .....</b>	<b>25</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>31</b>
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	34
<b>MARCO TEORICO .....</b>	<b>35</b>
PRINCIPIOS DE BASE.....	40
DEFINICIONES.....	41
<b>ACTITUDES DE UN INDIVIDUO .....</b>	<b>45</b>
<b>LA ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS: .....</b>	<b>46</b>
<b>ACTITUDES DE ENFERMERIA EN LOS CUIDADOS PALITIVOS .....</b>	<b>51</b>
INTERVENCIONES PARA EL CONTROL ADECUADO DE LOS SINTOMAS.....	57
INTERVENCIONES DE LOS CUIDADOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE.....	58

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UTI.....	59
<b>METODOLOGÍA .....</b>	<b>60</b>
<b>CRITERIOS DE ASIGNACIÓN .....</b>	<b>61</b>
MUESTREO Y MUESTRA.....	62
TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EMPLEADAS.....	63
VALIDACIÓN.....	65
<b>PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS .....</b>	<b>68</b>
APARTADO 2-A DILEMAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS.....	69
APARTADO 2 B1 DILEMAS: SITUACIONES POTENCIALMENTE DIFÍCILES.....	70
APARTADO 2-B2 DILEMAS: TRATAMIENTO ¿SI O NO?.....	71
APARTADO 2-B3 DILEMAS: CUIDADOS TERMINALES.....	72
APARTADO 3 CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS.....	73
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>75</b>
<b>CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS.....</b>	<b>77</b>
<b>REFERENCIAS DE CONSULTA.....</b>	<b>80</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>84</b>

ANEXO 1 .....	86
ANEXO 2.....	87
ANEXO 3.....	88

## **RESUMEN**

Se realizó este estudio con el objetivo de analizar las actitudes y conocimientos en la aplicación de los cuidados paliativos por parte del personal de Enfermería que se encuentra dentro de las unidades de terapia intensiva e intermedia adultos del Hospital Regional De Alta Especialidad Ixtapaluca.

Esto con la finalidad de encontrar respuesta a la problemática que se observó por parte de pasantes de la Licenciatura en Enfermería, en la cual mencionan que la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, establece que en México es poco común la aplicación de acciones específicas que ayuden a enfrentar problemas y complicaciones de usuarios con dichas características, además menciona que es un derecho que no sólo se centra en el paciente sino también involucra a su núcleo familiar.

En base a ello se observó también que el Hospital solo cuenta con dos Médicos Especialistas en dicha área y por lo tanto no cubren al 100% una capacitación ni vigilancia directa en las unidades de cuidados críticos ya mencionados.

Por lo anterior se decidió realizar un estudio de tipo Cuantitativo con un diseño aplicativo de corte transversal, descriptivo en el cual nuestro universo de estudio es el personal de las áreas de terapia intensiva e intermedia adultos, bajo los criterios de inclusión se encuentra el personal de Enfermería del turno matutino, vespertino y Nocturno de las áreas mencionadas.

El muestreo se utilizara de tipo Aleatorio Simple, donde todos tengan la misma probabilidad de ser elegidos y la muestra se tomara en base a una formula ya establecida, de igual manera la técnica en la recolección de datos se aplicará un

(cuestionario) instrumento cuantitativo denominado “Medición de las actitudes y conocimientos enfermeros en Cuidados Paliativos” (MOVE2PC) diseñado en 2010 por Frederika Witkamp y desarrollado en base a conocimiento, actitudes, valores y habilidades el cual nos ayudara a obtener las variables para desarrollar dicho estudio, aplicado previo consentimiento informado. Los resultados en cuanto a sus actitudes más de la mitad del personal genera algún tipo de apego emocional hacia los pacientes, lo cual dificulta proporcionar una atención objetiva en sus últimos días de vida.

En lo que se refiere al apartado de conocimientos observamos que la mayoría carece de información acerca de los cuidados paliativos por lo cual las intervenciones llegan a ser inadecuadas. Conclusiones las actitudes y conocimientos del personal de enfermería deberían ser optimas en la familiarización aplicación de los cuidados paliativos dentro de las unidades de terapia intensiva e intermedia adultos tuno matutino, vespertino y nocturno del HRAEI.

## **ANTECEDENTES**

Los antecedentes históricos sobre los Cuidados Paliativos se pueden visualizar desde tiempo muy antiguo iniciando Durante la Edad Media donde existía la llamada “muerte doméstica”. El moribundo, consciente de su próximo deceso, invitaba a sus seres queridos a reunirse alrededor de su lecho y realizaba el llamado “rito de la habitación en el que todos participaban de esta particular ceremonia dirigida por quien se encontraba próximo a morir.(Río, 2007)

En esto consistía la “buena muerte”, en aquella que ocurría junto a los seres queridos y que era anticipada por el moribundo, pudiendo éste disponer de tiempo para preparar sus asuntos personales, sociales y espirituales. También se retoma con fuerza las ideas del juicio final, con la preocupación por identificar las sepulturas y así poder ser enterrados junto a los seres queridos, del purgatorio y de la salvación a través de la realización de obras materiales y espirituales. Ideas que fueron reemplazando el “comunismo” anterior por una mayor individuación de la muerte.

Esta etapa es llamada la “muerte de uno mismo”. A partir del siglo XIX la fascinación por la muerte de uno mismo es transferida a la preocupación por la muerte del ser querido, la llamada “muerte del otro”. Ello se manifiesta en la expresión pública y exagerada del duelo y en el inicio del culto a los cementerios, tal como los conocemos en la actualidad (Tiberio, A. 2001).

El termino Hospitium que significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y luego el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba; estos lugares llamados hospicios alrededor del siglo IV aparecen como la primera de muchas instituciones cristianas las cuales



daban alojamiento a peregrinos que llegaban muy gravemente heridos, moribundos o enfermos en etapa terminal, mismos que se fueron extendiendo en territorio bizantino, Roma y al final en lo largo de Europa y así estas instituciones terminarían siendo hospicios u hospitales. El “inicio oficial” del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del St Christopher Hospice en Londres, en 1967.

Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo.

A lo largo de las décadas los cuidados paliativos han ido evolucionado en 5 continentes, comenzando con la Gran Bretaña, tras la creación del St. Christopher Hospice, la filosofía de trabajo se fue expandiendo progresivamente, lo que permitió lograr una cada vez mayor cobertura económica y asistencial y al mismo tiempo este movimiento sentó un precedente y permitió que el movimiento Hospice se expandiera a través del mundo, generándose grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia. En Estados Unidos, el año 1974 se inauguró el primer hospice del país, en Bradford, Connecticut. A mediados de los ochenta Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir.

La evolución de los cuidados paliativos de los norteamericanos, a diferencia de los ingleses, ha estado predominantemente centrada en el desarrollo de servicios domiciliarios, tanto que para acceder al beneficio Medicare, los hospices deben ofrecer mayoritariamente programas de atención domiciliaria en sus servicios.

A principios de los setenta, comienzan a desarrollarse los Cuidados Paliativos en Canadá y a finales de la década, se desarrollan también en Europa. A mediados de los ochenta, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. Finalmente a mediados de los noventa lo hicieron algunos países de América Latina, entre ellos Argentina, Colombia, Brasil y Chile (10, 16, 20) Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes.

Estos servicios son diversos e incluyen: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario.

En octubre de 1987 Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la sub-especialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Nueva Zelandia, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania. En septiembre del 2006 el American Board of Medical Subspecialties otorga a la Medicina Paliativa finalmente el status de sub-especialidad. (Escuela de Medicina, 2007).

## **DAME CICELY**

Cicely Saunders nació en 1918 en el Norte de Londres y en 1939 comenzó sus estudios universitarios de filosofía en Oxford, pero en la Segunda Guerra Mundial los abandonó para comenzar a trabajar como enfermera. Una importante lesión de espalda le impidió seguir trabajando, por lo que regresó a Oxford para obtener el título de trabajadora social en 1947. Ejerciendo como trabajadora social conoció a David Tasma, un judío polaco del que se enamoró y que al morir legó a Saunders 500 libras que posteriormente invertiría en la construcción de un hospicio. Es considerada pionera en esta área.

El probable origen etimológico de la palabra paliativo es la palabra latina pallium, que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar síntomas o sufrimiento.

El término Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a esta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de la pastoral. (Escuela de Medicina, 2007).

A lo largo de las décadas los cuidados paliativos han ido evolucionado en 5 continentes, comenzando con la Gran Bretaña, tras la creación del St. Christopher Hospice, la filosofía de trabajo se fue expandiendo progresivamente, lo que permitió lograr una cada vez mayor cobertura económica y asistencial y al mismo tiempo este movimiento sentó un precedente y permitió que el movimiento Hospice se expandiera a través del mundo, generándose grupos consultores, centros de referencia, atención a domicilio y programas de investigación y docencia.

En Estados Unidos, el año 1974 se inauguró el primer hospice del país, en Bradford, Connecticut. A mediados de los ochenta Medicare reconoce a los Cuidados Paliativos dentro de las atenciones médicas a cubrir. La evolución de los cuidados paliativos de los norteamericanos, a diferencia de los ingleses, ha estado predominantemente centrada en el desarrollo de servicios domiciliarios, tanto que para acceder al beneficio Medicare, los hospices deben ofrecer mayoritariamente programas de atención domiciliaria en sus servicios.

A principios de los setenta, comienzan a desarrollarse los Cuidados Paliativos en Canadá y a finales de la década, se desarrollan también en Europa. A mediados de los ochenta, se incorporaron países como Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia. Finalmente a mediados de los noventa lo hicieron algunos países de América Latina, entre ellos Argentina, Colombia, Brasil y Chile (10, 16, 20) Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes.

Estos servicios son diversos e incluyen: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, Unidades hospitalarias diurnas, Equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario.

En octubre de 1987 Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la sub-especialidad médica llamada Medicina Paliativa, lo que fue seguido por el reconocimiento en numerosos otros países como Australia, Bélgica, Nueva Zelanda, Hong Kong, Polonia, Singapur, Taiwán y Rumania. En septiembre del 2006 el American Board of Medical Subspecialties otorga a la Medicina Paliativa finalmente el status de sub-especialidad. (Escuela de Medicina, 2007).

En México, la inclusión de los cuidados paliativos dentro de la Legislación Federal se presenta hasta 2009, estableciéndose en la Ley General de Salud un capítulo específico para la regulación de este tipo de atención, pues la misma legislación ya la indica como una actividad de atención médica, generando ciertas obligaciones para los médicos, personal de salud e instituciones de salud, incluyendo derechos específicos para los pacientes que se encuentren en situación terminal.

Los Cuidados Paliativos, o cuidados tipo Hospice como se denominaron en muchos países anglosajones en sus orígenes, son un tipo especial de cuidados diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal.

Los Cuidados Paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere. (1)

Los Cuidados Paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y tampoco aceleran la muerte. Sólomente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos.

La atención posterior al fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia o algunos amigos. Los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia.

Esta es la filosofía de los Cuidados Paliativos que comenzó en Londres en la década de los sesenta.

## 2. ALGUNOS PRECEDENTES HISTÓRICOS

Robert Twycross refiriéndose a los orígenes del Movimiento Hospice señala un árbol genealógico bien preciso. Según Twycross (2), se pueden considerar precursores a los Hospicios medievales en los finales del S. XIX, a los modernos Hospice católicos de Dublín y Londres y, algo más tarde, otros Hospice de Londres. En los años cuarenta, en estos Hospice de Londres trabajó Cicely Saunders, la persona que más tarde fundó el St. Christopher's Hospice que puede considerarse como la cuna del moderno Movimiento Hospice y los Cuidados Paliativos.

Como explica Saunders (3), la tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales. Podría suponer un desafío a una pena que los dioses habían impuesto a un mortal. Con el influjo de la cultura cristiana las cosas cambiaron. En latín el sentimiento cálido entre el anfitrión y el invitado y el lugar donde se experimenta esa relación fue designado con el nombre de hospitium. En Europa, desde el S. IV, en el período de Constantino y quizá guiado por su madre Santa Elena, aparecieron instituciones cristianas inspiradas en los principios de la caridad evangélica, a las que se dio el nombre de hospitales y hospicios. Los primeros se establecieron en el mundo bizantino.

En Roma, el primer gran hospital fue erigido en el año 400 (4) por Fabiola, una discípula de San Jerónimo, en tiempos del emperador Julián El Apóstata, con el fin

de atender a los peregrinos que llegaban a Ostia, el puerto de Roma, desde Africa, Asia y el Este.

Los hospicios de la Edad Media, no tenían realmente una finalidad clínica sino más bien caritativa. Se situaban cerca de las rutas más transitadas como ocurre, por ejemplo, en el Camino de Santiago en España: el Hospital de San Marcos en León, La Abadía de Samos en Orense, o el Castillo de los Templarios en Ponferrada, León. En estos sitios se atendían todo tipo de personas necesitadas:

viajeros, huérfanos, peregrinos, etc. Se proporcionaba alojamiento y comida a los que se encontraran enfermos. Curar a los que fuera posible era lógicamente el primer objetivo, pero como lamentablemente a veces no había mucha ciencia que ofrecer, muchos morían sin remedio, siendo cuidados hasta su muerte, poniendo un especial énfasis en su bienestar espiritual. (3)

Pero el hospicio medieval no fue primariamente un lugar dedicado a los moribundos. San Bernardo, en el siglo XII utilizó la palabra Hospice para señalar el lugar de los peregrinos. Posteriormente, en Francia, San Vicente de Paul (1581-1660) volcó su celo apostólico en el cuidado de los pobres fundando dos Congregaciones: Los sacerdotes de la Misión, o Lazaristas, y las Hijas de la Caridad; esta última con la ayuda de Santa Luisa de Marillac. San Vicente promovió la creación de numerosos hospicios para pobres por toda Francia. Las Hijas de la Caridad continuaron desarrollando esa labor con pobres y enfermos. Su ejemplo de amor a los enfermos fue imitado por los protestantes un siglo más tarde cuando en Prusia surge la Fundación Kaiserwerth, que se considera como el primer Hospice protestante. (5)

Parece, sin embargo, que la primera vez que se utilizó la palabra "Hospice" refiriéndose al cuidado de los moribundos fue en Lyon, Francia, en 1842. (3) Allí Mme. Jeanne Garnier, a través de la Asociación de Mujeres del Calvario, creó diversos Hospices o Calvaries.

En 1899, con esta misma inspiración, Anne Blunt Storrs, fundó el Calvary Hospital en Nueva York. Hoy sigue siendo una prestigiosa institución en la que muchas personas se dedican a los tratamientos paliativos de enfermos con cáncer de fase avanzada. Sin conexión con los anteriores, en 1879, Madre Mary Aikenhead, fundadora de las Hermanas Irlandesas de la Caridad estableció en Dublín Our Lady's Hospice y, en Londres, en 1905, el St. Joseph's Hospice.

Al tiempo otras Protestant Homes abrieron sus puertas también en Londres para atender enfermos de tuberculosis y algunos enfermos de cáncer. En uno de ellos, el St. Luke's Home for the Dying Poor, trabajó siete años, hasta 1948, Cicely Saunders como enfermera voluntaria.

### 3. CICELY SAUNDERS Y EL ST. CHRISTOPHER'S HOSPICE

Cicely M. Saunders (OBE, MA, MD, FRCP, HonDSc)(3) (6) (7) (8) (9), nació el 22 de junio de 1918 en Barnet, a unas pocas millas del norte de Londres. Tuvo dos hermanos más pequeños, John y Christopher.

Su familia era acomodada y no le faltó una buena educación y todo tipo de entretenimientos. Quiso estudiar enfermería pero sus padres no estaban conformes. Decidió por ello estudiar en St. Anne's College, Oxford, política, filosofía y economía pensando que sería útil si en el futuro comenzaba a trabajar como secretaria de algún político, empleo que a ella se le antojaba divertido. Aunque sus estudios iban bien, la separación de sus padres y el estallido de la Segunda Guerra Mundial en 1939 le hicieron pensar que era el momento de hacer algo más útil. Dejó Oxford y volvió para formarse como enfermera en la Escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School, en Londres.

Durante sus estudios realizaba el trabajo de una excelente enfermera y los responsables del hospital querían que se quedara en sus salas. Pero el tipo de trabajo resultaba perjudicial para su salud, pues siempre había padecido problemas de espalda y los médicos le aconsejaron buscar otro tipo de tarea cuando se graduó en 1944. Ella quería estar cerca de los enfermos. Decidió que esto podría ser graduándose como trabajadora social sanitaria. Como parte de su nueva preparación volvió a St. Anne's, en Oxford de nuevo, para estudiar teoría política y administración pública y social.



¿Por qué una mujer así, decidió dedicar su vida a los moribundos?. La respuesta hay que buscarla en sus creencias religiosas. De joven no era creyente pero tuvo una conversión fulgurante en 1945 que la llevó a acercarse a los Evangelios. Años más tarde entendió que trabajar con los moribundos era una manera de agradecer a Dios su Fe. Esto ocurrió cuando conoció a David Tasma, en 1947. David Tasma era un judío polaco de unos cuarenta años, camarero de profesión, con un cáncer

inoperable y sin nadie a su lado. Saunders le atendía profesionalmente como trabajadora social, pero su relación se convirtió en enamoramiento mutuo y en una de las más determinantes influencias de lo que más tarde sería el Hospice. David encontró el sentido de su vida y el de su enfermedad hablando con Saunders de cómo ayudar a otros enfermos que estuvieran en similares circunstancias.

Ambos comenzaron a pensar en un sitio distinto en el que padecer una enfermedad incurable no fuera tan doloroso como lo fue para David, con un personal entrenado y hábil en tratar el dolor y que al tiempo se ocupara con más amor de atender otras necesidades también. Cuando David falleció, Cicely Saunders ya sabía qué hacer con su vida.

Al tiempo que realizaba su labor como trabajadora social, ayudaba por las tardes como voluntaria en St. Luke's Home for the Dying Poor, luego llamado St. Lukes Hospital, una Casa para moribundos llevada por religiosas en Bayswater, Londres. En St. Lukes, Saunders dedicó una especial atención a la lectura de memorias anuales del centro. En ellas se recogían muchos comentarios del fundador, Dr. Howard Barrett, sobre el tipo de trabajo que allí se realizaba. Estas ideas Saunders las reconoce como de la mayor influencia en los planes iniciales del St. Christopher's.

Resueltos sus problemas de salud, en St. Lukes, no contenta con dedicar las tardes a los enfermos, pidió permiso para trabajar como enfermera también por las noches. El Dr. Barret, le contestó que si de verdad lo que quería era ayudar a los enfermos debía hacer medicina: "Vaya a estudiar medicina", le dijo. "Son los médicos los que abandonan a los enfermos". Y así, con 33 años, vuelve a las aulas por cuarta vez. Estudia en St. Thomas's Hospital Medical School. Aunque no fue sencillo por encontrarse algo fuera de lugar debido a su edad, no se desanimó y a los 40 años, en 1957, se gradúa como médico. Durante todos estos años siguió trabajando como voluntaria en St. Lukes, hasta 1958.

Entre 1958 y 1965 trabaja e investiga sobre el cuidado de los enfermos terminales en el St. Joseph's Hospice, de Londres, uno de los Hospice de las Hermanas Irlandesas de la Caridad. Esos siete años de trabajo fueron cruciales. Allí escuchaba a los pacientes, tomaba notas y hacía registros y monitorizaba los resultados de control del dolor y otros síntomas de los pacientes. En St. Lukes's había observado que los enfermos tomaban opiáceos regularmente cada cuatro horas. Introduce ésta práctica en St. Joseph y ayuda a las religiosas a ser más eficaces en el cuidado de estos pacientes. Su método de trabajo y sus resultados comienzan a ser conocidos por muchos. Ella aprende todo lo que puede y sueña con construir un lugar para trabajar así, para investigar más y para enseñar a otros.

Así relata ella misma los comienzos del St. Christopher's:

"La semilla a partir de la cual creció el Hospice fue una donación de 500 libras hecha por un hombre del ghetto de Varsovia que murió de cáncer en un hospital de Londres en 1948. (...) 19 años más tarde fueron ingresados los primeros pacientes: la donación inicial había aumentado a 500.000 libras cuando se abrió el Hospice".

Hoy, el St. Christopher -siendo el prototipo de los hospitales para incurables- "tiene sus propias características peculiares, procedentes de la personalidad de su equipo y, sobre todo, de su fundamento cristiano". (10)

En el año 1961 se constituyó el Grupo Fundacional de St. Christopher's Hospice que trabajó y discutió las bases y objetivos de su actividad hasta 1965. Después, esas bases fueron recogidas en una Declaración Fundacional. En ella, y bajo el epígrafe "El objetivo de St. Christopher's Hospice", se lee lo siguiente:

"El St. Christopher's Hospice está basado en la fe cristiana en Dios, a través de Cristo. Su objetivo es expresar el amor de Dios a todo el que llega, y de todas las maneras posibles; en la destreza de la enfermería y los cuidados médicos, en el uso de todos los conocimientos científicos para aliviar el sufrimiento y malestar, en la simpatía y entendimiento personal, con respeto a la dignidad de cada persona como hombre que es, apreciada por Dios y por los hombres. Sin barreras de raza, color, clase o credo". (11)

El St. Christopher fue inaugurado en Londres en julio de 1967 en Sydenham, en la zona sur de la ciudad. Dos años más tarde incorpora los cuidados domiciliarios dependientes de la institución. El nombre Hospice se mantuvo. Se prefería un nombre intermedio entre hospital y hogar, ya que reflejaba bien la idea de lo que se pretendía conseguir: un lugar para los enfermos y sus familias que contara con la capacidad científica de un hospital y el ambiente cálido, la hospitalidad de un hogar.

Algunas de las personas que intervinieron en el proyecto, tienen hoy renombre internacional. Por citar sólo algunos, junto con Saunders, en la planificación del Hospital, intervino el psiquiatra, Colin Murray Parkes desde 1965. Sus trabajos sobre los aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal han contribuido decisivamente a mejorar la atención al moribundo. También el Dr. Robert Twycross entra a formar parte del equipo de Saunders en 1971, pero ya estaban

en contacto en el St. Joseph's Hospice cuando Twycross aún era estudiante de medicina. Hoy es un experto reconocido en el uso de narcóticos y tratamiento del dolor.

El libro "Cuidados de la enfermedad maligna terminal" (12), dirigido por Saunders, fue publicado por primera vez en Londres a finales de la década de los 70. En diversos capítulos se recoge toda la experiencia del equipo del St. Christopher en sus primeros años de trabajo, y de él se han seguido sucesivas ediciones en varios idiomas, también en castellano. Bajo el mismo título Saunders ya había publicado diversos artículos en los años 66 y 67 en revistas especializadas. En 1978, Cicely Saunders en una artículo publicado en el American Journal of Medicine -"Hospice care" (13)- se remonta a los orígenes de este nuevo modelo de instituciones, corrige algunas concepciones erróneas aparecidas en la prensa popular y define la posición del tratamiento adecuado de la fase terminal dentro de la corriente actual de la medicina. Saunders cedió la dirección médica del St. Christopher a uno de sus colaboradores en 1985 -Dr. Tom West-, para poder dedicarse a la gestión y administración del hospital aunque siempre ha seguido en contacto con enfermos y médicos. En 1997 la atención del St. Christopher's alcanzó a 1200 pacientes

anuales. Simultáneamente con todos los equipos se atienden más de 350 pacientes cada día, principalmente del sudeste de Londres, Bromley y Croydon. (14)

Para terminar este breve repaso al núcleo de origen del movimiento Hospice, quizá la mejor manera de hacer un resumen completo de lo que es el St. Christopher's como modelo de Hospice, es conocer su propia descripción (11):

"El St. Christopher's Hospice es una Fundación Cristiana con un personal y un equipo de voluntarios de muchas religiones o de ninguna. Es una Fundación Médica que trabaja por mejorar la calidad de la vida que resta a personas

aquejadas de enfermedades malignas avanzadas o del sistema nervioso central y al grupo de las personas de mayor edad.

Está abierto a todo el que necesita sus cuidados, sin discriminación de raza, creencias o poder adquisitivo. Las solicitudes de admisión proceden de los médicos del paciente y la comunicación y contacto cercanos asegura la continuidad del cuidado. Los pacientes se mueven entre el Hospice, sus propios domicilios y sus anteriores hospitales.

El equipo de atención domiciliaria trabaja en coordinación con el equipo de asistencia primaria de la zona, dentro de un radio flexible de siete millas del Hospice. Hay camas disponibles si surge necesidad. La mayoría de los pacientes es atendido en las Consultas Externas y algunos acuden al Hospital de Día.

El Hospice tiene un programa a largo plazo de investigación clínica sobre alivio del dolor y otros síntomas terminales. Está también involucrado con estudios psicológicos sobre las necesidades de soporte del enfermo moribundo y sus familias, y de evaluación de sus prácticas, tanto para los enfermos ingresados como para los que se atienden en sus casas.

St. Christopher tiene disponible un programa de enseñanza multidisciplinar para personal de otros centros especializados, médicos generales, enfermeras y otros profesionales así como para su propio personal".

## LA INTERNACIONALIZACIÓN DE UNA NUEVA FILOSOFÍA DE C.P.

Saunders visitó la Universidad de Yale en 1963. Su conferencia sobre el concepto de cuidados globales impartida a estudiantes de medicina, enfermeras,

trabajadores sociales y capellanes (22). Este contacto inició una cadena de sucesos que desembocaron en el Movimiento Hospice de Estados Unidos. En 1969 fueron publicados los primeros trabajos de la psiquiatra suiza, afincada en Estados Unidos, Elisabeth Kübler Ross (23). Kübler Ross, partiendo de más de 500 entrevistas con pacientes moribundos, aporta una nueva visión sobre la psicología del paciente y las fases emocionales que atraviesa a lo largo de la enfermedad terminal hasta la muerte. En 1974, en Branford, Connecticut, comienza a funcionar el Connecticut Hospice, ofertando primero cuidados tipo Hospice en el domicilio. Era el primer Hospice de América. (24)

También en Estados Unidos el reconocimiento de los Cuidados Paliativos dentro del sistema público de salud -Medicare- resultó dificultoso, con sucesivas reevaluaciones y certificaciones. Actualmente, el número de Hospice que están bajo la cobertura del Medicare Certified Hospice ha crecido desde 31 en 1984 a más de 1.288 en 1993 (1). También muchas compañías privadas tienen concertados estos servicios y cada programa sigue su propia política.

Pero, en general, se sigue el principio de los Cuidados Paliativos de ofrecer una atención basada más en una necesidad de cuidados que en una capacidad de pagar. Por eso los Hospice recurren muchas veces a donaciones y campañas. El modelo de Cuidados Paliativos en Estados Unidos también tiene sus características propias.

A diferencia de Gran Bretaña, donde todo parece girar, al menos en sus inicios, entorno a los hospitales, aquí los cuidados se ofrecen más en el propio domicilio que en una institución. Están organizados en programas de atención a domicilio basados principalmente en equipos de enfermeras, aunque para ser certificados oficialmente han de ofrecer también servicios médicos, cuidados continuados y posibilidad de ingreso en centros médicos. La queja más universal de los que han intentado impulsar el Movimiento Hospice en Estados Unidos ha sido la falta de implicación de la profesión médica en la atención a los enfermos (25). Muy

posiblemente ésta es una de las causas fundamentales de las dificultades con la Administración, hoy superadas, que se plantearon a finales de los ochenta.

Por otra parte, el movimiento de los Cuidados Paliativos en Estados Unidos es pionero en la apertura de los cuidados paliativos hacia otras patologías y muy especialmente a enfermos jóvenes de SIDA aunque de hecho algunos experimenten tales fluctuaciones en su estado de salud que hagan que durante largos períodos no requieran Cuidados Paliativos. En 1994 los servicios tipo Hospice atendieron más de 340.000 pacientes y en la actualidad hay aproximadamente 2.400 programas Hospice en Estados Unidos. (1)

En Canadá, en los primeros años de la década de los setenta, profesionales de Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos agudos con Belfaur Mount que inauguró la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal. A Canadá se debe el término "Cuidados Paliativos" que parece describir mejor la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes terminales que el concepto de Hospice que parece más ligado a la estructura física de una institución.

En Europa, los Cuidados Paliativos se desarrollan a partir de finales de los años setenta. Los trabajos de V. Ventafridda en Milán sobre el tratamiento del dolor en el cáncer, el establecimiento de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) y el desarrollo de políticas institucionales por algunos gobiernos (26), han sido algunos de los hitos determinantes de su desarrollo.

En Alemania, a pesar de que el concepto de Cuidados Hospice no fue bien comprendido en sus inicios, en los últimos años se van desarrollando equipos en las principales ciudades. De ellos da detalles el recién publicado Directorio de Equipos (27).

En Holanda la opinión pública se ha centrado en los problemas de la generalización de prácticas de eutanasia. Diversos autores piensan que la eutanasia ha llevado a descuidar los Cuidados Paliativos (28), otros añaden que por el mismo motivo en Holanda es difícil que los Cuidados Paliativos alcancen un reconocimiento completo. El hecho es que los primeros equipos de Cuidados Paliativos no se desarrollan hasta principios de los noventa, con Zylicik como pionero en la ciudad de Arnhem.

En Italia, el modelo de Cuidados Paliativos tiene la peculiaridad de incidir más en los equipos de atención domiciliaria con base en los Hospitales de la Comunidad.

En Francia, Bélgica, Noruega, Suecia, etc. los Cuidados Paliativos se van desarrollando satisfactoriamente con base a la implantación de Equipos Consultores Especializados en Cuidados Paliativos que trabajan en los hospitales de agudos.

De los países del Este de Europa llegan noticias (29) de un desarrollo vigoroso reciente al tiempo de los cambios políticos experimentados. Quizá el país más aventajado pueda ser Polonia. Los trabajos de Luczak, desde 1986, van dando fruto. Polonia ha reconocido la Medicina Paliativa como especialidad médica en 1995. Para una población de 30 millones tiene en marcha 30 Unidades de Hospitalización, 20 equipos de soporte hospitalario, 12 centros de día y más de 100 equipos de atención a domicilio. Las dos terceras partes de estos programas son titularidad del sistema público de salud.

En conjunto alcanzan una cobertura del 25%. Para todos los países del Este, Luczak reconoce dos grandes influencias. En primer lugar, las claras recomendaciones de la OMS en materia de Cuidados Paliativos han sido determinantes para las autoridades sanitarias. Por otra parte, con el empuje de diversas organizaciones de inspiración católica y de otras organizaciones



seculares, se ha transmitido un ambiente de esperanza y entusiasmo en el desarrollo de los Cuidados Paliativos.

Pero todos los equipos están casi en sus comienzos, con programas en marcha a partir del 95 ó 96. En muchos países a la penuria económica que impide iniciativas novedosas se une la falta de analgésicos opioides que aún no han sido comercializados en todas o parte de sus presentaciones.

En este rápido repaso a los Cuidados Paliativos alrededor del mundo debemos referirnos también a América Latina. En los últimos años florecen distintas iniciativas sobre todo en Argentina, Colombia, Brasil y Chile. En Argentina se comienzan a tomar medidas de política sanitaria orientadas a promocionar los Cuidados Paliativos. En casi todos los países la baja disponibilidad y también los precios de los analgésicos mayores dificultan su empleo en la fase terminal. Como ha ocurrido en otras partes personas que ya trabajaban en oncología o en dolor buscan una preparación más completa y a continuación promueven equipos específicos de

Cuidados Paliativos. Así en Méjico han surgido equipos desde las Unidades de Dolor y en Colombia y Brasil desde el Instituto Nacional del Cáncer.

Recientemente se han publicado algunos trabajos que muestran el grado de desarrollo de la Medicina Paliativa en todo el mundo. En concreto, se han publicado artículos sobre la situación de los Cuidados Paliativos (30) (31) de los siguientes países no citados: Australia, Suecia, Uganda, Turquía, Filipinas, Singapur, India, China y Taiwan, Japón, Indonesia e Israel. Direcciones de programas de todo el mundo también facilita la Oficina de Información Hospice del St. Christopher's Hospice (51-59 Lawrie Park Road, Sydenham, Londres, SE26 6DZ, Tel: 0181 778 9252, Fax: 0181 776 9345).

Como en muchas partes la Medicina Paliativa en España se ha desarrollado desde abajo. En los años ochenta algunos profesionales tomaron conciencia de que existía un modo distinto de atender a los pacientes en fase terminal. Con el mérito de los pioneros, buscaron formación, salieron a conocer de cerca la realidad que estaba en marcha (32). Aún con riesgo de olvidarnos de bastantes, se debe citar a Jaime Sanz Ortiz, Marcos Gómez Sancho, Juan Manuel Núñez Olarte, Xavier Gómez Batiste, Antonio Pascual, Pilar Torrubia, Josep Porta.

Los resultados han sido desiguales. Algunos contaron con el apoyo incondicional de los responsables sanitarios casi desde el principio. Otros sólo con su ímpetu contagioso. Todos se han ido abriendo camino, y hoy la Medicina Paliativa en nuestro país, siendo una modalidad asistencial tan sumamente joven, ha llegado a un nivel de desarrollo más que aceptable (33). Algunos hitos de la Historia de los Cuidados Paliativos se señalan en la tabla 1.

La primera Unidad de Cuidados Paliativos en España se inició en 1982 y alcanzó su reconocimiento oficial en octubre de 1987. Se trata de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla, promovida por Jaime Sanz Ortiz (34). También en diciembre de 1987 se constituyó la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona).

Desde entonces el número de programas que se han desarrollado en España ha experimentado un crecimiento constante añadiéndose cada año una media de 10 nuevos programas.

Modificado y extractado de C. Centeno. "Historia y Desarrollo de los Cuidados Paliativos". En: Marcos Gómez Sancho (ed). "Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos de Cáncer. Las Palmas: ICEPS, 1988.

## **SILVIA ALLENDE**

La pionera sobre cuidados paliativos en México es Silvia Allende Pérez ingresó en el año de 1992 al Instituto Nacional de Cancerología al Servicio de Cuidados Paliativos, uno de los primeros centros en México especializados en el ámbito de atención a pacientes con enfermedades crónicas o en etapas terminales, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y la disminución del dolor, a partir del año 2010 es Jefa de esa división, así como Directora del Centro del Control de síntomas y alivio del dolor de la unidad de Oncología en el Hospital Ángeles del Pedregal en la Ciudad de México.

Es autora de publicaciones de investigación y especialización en tratamientos oncológicos y prestación de cuidados paliativos a pacientes con cáncer, además de ser ponente y organizadora de congresos a nivel nacional e internacional en la misma especialidad. También funge como especialista en organizaciones que buscan la promoción de los cuidados paliativos en México, como el Early Institute.

En su labor profesional destaca la importancia brindada a la profesionalización de médicos en cuidados paliativos y atención del dolor, por los beneficios que el desarrollo de este ámbito tendría tanto hacia el paciente, al ayudar a mejorar su calidad de vida, como hacia el médico, al contribuir a brindar una atención integral. Ha sido catedrática de la Universidad Nacional Autónoma de México como titular de la materia de pregrado de cuidados paliativos así como en la Universidad Panamericana, titular del diplomado de Cuidados Paliativos en Oncología y titular del curso de Alta Especialidad en Cuidados paliativos del INCAN.

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

En la historia natural de las enfermedades crónico-degenerativas, se presenta un estadio clínico denominado situación terminal, en el cual se requiere que los prestadores de servicios de atención médica, lleven a cabo acciones específicas para paliar el dolor y demás síntomas asociados a la enfermedad que implican el sufrimiento de los pacientes y sus familias, con la finalidad de mejorar su calidad de vida en esta difícil etapa.(MEXICANA, 2017)

## **Perspectiva de los cuidados paliativos hacia el futuro**

Los cuidados paliativos tienen por objeto mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) cuando afrontan una enfermedad potencialmente mortal; previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean éstos de orden físico, psicosocial o espiritual.

Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida y 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 en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos.

Hoy en día nuestro país, se sitúa dentro de los pocos que cuentan con legislación acerca de los cuidados paliativos. Las leyes definen de manera clara el cómo proceder e incluso son parte de los derechos de los mexicanos.

Se encuentran contemplados en la legislación mexicana (NOM-011-SSA3-2014) los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos e incluso se han realizado diversas recomendaciones sobre el abordaje de estos enfermos en guías de práctica clínica mexicanas.

Por ello, resulta mandatorio enfatizar las acciones sobre el trabajo ya realizado en aras de ayudar a los enfermos y promover una mejor atención hacia el final de la vida. Desafortunadamente, no se cuenta con los recursos materiales suficientes ni con la cantidad y calidad de médicos que puedan consultar en materia del dolor y cuidados paliativos.

## **IMPORTANCIA DEL PROBLEMA**

Los Cuidados Paliativos representan un problema social de gran impacto y repercusión en la salud de los usuarios que padecen enfermedades potencialmente mortales, mismas que no reciben un manejo adecuado, limitado así su calidad de vida y alargado su proceso de muerte.

El impacto que ha tenido a nivel mundial va en aumento, debido a la carga que representan las enfermedades crónico-degenerativas o propias del proceso de envejecimiento en la población, éstas representan aproximadamente el 60% de las muertes prematuras a nivel mundial (principalmente cáncer, enfermedades cardiovasculares o tumores malignos) , sin embargo la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace mención acerca de la cantidad de personas que requieren Cuidados Paliativos obteniendo un total anual de 40 millones de personas, de las cuales 78% habitan en países tercermundistas, finalmente sólo el 14% recibe la atención adecuada. (OMS, 2017).

Por su parte la Organización Panamericana de la Salud (OPS) contempla alrededor de 840, 000 defunciones para 2020, encontrando como causa principal el cáncer. Hoy día existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos distribuidos en diferentes países del mundo. En España y Canadá menos del 10% recibe o tiene acceso a atención calificada para tener un bien morir. (CENETEC, 2010).

En México no hay datos epidemiológicos claros que evidencien la cantidad de personas que requieren estos cuidados por ende se da la creación lenta de instituciones que apoyan a esta causa, implementándose la preparación de profesionales en esta área conocidos como especialistas Algólogos. Para reforzar se crea la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para

la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos y la Reforma a la Ley General de Salud en materia de Cuidados Paliativos publicada en el Diario Oficial de la Federación (DOF) el 5 de enero de 2009 adicionando un título VIII BIS haciéndolo de carácter obligatorio al igual que en la NOM. (CENETEC, 2010)

Si bien se menciona que el aumento de las enfermedades incurables es un grave problema, cabe decir que el actor principal de esta situación es el usuario en situación terminal, añadiendo un factor subsecuente: su núcleo familiar. De tal manera que al no recibir información suficiente, clara y oportuna sobre cómo paliar su enfermedad, carecen de apoyo psicosomático, llegando al final de su vida con un desenlace fatal.

En México algunos de los obstáculos invencibles a los que nos enfrentamos es el tipo de políticas y el sistema nacional que nos rige ya que éstos difícilmente contemplan medidas sobre la asistencia paliativa, aunado a la falta de formación y de concientización sobre los Cuidados Paliativos por parte de los profesionales de la Salud. (OMS, 2017).

Es por eso que en dicha investigación se pretende identificar las actitudes y conocimientos más sobresalientes en la aplicación de cuidados paliativos dentro de la unidad de terapia Intensiva e Intermedia Adultos del turno matutino, vespertino y nocturno dentro del HRAEI mismos que están afectando la calidad de vida de los usuarios que ingresan a estas áreas.

Con el objetivo de recabar los datos ya mencionados se aplicará un instrumento cuantitativo que permita conocer dichos factores, el cual consiste en un cuestionario denominado “Medición de las actitudes y conocimientos enfermeros en Cuidados Paliativos” (MOVE2PC).

Una vez realizado se busca aludir a los factores centrales que afectan no sólo a los pacientes que padecen de alguna enfermedad incurable, haciendo notorio que es un problema que existe y que debe ser comenzado a tomar en cuenta por las autoridades correspondientes del Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca HRAEI.

Una mirada desde los cuidados intensivos a la medicina de cuidados paliativos (MP) En la MP podemos encontrar un modelo a adaptar a los pacientes de UCI. Posiblemente el enfermo más vulnerable de la realidad hospitalaria es merecedor de un esfuerzo en este sentido. La MP, capaz de integrarse con una variedad de circunstancias clínicas, también puede integrarse con la MCI. Aliviar el dolor y paliar el sufrimiento no deja de ser capital al mismo tiempo que se aplican terapias dirigidas a curar.

Se puede aspirar a utilizar la filosofía de cuidados paliativos también con los pacientes de UCI, al mismo tiempo que se aplica la terapia que apoya el restablecimiento de sus funciones orgánicas. La responsabilidad médica no se agota en la biología de la enfermedad, el médico debe velar por los intereses del paciente, salvaguardar y proteger la integridad de su persona, procurando la mejor atención posible para él (prin- M. Begoña Girbau Campo, Pablo Monedero Rodríguez y Carlos Centeno Cortés Cuidados paliativos en UCI Cuadernos de Bioética XXVII 2016/2ª 180 cipio de beneficencia de la relación médico-paciente).

La MP encarna esa visión originaria de la medicina y la tiene desarrollada y adaptada a la medicina moderna. A veces parece que la medicina es dicotómica: o curar (medicina curativa) o paliar (medicina paliativa) pero el deber general de la medicina está en ambas realidades. Resulta atractivo pretender que ambos objetivos coexistan, también en UCI, de forma que se realicen los esfuerzos de la terapia intensiva al mismo tiempo que se apliquen los principios de tratamiento de la MP a todos los pacientes y sus familias, desde el momento del ingreso e



independientemente del pronóstico, tanto si superan la crisis vital como si fallecen (en este caso aún más necesario).

Esta manera de trabajar podría mejorar la calidad de la atención de los pacientes. Mejoraría el manejo sintomático de todos los pacientes de UCI, tanto de los síntomas físicos como de esas otras necesidades psicosociales y espirituales, con lo que mejoraría también la atención de los que fallecen.

Además también supondría beneficio desde el punto de vista de las decisiones clínicas y del establecimiento de objetivos terapéuticos. Un adecuado proceso de toma de decisiones, como el que maneja la MP, es clave en la fase final de vida para evitar retrasos en la retirada de tratamiento fútil, más aún cuando se trata de tratamientos intensivos.

Reducir el número de ingresos de pacientes con conocido mal pronóstico o la duración de los ingresos que se prolongan en un deterioro progresivo hasta el fallecimiento sería importante y por eso la MP, con su capacidad de abordar las decisiones al final de la vida, aportaría su gran ayuda. En este sentido, la introducción de los principios de tratamiento de la MP podría conseguir una reducción del número de pacientes que fallecen en UCI al mejorar las decisiones de ingreso y el proceso de la toma de decisiones. La toma de decisiones es un tema de preocupación entre los profesionales de UCI.

## **Cuidados paliativos y limitación del soporte de vida en cuidados intensivos**

La limitación del soporte de vida se ha aplicado en terapia intensiva en cuadros de enfermedad irreversible y ante tratamientos improductivos. En estas situaciones, los cuidados paliativos surgen con el objetivo de prevenir y aliviar el sufrimiento y se tornan esenciales para propiciar una atención específica y continua para el paciente y su familia, posibilitando una muerte digna. Este estudio implicó una investigación cualitativa realizada con 37 profesionales del equipo multidisciplinario de una unidad de cuidados intensivos clínico-quirúrgica de un hospital público situado en Curitiba, Paraná, Brasil. El análisis temático de los datos estableció cuatro temas, que permitieron investigar el conocimiento del equipo sobre estos y elaborar acciones de cuidados paliativos para pacientes con limitación del soporte de vida en cuidados intensivos. Los profesionales reconocieron la importancia de los cuidados paliativos para la población en cuestión en dicha unidad.

Ante el proceso de morir, las UCI se relacionan con el dolor y el sufrimiento de los pacientes y de sus familias. El uso de tecnologías complejas, la escasa comunicación entre profesionales, paciente y familiares, la gravedad de los casos clínicos y, especialmente, la proximidad de la muerte son factores que acentúan esta relación. Así, es necesario revisar la forma en que se presentan las decisiones a los pacientes y familiares, a fin de minimizar el temor y las dudas con respecto a la recuperación de la calidad de vida y al restablecimiento de la salud.

La necesidad de fomentar una práctica asistencial más humanizada para los pacientes con limitación del soporte vital internados en la UCI del hospital en estudio motivó este trabajo. Se propuso investigar el conocimiento del equipo multidisciplinario sobre la relación de los cuidados paliativos en la limitación del

soporte vital y construir acciones multidisciplinarias sobre el tema para el cuidado del paciente

Los cuidados paliativos se relacionan con el cuidado de la vida, independientemente de su duración restante. Pretenden rescatar la dignidad y la voluntad del paciente terminal. Por este motivo, los cuidados paliativos deben ser establecidos por un equipo de profesionales de salud competentes, capacitados, en sintonía y armónico, teniendo como objetivo cuidar integralmente a la persona, con una escucha y una recepción adecuadas, permitiendo una muerte más digna y cómoda. Es importante cuidar los síntomas y, si la cura no es posible, evitar tratamientos invasivos y cirugías que no traigan beneficios 1

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El HRAEI es una unidad médica que está integrada por profesionales transdisciplinarios que se mantiene en constante actualización, desarrollo e intercambio de conocimientos científicos, éticos y humanos, garantizando la calidad y satisfacción del usuario y su familia.

La unidad cuenta con diferentes especialidades como neurocirugía, cardiología urología, pediatría, ortopedia entre otras más, dentro del catálogo de especialidades se encuentra el área de cuidados paliativos o algología, la cual está ubicada en el segundo piso dentro de la unidad funcional de consulta externa, esta unidad cuenta con un Médico a cargo que proporciona atención de seguimiento a pacientes externos abarcando también clínica del dolor cubriendo solo el malestar físico de los usuarios ya que se manejan infusiones de analgésicos para disminuir la sensación, por el contrario no se da seguimiento a las necesidades holísticas del individuo en fase terminal, cabe decir que también brinda atención a los pacientes clasificados para cuidados paliativos dentro de las áreas críticas como la Terapia Intensiva e Intermedia Adultos.

En 2010 la Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos como la práctica destinada a la atención de pacientes que cursan enfermedades potencialmente mortales (insuficiencia renal en fase terminal, Lupus Eritematoso Sistémico, Falla Hepáticas, Virus de Inmunodeficiencia Humana VIH/SIDA, Enfermedades Oncológicas), lo cual permite proporcionar a los pacientes y familiares una etapa que garantice una muerte tranquila y digna sin intervenciones innecesarias que aumenten la agonía y sufrimiento del enfermo.

En 2010, la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos menciona que “las intervenciones paliativas deben responder a las necesidades del enfermo y sus familiares más que a un plazo de supervivencia esperado”.

Por su parte la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, establece que en México es poco común la aplicación de acciones específicas que ayuden a enfrentar problemas y complicaciones de usuarios con dichas características, además menciona que es un DERECHO que no sólo se centra en el paciente sino también involucra a su núcleo familiar, siendo obligación del médico tratante en conjunto con un equipo multidisciplinario paliar el dolor o síntomas asociados que la persona refiera sin incurrir en faltas que impliquen la culminación de una vida.

Siendo de observancia obligatoria contar una unidad específica para responder a esta demanda, también es necesario conocer que los Cuidados Paliativos deben otorgarse no sólo en el ambiente hospitalario sino en un medio ambulatorio, domiciliario y atención de urgencia.

Con base en lo mencionado se ha observado que en las Terapias Intensiva e Intermedia Adultos del Hospital Regional de Alta Especialidad no existe un protocolo que determine la correcta aplicación de Cuidados Paliativos para los individuos que por su condición lo requieren, de manera que los usuarios constantemente son sometidos a intervenciones invasivas no necesarias que dañan su integridad física y emocional, excluyendo a los familiares en la participación del proceso de muerte y trato digno.

Por ello dicha investigación pretende arrojar datos importantes que permitan conocer las actitudes y conocimientos acerca de los Cuidados Paliativos por

parte del personal de enfermería del turno matutino, vespertino y nocturno en las Terapias Intensiva e Intermedia Adultos del hospital.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuáles son las actitudes y conocimientos del personal de enfermería en la aplicación de los Cuidados Paliativos dentro de las Unidades de Terapia Intensiva e Intermedia Adultos del HRAEI?

## MARCO TEORICO

La palabra “paliativo” deriva del latín pallium, esto significa manta o cubierta. Por lo que se puede entender que cuando la causa de la enfermedad no puede ser curada, los síntomas de esta son “cubiertos” o “tapados” con tratamientos como los analgésicos o los antieméticos. Pero la medicina paliativa no se queda solo en la sintomatología, sino que es más amplia implicando un enfoque holístico, considerando, además de las molestias física, los aspectos psicológicos, sociales y espirituales. Los principales objetivos de la medicina paliativa son:

- Aliviar el dolor y los otros síntomas molestos que presentan los pacientes.
- Atender psicológica y espiritualmente a los pacientes para que puedan aceptar su propia muerte y prepararse para ella de la forma más completa posible.
- Ofrecer un sistema de apoyo que ayude a los pacientes a llevar una vida lo más activa y creativa posible hasta que sobrevenga la muerte, promoviendo de este modo su autonomía, su integridad personal y su autoestima.
- Brindar un sistema de apoyo que ayude a las familias a afrontar la enfermedad del paciente y a sobrellevar el período de duelo.

Los Cuidados Paliativos, o de tipo Hospice como se denominaron en sus inicios, están diseñados para proporcionar bienestar, confort y soporte a los familiares y pacientes cuyas vidas están próximas al final. Estos cuidados no aceleran ni detienen la muerte, y tampoco prolongan la vida, sino que procuran estar presentes en esta etapa para proporcionar los conocimientos especializados de cuidados tanto médicos como psicológicos y dar soporte emocional y espiritual para el paciente, la familia y amigos. (Move, 2014).



Según Cicely Saunders, los "cuidados paliativos se han iniciado desde el supuesto que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura y de que merece respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible y poner a su disposición las conquistas de las últimas décadas, de forma que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo".

Los cuidados paliativos fueron definidos, entonces, teniendo en cuenta no un órgano, edad, tipo de enfermedad o de patología, sino, ante todo, la evaluación de una diagnosis probable y de posibles necesidades especiales de la persona enferma y de su familia. (Leo Pessini y Luciana Bertachini, 2006).

La OMS define los cuidados paliativos, cómo 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 el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (Guía práctica, 2010).

Es decir, los cuidados paliativos se encargan de brindar atención integral a los pacientes que tienen una enfermedad terminal en la cual el pronóstico de vida se encuentra gravemente comprometido, dando prioridad al manejo de dolor así como asegurar un bien morir, tratando de alcanzar la resignación y tranquilidad del paciente dentro de sus esferas holísticas.

Del Rosario M.A.B. y Fraile A.A. (2002) definen los Cuidados Paliativos como una modalidad de la medicina en la que el ejercicio profesional se centra en el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedad en fase terminal, definiendo esta última como aquella enfermedad que no responde a ningún tratamiento específico y que evoluciona de forma irremediablemente hacia la muerte en un tiempo corto.

Los objetivos fundamentales recogidos por la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional para los cuidados paliativos son (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007):

- Atender los síntomas físicos, las necesidades emocionales, sociales y espirituales y los aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares.
- Proporcionar información comunicación y apoyo emocional asegurando al enfermo: ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y poder expresar sus emociones.
- Fomentar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados.

El libro blanco sobre normas de calidad y estándares de los cuidados paliativos de la SEPCAL (2012) identifica los siguientes objetivos:

- Autonomía: Se reconoce y se respeta el valor de cada persona como individuo único o autónomo. Los cuidados se proporcionaran únicamente cuando el paciente y la familia estén preparados para aceptarlos. Para potenciar la capacidad de decisión de los pacientes si lo desean, hay que proporcionar una información adecuada sobre el diagnostico, pronostico y tratamiento así como de las diferentes opciones del cuidado a las que puede acceder. De esta forma el paciente conserva su capacidad de determinación para la toma de decisiones.

- Dignidad: Estos cuidados deben administrarse de una forma respetuosa y delicada, teniendo en cuenta los valores personales, culturales y religiosos y las creencias y prácticas del paciente.
  
- Relación entre el paciente y los profesionales sanitarios: Es importante mantener una relación de cooperación con el paciente y su familia. Los cuidados paliativos parten de la salud y ponen importancia a los recursos y competencias que los pacientes tienen para enfrentarse a la enfermedad (Pastrana, Jünger, Ostgathe et al, 2008), de ahí la importancia que el enfoque orientado a la resiliencia ha cobrado en los últimos años.
  
- Conseguir, apoyar y mejorar la máxima calidad de vida del paciente.
  
- Postura respecto a la vida y la muerte: los cuidados paliativos no buscan ni acelerar ni posponer la muerte, sino que la perciben al mismo nivel, como algo inseparable y que forma parte de ella.
  
- Comunicación: Para poder proporcionar cuidados paliativos de calidad hay que tener unas buenas habilidades de comunicación, ya no solo con el paciente, sino también con el resto del equipo y servicios relacionados, y entre paciente y sus familiares.
  
- Enfoque interdisciplinar y multidisciplinar: Un componente esencial en los cuidados paliativos es el trabajo en equipo. Debe haber una comunicación y colaboración continua entre diferentes profesiones y disciplinas para poder aportar el máximo apoyo tanto físico como psicológico, social y espiritual.

- Dolor por la pérdida y duelo: Proporcionando apoyo y ayuda a los familiares y cuidadores principales a preparar la pérdida y superar el duelo y, si fuera necesario, este apoyo también se continúa tras el fallecimiento. (Move, 2014).

## Principios de Base

- Afirman la vida y entienden el morir como proceso normal. Lo que los seres humanos tenemos en común es la realidad inexorable de la muerte. Los pacientes que solicitan cuidados paliativos no tienen que ser vistos como el resultado de imperfecciones médicas. Estos cuidados tienen como objetivo asegurar a las personas enfermas condiciones que las capaciten y las animen para vivir su vida de una forma útil, productiva y plena hasta el momento de su muerte. La importancia de la rehabilitación, en términos del bienestar físico, psíquico y espiritual, no puede ser descuidada.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de su muerte. El paciente establece los objetivos y las prioridades, y el profesional de la salud debe capacitarlo y atenderlo para alcanzar su objetivo identificado. Las prioridades de un paciente pueden cambiar dramáticamente con el tiempo, pero el profesional debe ser consciente de estos cambios y atender a ellos.
- 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. El duelo se inicia antes del momento de la muerte de la persona enferma.
- Buscan mejorar la calidad de vida, concepto que sólo puede ser definido por la persona enferma y que se puede modificar perceptiblemente en el curso del tiempo. (Guía Práctica 2010)

Es de gran importancia tener en cuenta que durante el proceso de estos cuidados, el paciente debe ser participante en cada una de las decisiones a tomar, tal y como son la suspensión de fármacos y técnicas por nuevas prácticas suplementarias que garanticen la disminución del sufrimiento.

## DEFINICIONES

- **Actitudes:** f. Disposición de ánimo manifestada de algún modo.
- **Calidad de vida:** A las condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas, que permiten al paciente en situación terminal actuar de acuerdo a sus objetivos, expectativas y creencias, en el contexto de sus relaciones familiares y sociales.
- **Claudicación familiar:** A los desajustes en la adaptación de la familia a la condición del enfermo, originados por la aparición de nuevos síntomas o la reaparición de algunos de ellos, que provocan angustia, depresión y que llevan al abandono del cuidado del enfermo en situación terminal.
- **Conocimiento:** m. Entendimiento, inteligencia, razón natural.
- **Cuidados Paliativos:** Al cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales.
- **Enfermo en situación terminal:** A la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses.
- **Obstinación terapéutica:** A la adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.

- **Paliar:** tr. Mitigar la violencia de ciertas enfermedades.
- **Plan de cuidados paliativos:** Al conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse al enfermo en situación terminal, en función de su padecimiento específico, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados al mismo.
- **UTI:** Unidad de cuidados intensivos o terapia intensiva es el área de hospitalización, en la que un equipo multi e interdisciplinario proporciona atención médica a pacientes en estado agudo crítico, con el apoyo de recursos tecnológicos de monitoreo, diagnóstico y tratamiento. Estas unidades dan ingreso a personas con una grave afectación de su salud, que ameritan el uso de equipos o aparatos especiales para mantener o monitorear alguna función vital como la respiración. También se ingresan pacientes con quemaduras extensas de la piel o politraumatismos, personas que han sufrido un infarto cardíaco, infecciones graves con o sin sepsis, daño neurológico extenso, intoxicaciones o personas en estado de coma.
- **Cuidados intensivos:** es la forma de proporcionar atención médica multi e interdisciplinaria a pacientes en estado agudo crítico.
- **La terapia intensiva:** Ayuda a personas con lesiones y enfermedades que ponen en riesgo su vida. La importancia de la terapia intensiva es central si tenemos en cuenta que este es el espacio en el cual los enfermos o pacientes más delicados deben ser atendidos

por profesionales de la salud, de manera constante a fin de evitar cualquier tipo de sobresalto o cambio abrupto en el estado de su salud.



La Norma Oficial Mexicana NOM-025-SSA3-2013, Para la organización y funcionamiento de las unidades de cuidados intensivos menciona que, El desarrollo científico y tecnológico alcanzado en el campo de la medicina, hace posible que el manejo y tratamiento médico de pacientes en estado agudo crítico, tenga cada vez mayores posibilidades de éxito. Esta condición requiere de asistencia médica altamente especializada con un enfoque integral, que involucre a todo el personal del área de la salud que se encuentra organizado en las unidades de cuidados intensivos.

Aunque existen antecedentes remotos de agrupar a los pacientes más graves en áreas asistenciales diferenciadas (Florence Nightingale; Guerra de Crimea, 1863), fueron las experiencias con los heridos de conflictos bélicos (Segunda Guerra Mundial, Corea, Vietnam) y sobre todo las epidemias de poliomielitis en la década de los cincuenta, las que obligaron a dedicar espacios específicos donde agrupar a los pacientes críticos (Estados Unidos y Dinamarca), en especial aquellos con fracaso respiratorio que requerían un soporte ventilatorio<sup>1</sup>. Así ya en los años sesenta aparecen las primeras unidades de cuidados intensivos (UCI) con un esquema parecido al actual.

## **ACTITUDES DE UN INDIVIDUO**

La Forma de proceder y actuar de una persona es entendida como “actitud”.

Podremos decir que es algo que le distingue de los demás. Es una característica que nos puede hacer especial y diferente.

Las actitudes han sido objeto de estudio por muchos años. Antonak y Livneth, (1988), mencionan que son: aprendidas mediante la experiencia e interacción con los demás; son complejas y con múltiples componentes; pueden ser estables (debido a la resistencia al cambio natural de los seres humanos); guardan un objeto social específico, ya sea: personas, eventos, ideas, etcétera; son variables en cuanto a su calidad y cantidad, dependiendo de la motivación (intensidad) y la dirección o carga (a favor o en contra), y por tanto, son manifestaciones del comportamiento que guarda la predisposición a desenvolverse de cierta forma cuando la persona está frente al referente hacia el cual proyecta esa actitud.(Serrano, 2012).

## **LA ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS:**

Los instrumentos fundamentales para responder a las necesidades de atención de los enfermos terminales y sus familiares son el control de síntomas, la información y comunicación adecuada y también un cambio en la organización que permite adaptarse a necesidades distintas y con objetivos distintos, a medida que avanza la enfermedad.

El equipo interdisciplinar con formación es la base fundamental para proveer una atención integral, y son las necesidades de los enfermos y familiares los que deben regir su organización práctica.

I. Algunos principios generales de la organización de los Cuidados Paliativos son:

1. Los enfermos terminales de cáncer, SIDA, geriatría u otras causas, están ubicados en todos los recursos del sistema sanitario y socio sanitario (Hospitales, Centros socio sanitarios, Centros Residenciales y Comunidad). Por tanto, la mejora de la atención de enfermos terminales requiere medidas en cada uno de ellos.

2. La atención de estos enfermos requiere una gran flexibilidad y permeabilidad del sistema, para los cambios rápidos que existen en sus situaciones y demandas.

3. La sectorización y la conexión de los distintos recursos implicados es crucial para promover una atención continuada y de calidad, en la que cada uno de los ámbitos puede dar una respuesta correcta y sean las necesidades y los deseos del enfermo y familiares quienes definan el lugar de atención.

4. Para mejorar la atención de enfermos terminales, hay que combinar medidas de desarrollo de recursos específicos con otros de optimización en los recursos ya existentes, que no son antagónicos, y deben realizarse de forma gradual y sincrónica.

II. Medidas útiles en recursos sanitarios existentes Hay una serie de medidas a adoptar, que no requieren grandes inversiones ni son complejas. Esta recomendación puede ser útil para equipos de atención primaria, servicios oncológicos, o aquellos con una elevada prevalencia de enfermos terminales atendidos.

La mejora de las actitudes de los profesionales, la formación específica, la dedicación de tiempo y espacios más tranquilos para la atención de estos enfermos, la priorización de su atención domiciliaria, el uso de documentación, la elaboración de protocolos (de síntomas como el dolor y de situaciones como la agonía) y la conexión de los recursos son algunos ejemplos.

La mejora de la relación y comunicación interdisciplinar y entre los equipos (oncológicos, hospitales, atención primaria) es también una medida que mejora la atención integral de enfermos y familiares y permite el soporte de los profesionales sanitarios.

III. Recursos específicos de Cuidados Paliativos Debido al incremento de las necesidades de atención y la complejidad de las demandas, es de gran utilidad la puesta en marcha de recursos específicos.

Definidos como aquellos equipos interdisciplinarios con formación y vocación específicas, que atienden exclusivamente y en número suficiente a enfermos terminales con criterios definidos de admisión, realizando atención integral y continuada de enfermos y familia, con uso regular de protocolos y documentación específicos, actividades regulares de trabajo interdisciplinario y soporte del equipo, y que practiquen habitualmente la evaluación de sus resultados terapéuticos, la docencia de otros profesionales y la investigación, pudiendo demostrar la eficiencia de su intervención con parámetros medibles, ya en la comunidad, en los hospitales o en centros específicos.

Las actividades habituales son:

- Atención hospitalaria
- Atención domiciliaria
- Consulta externa
- Hospital de día
- Atención del duelo de la familia
- Reuniones interdisciplinarias
- Docencia
- Investigación

- Evaluación

El proceso de construcción y consolidación de un equipo de Cuidados Paliativos es complejo, largo y laborioso.

Requiere la definición clara del proyecto, la formación rigurosa y específica de sus miembros, la creación de un núcleo inicial, elaboración de un consenso interno que incluye la definición de objetivos, los roles, mecanismo de soporte, y organización práctica del trabajo. Los consensos externos, con los servicios de oncología en el caso de cáncer, y en todos los casos con la atención primaria, son fundamentales para el desarrollo del equipo. La duración habitual de estos procesos es de 3 a 6 años.

Los componentes habituales de un equipo específico completo incluyen médicos, enfermeras y auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, agentes de pastoral sanitario, etc, y otros. El voluntariado con formación, selección y soporte, es una excelente manera de vincular los equipos con la comunidad, y crear un atmósfera de soporte

. Los equipos de Cuidados Paliativos deben ubicarse preferentemente "en" o "muy cerca" de los recursos en los que estén los enfermos. En el caso del cáncer, es evidente que la colaboración desde el inicio con el Centro Oncológico es imprescindible para que los enfermos en todas las fases se puedan beneficiar de los principios de los Cuidados Paliativos, y evitar que dejen de realizarse tratamientos oncológicos específicos eficaces. La relación cotidiana con las clínicas del dolor es también útil para mejorar la atención de aquellos enfermos que requieren medidas intervencionistas.

Los equipos de soporte de Cuidados Paliativos son equipos interdisciplinarios que, en hospitales o en la comunidad, atienden las situaciones más difíciles, prestan ayuda y soporte a profesionales, realizan actividades de conexión, y de docencia e investigación en su ámbito. Pueden depender de hospitales, centros sociosanitarios o atención primaria

## **ACTITUDES DE ENFERMERIA EN LOS CUIDADOS PALITIVOS**

La asistencia paliativa ideal es aquella en la que, siguiendo las diferentes etapas, acompañamos al enfermo hasta el final, procurándole la mayor entereza y el menor sufrimiento

El objetivo principal de la enfermería paliativa es conseguir el máximo confort y bienestar del paciente, evitando el sufrimiento y así, lograr finalmente una muerte digna.

La medicina paliativa considera que el proceso de morir es un hecho natural, afirma y promueve la vida y no pretende prolongarla innecesariamente ni acortarla, sino promover su calidad, siendo aplicable desde fases iniciales de la evolución de la enfermedad hasta el proceso de morir.

El paciente paliativo se caracteriza por la presencia de múltiples síntomas, multicausales y con componente multidimensional. Cualquiera de estos síntomas o molestias que les produce la enfermedad avanzada, van a estar modulados por diversos factores (tratamiento farmacológico, medidas generales, aspectos emocionales, sociales, económicos, espirituales, etc.). El paciente va a percibir de forma particular este síntoma (impacto) y es lo que va a expresar. Esta expresión es lo que como profesionales vamos a registrar y evaluar. Esto condiciona, por ejemplo, que cuando un paciente manifiesta que tiene dolor, no sólo se refiere a dolor físico, sino que la percepción dolorosa va a estar influenciada por sus vivencias previas, cultura, estado de ánimo, ansiedad, nivel cognitivo, estado de consciencia, etc.

Por otra parte, la familia se convierte también en objeto de tratamiento. Son dadores y receptores de cuidados. Son co-protagonistas. Sufren por y con el paciente.



En estas circunstancias se hace necesaria la intervención de un equipo multidisciplinar que actúe de manera interdisciplinaria.

Chapman y Gravin<sup>28</sup>, definieron sufrimiento como *□ complejo estado afectivo, cognitivo y negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de recursos personales y psicosociales que le permitirían hacer frente a dicha amenaza □*. Teniendo en cuenta esta definición, en los pacientes paliativos se produce el denominado *□ triángulo del sufrimiento □*, donde no sólo sufre el paciente, sino también la familia y el equipo de profesionales.

En relación al sufrimiento del paciente, va a estar determinado principalmente por cuatro grandes aspectos:

1. Síntomas físicos: dolor, xerostomía, disnea, estreñimiento, ...
2. Síntomas neuropsiquiátricos : insomnio, ansiedad, depresión, delirium,...
3. Distrés existencial: desesperanza, pérdida de rol laboral y familiar, pérdida de significado vital, alteraciones de la imagen corporal,...
4. Distrés sociofamiliar: ver sufrir a sus seres queridos, sentirse una carga,...

Por este motivo la instauración de un plan terapéutico global, desde un punto de vista médico, va a ir encaminado a conseguir los siguientes objetivos:

1. Mejorar la calidad de vida
2. Promoción de la autonomía del paciente
3. Mejora de la adaptación emocional tanto del paciente como de la familia.

Para lograrlo se precisa de una adecuada evaluación, monitorización y control de síntomas, habilidades de comunicación e información, soporte psicosocial, así como de metodología de análisis de cuestiones éticas y de trabajo interdisciplinar. La función del médico y de enfermería es fundamental. Los

profesionales no deben tener únicamente una preparación fundamentada en conocimientos científicos que exige el avance tecnológico moderno, ni tampoco pueden contentarse con ser solamente técnicos-científicos, sino que han de ser personas que ejerciten todos los días la sensibilidad ante el sufrimiento humano. Por ello la relación profesional de la salud-enfermo, es una relación eminentemente humana y entre sus deberes está crear un ambiente en el que los valores, costumbres y creencias del individuo sean respetados y ayudar al enfermo a mantener, desarrollar o adquirir autonomía personal, autorrespeto y autodeterminación, guiándonos siempre por criterios profesionales<sup>29</sup>.

El control sintomático requiere conocimientos sobre terapéuticas, sobre los instrumentos de valoración, utilizarlos de forma individualizada y con un seguimiento muy continuado. Ya que una de las cuestiones a tener presente respecto a los síntomas es la versatilidad en su percepción por parte de los pacientes (un mismo síntoma puede ser percibido de forma distinta según las personas y/o circunstancias) y el cambio en el tiempo de los mismos (en pocas horas puede variar) y habrá que estar alerta para adecuar el tratamiento. Estar abiertos a ofrecer explicaciones sobre el mismo, tanto al paciente como a la familia, facilita la relación clínica, favorece el cumplimiento y ayuda a cuidar a su entorno.

Sin duda enfermería es una profesión vocacional y cercana al paciente, y llega a establecer unos lazos estrechos, compartiendo momentos muy intensos y delicados con el paciente y sus familiares<sup>30</sup>. Entre sus objetivos están: proporcionar confort y preservar la calidad de vida, planificando cuidados adecuados en cada momento e individualizados que garanticen el mayor bienestar posible del paciente y siempre respetando su dignidad<sup>31</sup>. Para ello hay que preservar los horarios de descanso, modificar actividades de cuidados, instaurar medidas de confort en la higiene de piel y mucosas, procurar un ambiente tranquilo, observar en el paciente signos verbales y no verbales de dolor, agitación o inquietud. Como medidas de apoyo emocional se debe tratar al

paciente con la misma actitud de respeto de siempre, mantener en todo momento la comunicación, sin olvidar la no verbal, como tocarle, cogerle la mano, hablarle cuando se realice algún cuidado. Respecto a la familia el objetivo como profesionales, es el proporcionar el apoyo y soporte durante el proceso y ofrecer la información adecuada en cada momento, referente al cambio de objetivos en el cuidado del enfermo como puede ser la suspensión de la alimentación, las curas no agresivas, la evolución del proceso y como pueden ayudar en el cuidado. Sabemos que un familiar que ha participado en el cuidado vivirá la pérdida de una forma más natural.

El cuidado *postmortem* hay que situarlo en el contexto del proceso, siendo importante incluir éste a la hora de la muerte, así como facilitar la certificación y proporcionar apoyo religioso y espiritual poniéndoles en contacto con el oficiante si así lo demandan o desean. Ofrecer apoyo, por si tienen dudas y mostrar una actitud abierta, amistosa y profesional.

## **Consideraciones sobre el modelo de atención de los cuidados paliativos**

Tanto en los cuidados paliativos generales, es decir, aquellos que se prestan en todos los niveles de asistencia, como en los cuidados paliativos avanzados, que por su complejidad requieren equipos específicos el modelo de atención se basa en: a) una actitud con empatía hacia la percepción subjetiva que el paciente y su familia tiene de su realidad, tan substancial como un dato clínico es la apreciación del enfermo cuando hablamos de su bienestar; b) una comunicación efectiva y la construcción de una relación de compromiso que implican cualidades humanísticas, habilidades en comunicación y disponibilidad de tiempo y espacio adecuado para cada paciente; c) aceptación de la muerte como el final natural de la vida tratando de aliviar la desesperación y el sufrimiento.

El modelo de atención al final de la vida ha de estar dirigido a la atención al sufrimiento y a la muerte y estar basado en la persona (respetando la intimidad y confidencialidad), garantizar el respeto a la autonomía práctica, contextualizar el proceso de la enfermedad (proporcionalidad de las acciones, utilidad de las intervenciones), avalar las decisiones (responsabilidad más allá del acto) y ser sensible con el entorno afectivo del paciente. La forma de aplicarlo implica elaborar un plan de cuidados □con el paciente□ de forma anticipada, siempre que sea posible<sup>22</sup> o según las voluntades expresadas. Sobre las bases ético-clínicas de la situación concreta se planifican las actuaciones de acuerdo con las expectativas del paciente y las disponibilidades técnicas. Las condiciones técnicas necesarias para garantizar las consideraciones mencionadas incluyen aspectos:

**Estructurales.** Tanto la información al paciente y/o la familia como la toma de decisiones precisan de un grado de intimidad que hacen necesarias estructuras físicas que lo permitan. También hay que garantizar el tiempo suficiente de los profesionales para poder establecer el dialogo y llevar a cabo una comunicación efectiva.

**Formativos.** Resulta básica la destreza en el manejo del control sintomático y la capacitación de los profesionales en aspectos como la comunicación, la evaluación de la competencia de los pacientes y la toma de decisiones ético-clínicas.

**Metodológicos.** A nivel organizativo el funcionamiento de los equipos asistenciales se debe basar en un trabajo multi e interdisciplinario, que contemple la existencia de espacios para reuniones en las que se intercambie la información que permita elaborar el plan terapéutico individualizado y consensuado. Por otra parte los instrumentos de evaluación (sintomáticos, cualitativos, etc.) han de estar adaptados y ser aplicados según las posibilidades emocionales y de tiempo de los enfermos. La conexión entre los servicios internos hospitalarios y unidades funcionales, así como con los comunitarios es necesaria. Tanto en el medio hospitalario como en el domiciliario hay que asegurar la respuesta consensuada de los diferentes niveles asistenciales y la coordinación de los diferentes servicios sanitarios.

**Documentales.** Hay que orientar los modelos de historia clínica de forma que contemplen la recogida de datos sobre los aspectos relevantes (control síntomas, grado de competencia de los pacientes, registro de voluntades anticipadas). Disponer de Guías y/o Protocolos sobre las situaciones que con más frecuencia pueden presentar contradicciones<sup>23</sup> (Insuficiencia de órganos avanzada, Enfermedades degenerativas muy evolucionadas etc.), sobre la limitación del esfuerzo terapéutico y/o parada de tratamientos<sup>24</sup>. Resultan recomendables protocolos de atención al paciente en fase de final de vida y sobre aspectos de la sedación<sup>25</sup>; para la obtención y/o consulta de las voluntades anticipadas del paciente y de soporte a la familia incluido el de atención al duelo.

## **INTERVENCIONES PARA EL CONTROL ADECUADO DE LOS SINTOMAS**

- Fisiológicas: Buen control sintomático.
- Pertenencia: Estar en manos seguras. Sentirse útil. No experimentar ser una carga.
- Amor: Poder expresar afecto y recibirlo.
- Comprensión: Explicación de los síntomas y la enfermedad. Oportunidad para discutir el proceso de fallecer.
- Aceptación: Cualquiera que sea su ánimo y sociabilidad.
- Autoestima: Participar en la toma de decisiones, sobre todo cuando aumente su dependencia de otros. Oportunidad para dar y recibir.
- Espirituales: Búsqueda del significado y propósito de la vida. Deseo de reconciliación – perdón y afirmación de valores particulares y comunes.

## **INTERVENCIONES DE LOS CUIDADOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE**

En el paciente crítico, tanto por la propia enfermedad como por el uso de tratamientos, se puede llegar a causar una serie de alteraciones psicológicas y, por lo tanto, del comportamiento que el profesional debe reconocer y valorar adecuadamente, con especial cuidado en el uso de sedantes innecesarios para tratar este problema; así disminuirá el sufrimiento del paciente y mejorará su morbimortalidad. Así, hemos de tener en cuenta que el delirio, especialmente en el anciano ingresado en la UCI, es muy frecuente, por lo que el despertar no va a estar exento de trastornos cerebrales, acompañados en muchas ocasiones de ideas delirantes, reales o imaginarias.

Podemos proporcionar una serie de consejos para evitar, en la medida de lo posible, estas alteraciones psicológicas, como orientar al paciente en tiempo y espacio, decirle con frecuencia dónde se encuentra, por qué está allí y quién es, colocar un reloj y un calendario donde pueda verlos, hablarle con calma y en tono tranquilizador, tocarlo suavemente para que se dé cuenta de que estamos allí. Cuando estemos con un paciente que tiene alucinaciones no debemos negarlas ni discutir las, tampoco debemos irnos de su lado.

En relación con la alteración del sueño que sufre el paciente ingresado en la UCI, cabe decir que éste se ve interrumpido debido no sólo a la propia enfermedad, sino también por el estrés psicológico que está atravesando y el efecto de algunas medicaciones, por lo que estamos obligados a conocerlos y poner remedio en la medida de lo posible.

## **LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA UTI**

- Están encaminados al manejo del dolor y otros síntomas (delirio, disnea, tos, etc.).
- Afirman el concepto de vida y definen a la muerte como un proceso natural.
- No intentan retardar o acelerar el proceso de muerte.
- Integran al apoyo psicológico y espiritual al proceso de atención.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar al paciente a vivir activa y dignamente hasta su muerte.
- Apoyan a la familia en el conocimiento de la enfermedad y del proceso de morir.
- Requieren de un grupo multidisciplinario.
- Deberán de aplicarse desde el inicio de la enfermedad y en muchas ocasiones, sobre todo en el ambiente de la UTI, están asociadas a medidas de apoyo vital.
- Se basan en los principios de: preservación de la vida (calidad), no maleficencia (primero no hacer daño), máximo beneficio, autonomía de decisión, alivio del sufrimiento y distribución justa y equitativa de los recursos.



## **METODOLOGÍA**

La investigación es de tipo Cuantitativo con un diseño de corte transversal, prospectivo descriptivo, pues con este último se pretende definir las causas que limitan la aplicación de los Cuidados Paliativos y de manera general las consecuencias que repercuten en la calidad de vida de usuarios en fase terminal de las Unidades Críticas del HRAEI.

**Universo de Estudio:** Personal de enfermería de las Unidades de Terapia Intensiva e Intermedia Adultos del Hospital Regional de Alta Especialidad de Ixtapaluca

**Población en Estudio:** Alrededor de 22 enfermeros del turno matutino, vespertino y nocturno de la unidad de terapia Intensiva e intermedia Adultos del HRAEI.

**Tiempo:** Tendrá una duración de aproximadamente 2 meses, correspondiendo a los meses de febrero y marzo del año 2018.

## **CRITERIOS DE ASIGNACIÓN**

**Inclusión.** Serán candidatos a la aplicación del instrumento de valoración, trabajadores que cumplan las siguientes características:

- Ser parte del personal del HRAEI.
- Pertenecer a alguna de las Unidades de Cuidados Críticos del Hospital
- Pertenecer al turno matutino, vespertino y nocturno.
- Aquellos que acepten contestar el instrumento de valoración

### **Exclusión.**

- No ser trabajador del HRAEI.
- Pertenecer a algún otro servicio ajeno a las Unidades de Cuidados Críticos
- No ser personal de enfermería

**Eliminación.** Serán eliminados del estudio los trabajadores que:

- Trabajadores que no contesten el instrumento de valoración
- Aquellos que no cumplan con puntuación de evaluación establecida

## MUESTREO Y MUESTRA

**Muestreo:** Se realizará un muestreo Aleatorio Simple, donde todos tengan la misma probabilidad de ser elegidos, para lo cual se utilizará la fórmula para el cálculo del tamaño de la muestra, donde:

Fórmula para Cálculo del Tamaño de la Muestra	
Variables	Fórmula
n= Muestra N=Población en estudio Z= Valor Crítico p= Proporción esperada q= Población Total d= Precisión	$n = \frac{NZ^2p \cdot q}{d^2}$

Al sustituir la fórmula con los valores correspondientes se obtiene lo siguiente:

Fórmula para el Cálculo del Tamaño de la Muestra		
Valores	Sustitución	Resultado
n= ? N= 24 Enfermeros Z= 1.65 (90%) p= 0.5 q= 0.5 d= 0.05 (5%)	$n = \frac{(24) (1.65)^2 (0.5) (0.5)}{0.05^2}$ $n = 16.33$	22 Enfermeros de la Unidad de Intermedia e Intensiva Adultos del HRAEI

**Muestra:** Se cuenta con una muestra de 22 enfermeros pertenecientes a la Unidad de terapia intensiva e intermedia adultos del turno matutino, vespertino y nocturno del Hospital Regional de Alta Especialidad Ixtapaluca a los cuales se les aplicará un instrumento para identificar las actitudes y conocimientos de la aplicación de los Cuidados Paliativos.

## TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EMPLEADAS

Rotterdam MOVE2PC

Con el objetivo de recabar datos ya mencionados se aplicó un instrumento diseñado y validado por Frederika E. Witkamp et al en 2013 tras observar que no había disponible ningún instrumento que midiera las variables de actitudes y conocimientos conjuntamente sobre los cuidados paliativos (Frederika, Lia, Carin y Agnes, 2013).

La investigación se realizó de febrero de 2010 a septiembre de 2012 y participaron un total de 219 enfermeras. En este estudio se comprobó su fiabilidad, validez, viabilidad y capacidad de respuesta. El cuestionario fue desarrollado en base a la evidencia de que una variedad de factores, como son el conocimiento, las actitudes, los valores y las habilidades, contribuyen a la competencia y el rendimiento de las enfermeras en diferentes situaciones. Según la teoría de Bandura, las capacidades percibidas de las personas son predictivos de sus esfuerzos en la práctica, y estas tienden a evitar las situaciones y actividades que sienten que exceden de sus capacidades.

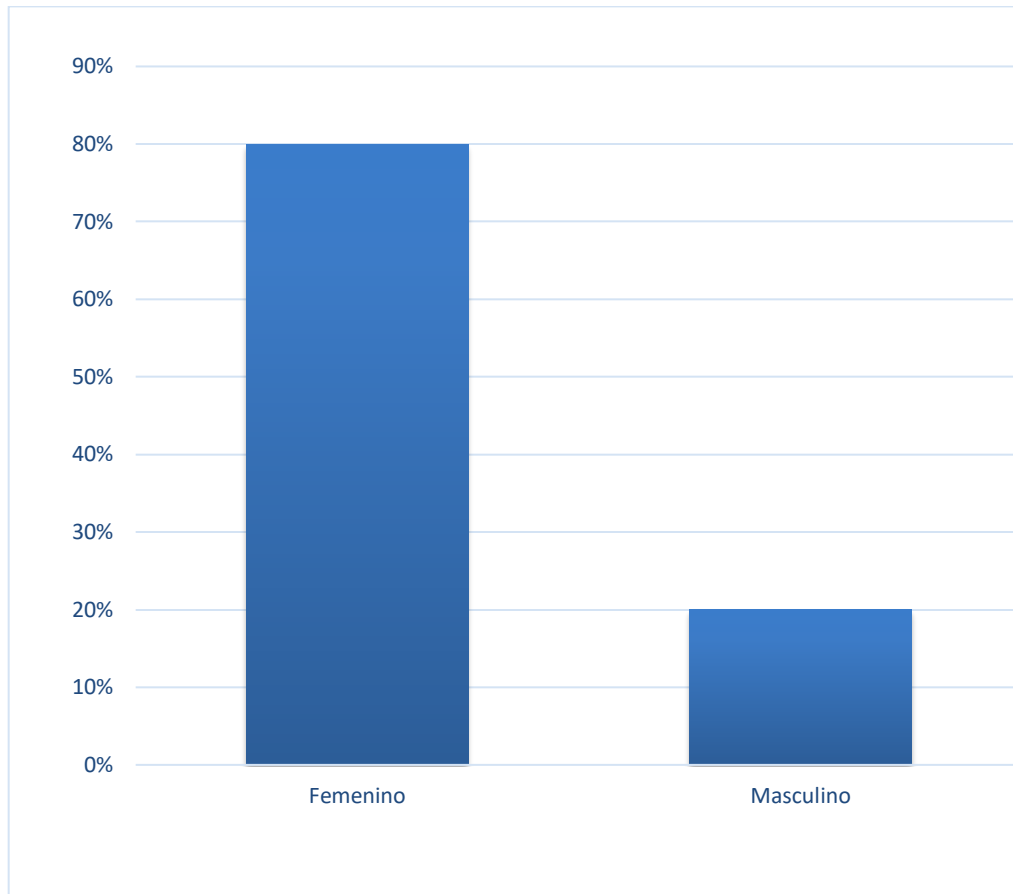
Cuando las personas creen que no pueden manejar una situación que perciben como difícil, experimentan estrés y ansiedad. Consta de tres partes: la primera hace referencia a las opiniones y normas subjetivas de las enfermeras ante los cuidados paliativos mediante 11 declaraciones sobre opiniones y 5 sobre normas subjetivas; la segunda parte presenta 18 situaciones potencialmente difíciles en las últimas semanas o días del paciente, agrupadas en tres casos (malas noticias, tratamiento sí o no, y cuidados terminales) que tienen que puntuar como difíciles o no; y una tercera parte sobre conocimientos, con 20 declaraciones que se pueden contestar como verdadero, falso o no lo sé.

Este cuestionario se diseñó específicamente para el estudio de las competencias y las necesidades educativas de las enfermeras generalistas para proveer de cuidados paliativos de calidad a los pacientes, así como para evaluar los programas educativos para mejorar los conocimientos y la competencia de las enfermeras en los cuidados al final de la vida.

## **VALIDACIÓN**

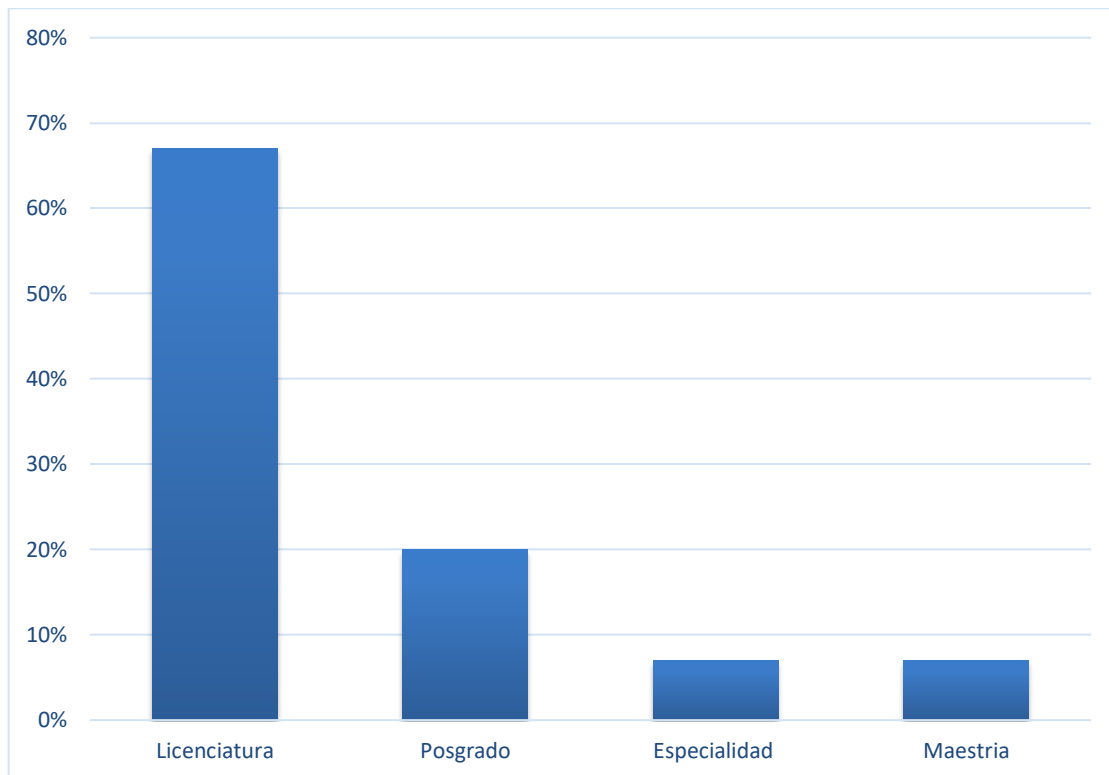
Se utilizó el cuestionario Rotterdam MOVE2PC (ANEXO 3), el cual consta de una parte en la cual se puntúa en una escala de 1 a 5, con los valores de totalmente desacuerdo a totalmente de acuerdo, el grado en el cual están de acuerdo con 11 ítems respecto a las opiniones y 5 ítems relacionados con las normas subjetivas en los cuidados paliativos. Una segunda parte con 18 ítems divididos en tres situaciones clínicas (Malas noticias, tratamiento sí o no, y cuidado terminal) las cuales describen a los pacientes en las últimas semanas o días de vida. Los sujetos de estudio anotaron utilizando una escala tipo Likert de 5 puntos, como perciben las situaciones de muy difícil a realmente no es difícil. Por último una tercera parte en la cual se evalúan los conocimientos relativos a los cuidados paliativos con 20 declaraciones que tienen tres categorías de respuesta: verdadero, falso y no lo sé.

**(FIGURA 1) GENERO**



En esta figura se observa que la mayoría del personal entrevistado es del sexo femenino siendo un 80% y un 20% de personal masculino.

**(TABLA2) ESCOLARIDAD**



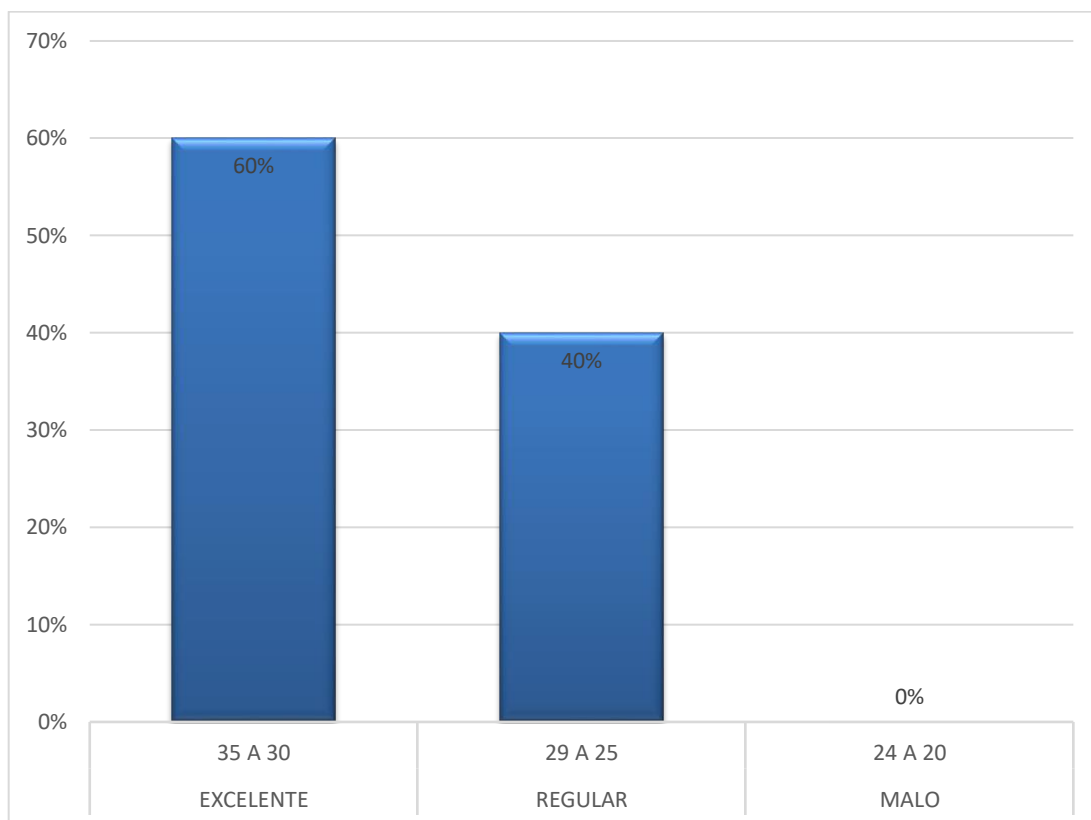
Respecto a su escolaridad encontramos que un 67% del personal cuenta con licenciatura, el 20% con posgrado, 7% con especialidad técnica y 6% con maestría.



## PRESENTACIÓN Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

	<i>EXCELENTE</i>	<i>REGULAR</i>	<i>MALO</i>
<i>FRECUENCIA</i>	<b>60%</b>	<b>40%</b>	<b>0%</b>

**(FIGURA 1) APARTADO 1: OPINIONES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS**



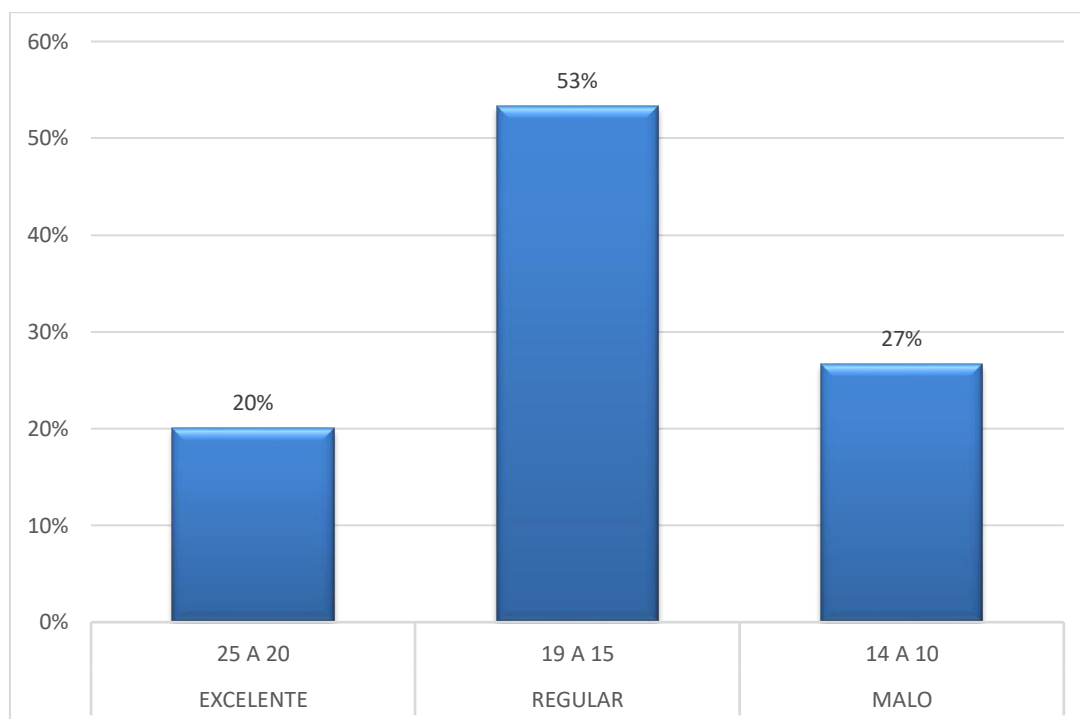
En la gráfica correspondiente al apartado 1 se expone el porcentaje de opiniones sobre cuidados paliativos por parte del profesional de enfermería, cabe mencionar que los parámetros a evaluar fueron de nada de acuerdo a totalmente de acuerdo ante ciertas situaciones descritas, en donde el 60% refiere un actuar

responsable y trato digno a la hora de proporcionar cuidados a los usuarios en fase paliativa y el 40% tiene una postura neutra sobre el tema.

## APARTADO 2-A DILEMAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

	EXCELENTE	REGULAR	MALO
<b>FRECUENCIA</b>	<b>20%</b>	<b>53%%</b>	<b>27%</b>

**TABLA 2**

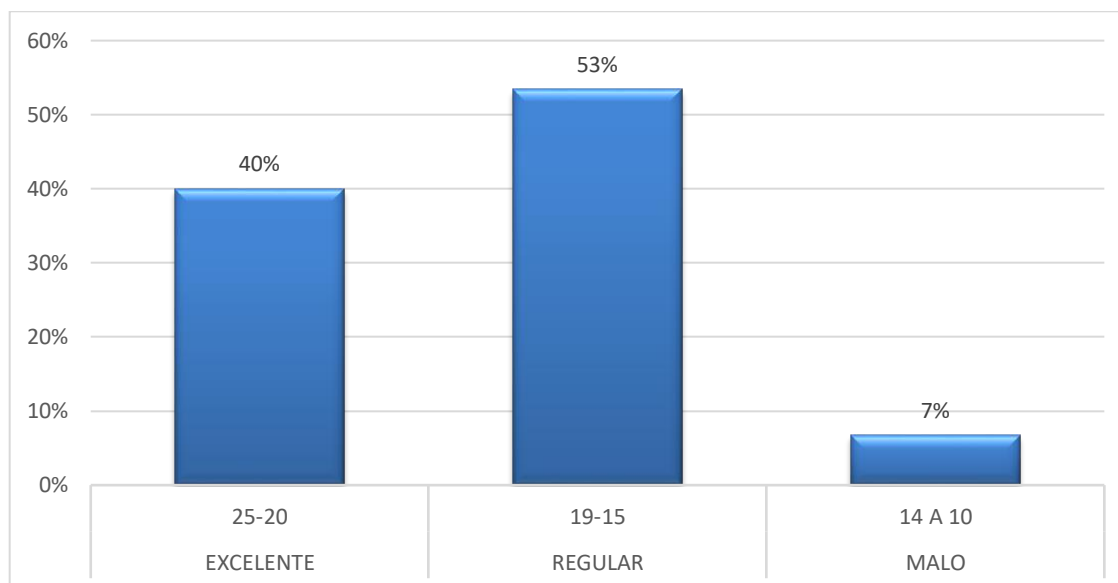


En la siguiente gráfica sobre el apartado 2-A se muestra el nivel de empatía que el profesional de enfermería tendría si se encontraran en una fase paliativa. Obteniendo que al 53% tiene una actitud regular ya que le cuesta trabajo entender a un paciente en cuidados paliativos, El 27% afirma que no tiene la capacidad para reaccionar ante tal situación por lo que se considera malo y finalmente el 20% determina que les gustaría que sus deseos y necesidades se cubrieran de manera holística.

## APARTADO 2 B1 DILEMAS: SITUACIONES POTENCIALMENTE DIFICILES

	EXCELENTE	REGULAR	MALO
FRECUENCIA	40%%	53%	7%

**TABLA3**



La siguiente gráfica hace referencia a la actitud que el profesional de enfermería tendría ante ciertas situaciones que comprometen la vida del usuario en fase

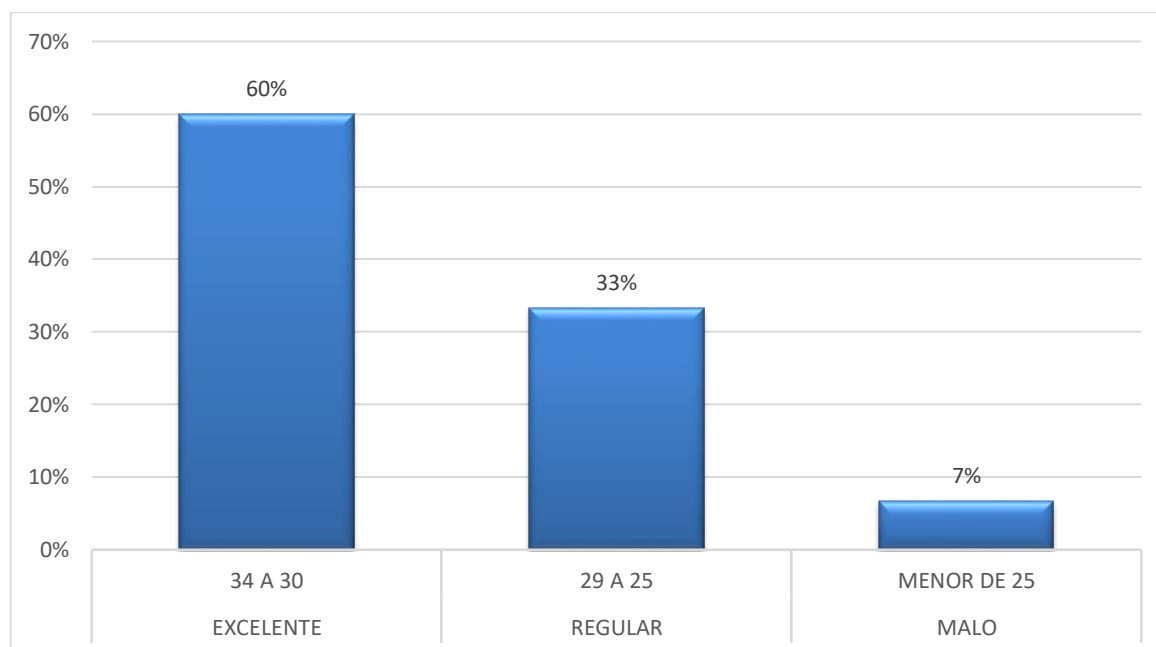
paliativa. Valorando este apartado con una escala de nada difícil a bastante difícil. Obteniendo que el 53% con una actitud regular toma decisiones acertadas pero también muestra un apego afectivo razón por la cual sus acciones son guiadas por lo moral, el 40% brinda cuidados paliativos respetando las decisiones del a familia y usuario logrando un puntaje excelente y el 7% toma decisiones drásticas sin contemplar al paciente por lo que se considera malo.

## APARTADO 2-B2 DILEMAS: TRATAMIENTOS

### ¿SI O NO?

	EXCELENTE	REGULAR	MALO
FRECUENCIA	60%	33%	2%

**TABLA 4**



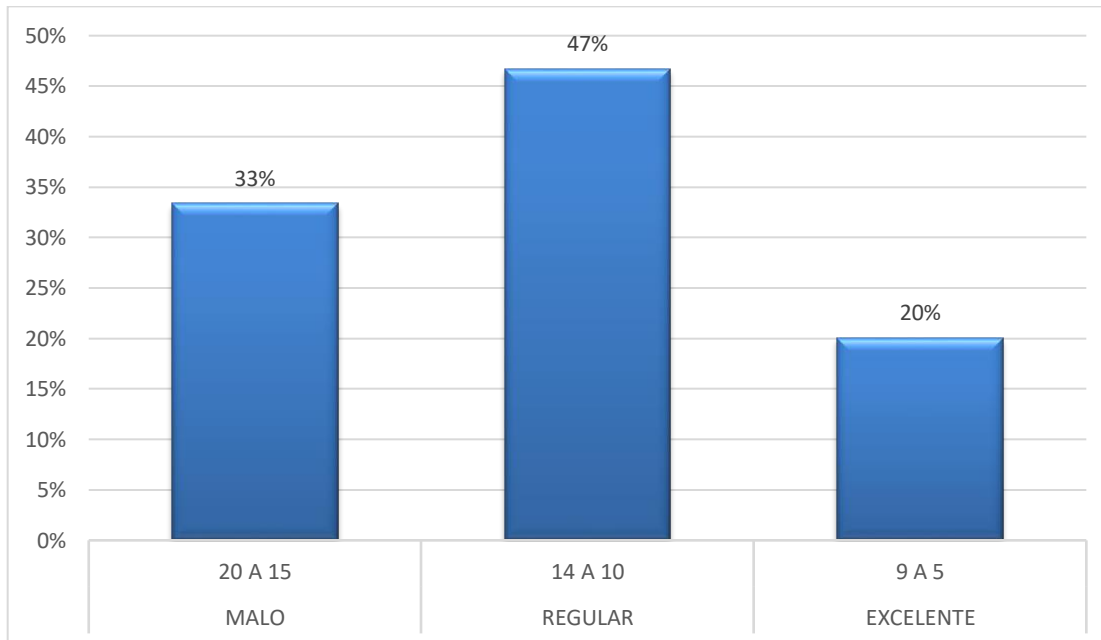
En la gráfica del apartado 2:B2 se muestran los resultados de los dilemas a los cuales se enfrenta el personal de Enfermería con los pacientes de cuidados

paliativos, tomando en cuenta que los parámetros a evaluar abarcan situaciones difíciles y nada difíciles para cada uno. Ante ello los resultados arrojados nos indican que el personal actúa de forma apropiada frente a cada una de las situaciones presentadas, siendo un 60% los que se encuentran dentro del parámetro de excelencia y un 33% los que se encuentran en un parámetro regular.

## APARTADO 2-B3 DILEMAS: CUIDADOS TERMINALES

	MALO	REGULAR	EXCELENTE
<b>FRECUENCIA</b>	<b>33%</b>	<b>47%</b>	<b>20%</b>

**TABLA5**



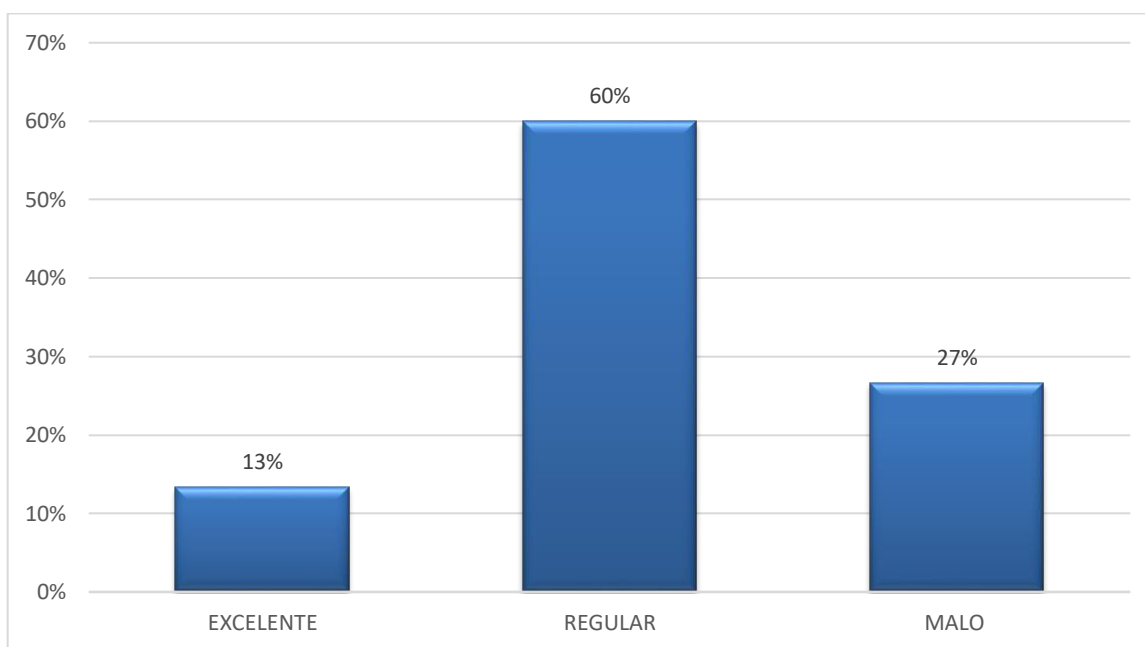
En la gráfica del apartado 2:B3 se abarcaron situaciones reales entre los parámetros bastante difícil y nada difícil a lo cual los resultados obtenidos nos muestran que un 33% del personal considera dichas situaciones bastante difíciles

para su actuar, obteniendo con ello una calificación mala puesto que nos refieren un apego emocional hacia los pacientes lo cual dificulta realizar las actividades indicadas para pacientes en fase terminal. Por otro lado un 47% se ubica en una calificación regular y en 20% dentro de la excelencia, es decir, sus intervenciones son realizadas apropiadamente sin embargo no se deja de lado la empatía y humanismo necesario con dichos pacientes.

### APARTADO 3 CONOCIMIENTOS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

	EXCELENTE	REGULAR	MALO
FRECUENCIA	13%	60%	27%

**TABLA 6**



La gráfica del apartado 3 nos menciona los conocimientos que el personal de Enfermería tiene sobre los cuidados paliativos, para ello en las preguntas aplicadas debían responder verdadero o falso con base a la información

presentada, los resultados obtenidos muestran que un 60% del personal si tiene conocimientos para la aplicación de dichas intervenciones sin embargo no es un tema que dominen, un 13% se encuentra en un parámetro de excelencia es decir que su actuar está guiado de forma apropiada. Por otro lado un 27% de los encuestados muestra que su conocimiento sobre el tema es deficiente.

## RESULTADOS

Los cuidados paliativos dentro de la unidad de terapia Intensiva e Intermedia Adultos de los turnos matutino, vespertino y nocturno correspondientes al área de Enfermería dentro del Hospital Regional de Alta Especialidad Adultos, son de vital importancia para el paciente y sus familiares para ello aplicamos un instrumento que nos permitió conocer las actitudes y conocimientos del profesional de Enfermería; cabe recalcar que la mayoría del personal entrevistado es del sexo femenino siendo un 80% y un 20% de personal masculino, respecto a su escolaridad encontramos que un 67% del personal cuenta con licenciatura, el 20% con posgrado, 7% con especialidad técnica y 7% con maestría.

Con base en los resultados obtenidos podemos dar respuesta a la pregunta de investigación planteada en los cual se busca conocer cuáles son las actitudes y conocimientos por parte del personal de Enfermería frente a los pacientes en fase terminal de las áreas ya mencionadas. A lo cual se encontró que en cuanto a sus actitudes más de la mitad del personal genera algún tipo de apego emocional hacia los pacientes, lo cual dificulta proporcionar una atención objetiva en sus últimos días de vida. En lo que se refiere al apartado de conocimientos observamos que la mayoría carece de información acerca de los cuidados paliativos por lo cual las intervenciones llegan a ser inadecuadas. De igual forma sus opiniones como personal del área de la salud nos muestran que a pesar de la carencia de conocimiento sus acciones e intervenciones serían en favor a la estabilidad emocional del paciente y que tienen presente que dichos pacientes buscan solo un bien morir.

Podemos aludir que es verdadera ya que las actitudes y con conocimientos más sobresalientes en la aplicación de cuidados paliativos por parte del personal de Enfermería del HRAEI si están basados en la ausencia de familiarización y



aplicación de los cuidados paliativos dentro de las unidades de terapia intensiva e intermedia adultos turno matutino, vespertino y nocturno de dicho hospital.

Con esta investigación nos pudimos dar cuenta que existen deficiencias que deben de ser consideradas por parte de las autoridades del hospital para contribuir a la mejora de los conocimientos en el área de cuidados paliativos, ya que es este el que se encuentra en contacto principal con el paciente.

## **CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS**

La atención para los pacientes del Hospital Regional De Alta Especialidad Ixtapaluca debe de ser especialmente individuales y continuos que permitan al paciente sentirse estable y lograr que tengan la confianza de seguir con sus tratamientos. Se necesita una atmosfera de respeto, confort, soporte y comunicación para que esto influya en el control del paciente.

En el hospital se necesita más empatía para poder tratar con esta problemática, recordemos que no todo el personal está capacitado para llevar a cabo los cuidados necesarios a un paciente en fase terminal, se necesitaría más conocimiento ya que es un área en donde se toman decisiones importantes sobre el final de la vida.

Con estos instrumentos aplicados nos dimos cuenta que es un déficit por parte del personal el no saber más acerca de los cuidados paliativos, se necesitan más actualizaciones y más conocimientos para saber tratar a un paciente con enfermedades terminales, o para saber llevar el proceso de su enfermedad ya que estos pacientes tienen tratamientos invasivos a los que son sometidos para su mejora, y terminan en procesos traumantes a los que los profesionales de la salud deberían de enfrentar con experiencia.

La calidad de vida que se puede dar a los pacientes antes de su muerte puede ser mejorada no solo se necesita instruir al personal de enfermería, es importante educar a la familia acerca de este padeciendo y el cómo pudieran llevar ellos acabo esta etapa del paciente y familia.

Se recomienda Adquirir conocimientos y competencias básicas de cuidados paliativos para el tratamiento sintomático y de los aspectos psicológicos, sociales

y espirituales de pacientes con enfermedad avanzada, progresiva y/o en fase terminal y de sus familias, favoreciendo cambio de actitud y enfoque integrador.

Así como:

- Conocer la filosofía, procedimientos y beneficios de los cuidados paliativos.
- Aprender cómo brindar asistencia paliativa acorde a los recursos disponibles, por nivel de atención y ubicación geográfica.
- Facilitar el uso adecuado de recursos existentes y la integración de redes de atención paliativa intersectorial y local.
- Reconocer situaciones que son posibles de resolver en atención primaria y las que deben ser referidas a un segundo o tercer nivel.
- Instruir en el desarrollo del plan de cuidados paliativos: control de síntomas, fármacos esenciales y de uso frecuente, terapias no farmacológicas, educación y capacitación a la familia y redes de apoyo.
- Conocer el marco normativo y legal de cuidados paliativos en México.

Con este programa se plantean siete pasos fundamentales:

1. Sensibilizar
2. Identificar las necesidades de atención paliativa
3. Capacitar recursos humanos

4. Conformar estructura operativa en el entorno local
5. Implementar atención paliativa básica
6. Integrar redes locales de atención
7. Evaluar el impacto de la capacitación en resultados en salud.

Se ha determinado que para construir una red de profesionales de salud que brinde atención paliativa suficiente para cubrir la demanda de atención que hoy existe en nuestro país, es necesario como primer paso sensibilizar a los tomadores de decisiones para que a través de su gobernanza y liderazgo, éstos identifiquen las necesidades de atención paliativa. A partir de este reconocimiento se implementará la capacitación de recursos humanos en la región o zona de influencia a su cargo.

## REFERENCIAS DE CONSULTA

1: ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (21 Diciembre 2017). Cuidados Paliativos. [Http://Www.Who.Int/Mediacentre/Factsheets/Fs402/Es/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/)

2: NORMA Oficial Mexicana.(28 De Diciembre De 2017).Criterios Para La Atención De Enfermos En Situación Terminal A Través De Cuidados Paliativos. [Www.Dof.Gob.Mx/Nota\\_Detalle.Php?Codigo=5375019&Fecha=09/12/2014](http://www.dof.gob.mx/Nota_Detalle.php?Codigo=5375019&Fecha=09/12/2014)

3: Organización Panamericana De La Salud Cuidados Paliativos. (01 De Enero De 2018).  
[Http://Www.Paho.Org/Hq/Index.Php?Option=Com\\_Content&View=Article&Id=12587&Itemid=42139&Lang=Es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587&Itemid=42139&lang=es)

4: Sánchez,J.,(2013). Diccionario Ilustrado De Enfermería.

5: Santillana, RA., (2010) Diccionario Practico Del Estudiante.

7: Pessini,L.(2006).Nuevas Perspectivas En Cuidados Paliativos. Recuperado de [Http://Www.Scielo.Cl/Scielo.Php?Script=Sci\\_Arttext&Pid=S1726-569X2006000200012](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2006000200012)

8: Tiberio, A.(10 Enero De 2018). La Muerte En La Cultura Occidental. Aproximación Al Trabajo De Morir.  
[Http://Www.Editorialudea.Com/Revista/264.Htm](http://www.editorialudea.com/revista/264.htm)

9: M. Ignacia Del Río .CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA Y DESARROLLO. Vol. 32 N°1 Chile; 2007

10: Levin, R. (9 De Enero 2018). "Cuidados Paliativos: Principios Generales" En OMS Y Organización Panamericana De La Salud. Cuidados Paliativo. <Http://Www.Paho.Org/Spanish/AD/DPC/NC/Palliative-Care-0.Pdf>

11: Montes De Oca L. (7 De Enero 2018). Historia De Los Cuidados Paliativos. [Http://Www.Revista.Unam.Mx/Vol.7/Num4/Art23/Abr\\_Art23.Pdf](Http://Www.Revista.Unam.Mx/Vol.7/Num4/Art23/Abr_Art23.Pdf)

12: Pastrana, T. (11 De Enero 2018). Atlas De Cuidados Paliativos En Latinoamérica. <Http://Cuidadospaliativos.Org/Uploads/2014/3/Atlas%20Latinoamerica%20-%20edicion%20cartografica.Pdf>

13: PROGRAM NACIONAL DE CAPACITACION EN CUIDADOS PALIATIVOS [Https://Www.Gob.Mx/Cms/Uploads/Attachment/File/73377/Programa\\_Nal\\_Cuidados\\_Paliativos.Pdf](Https://Www.Gob.Mx/Cms/Uploads/Attachment/File/73377/Programa_Nal_Cuidados_Paliativos.Pdf)

14: Real Academia Española. (S.F.).Deficion De Actitudes Disponible En: <Https://Dle.Rae.Es/Actitud?M=&E=>

15: Real Academia Española. (S.F). DEFINICION DE CONOCIMIENTO: DICCIONARIO DE LA REAL ACADEMIA ESPAÑOLA Disponible En <Https://Dle.Rae.Es/Conocimiento>

16: Real Academia Española. (S.F). DEFINICION DE PALIAR: Disponible En <Https://Dle.Rae.Es/Paliar?M=&E=>

17: NORMA Oficial Mexicana NOM-025-SSA3-2013, (17 DE SEPTIEMBRE DE 2013) .Para La Organización Y Funcionamiento De Las Unidades De Cuidados Intensivos.

[Http://Www.Dof.Gob.Mx/Nota\\_Detalle.Php?Codigo=5314307&Fecha=17/09/2013](http://www.dof.gob.mx/Nota_Detalle.php?Codigo=5314307&Fecha=17/09/2013)

3

18: DEFINICION DE TERAPIA INTERMEDIA Disponible En

[Http://Www.Medintensiva.Org/Es-Unidades-Cuidados-Intermedios-Consecuencias-Asistenciales-Articulo-13110701](http://www.medintensiva.org/Es-Unidades-Cuidados-Intermedios-Consecuencias-Asistenciales-Articulo-13110701)

19: María Teresa Esquivias Serrano .(12 de Julio del 2012). La Actitud del Individuo y su Interacción con la Sociedad.

<http://www.revista.unam.mx/vol.13/num7/art75/>

## ABREVIATURAS

<https://www.rae.es/diccionario-panhispanico-de-dudas/apendices/abreviaturas>

f.	folio ( <i>también</i> fol. y f.º)
m.	Meridies (lat: 'mediodía'; cf. a. m. y p. m.)



# **ANEXOS**



## **ANEXO 1**

### **ASPECTOS ÉTICOS Y DE BIOSEGURIDAD CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN**

Nombre del estudio:	“Actitudes y conocimientos del personal de Enfermería en la aplicación de los Cuidados Paliativos dentro de las unidades de Terapia Intensiva e Intermedia del HRAEI”.
Lugar y Fecha	Febrero 2018 Hospital Regional de Alta Especialidad Ixtapaluca
Justificación del estudio:	Algunos de los obstáculos a los que nos enfrentamos son el tipo de políticas y el sistema nacional que nos rige ya que éstos difícilmente contemplan medidas sobre la asistencia paliativa, aunado a la falta de formación y de concientización sobre los Cuidados Paliativos por parte de los profesionales de Enfermería.
Procedimientos:	Aplicación de cuestionario sobre actitudes y conocimientos acerca de los Cuidados Paliativos
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Se generará información relacionada con los conocimientos acerca de los Cuidados Paliativos
Participación o retiro:	Puede retirarse del estudio en el momento que lo decida
Privacidad y confidencialidad:	Se mantendrá total hermetismo de los resultados recabados y discreción del individuo

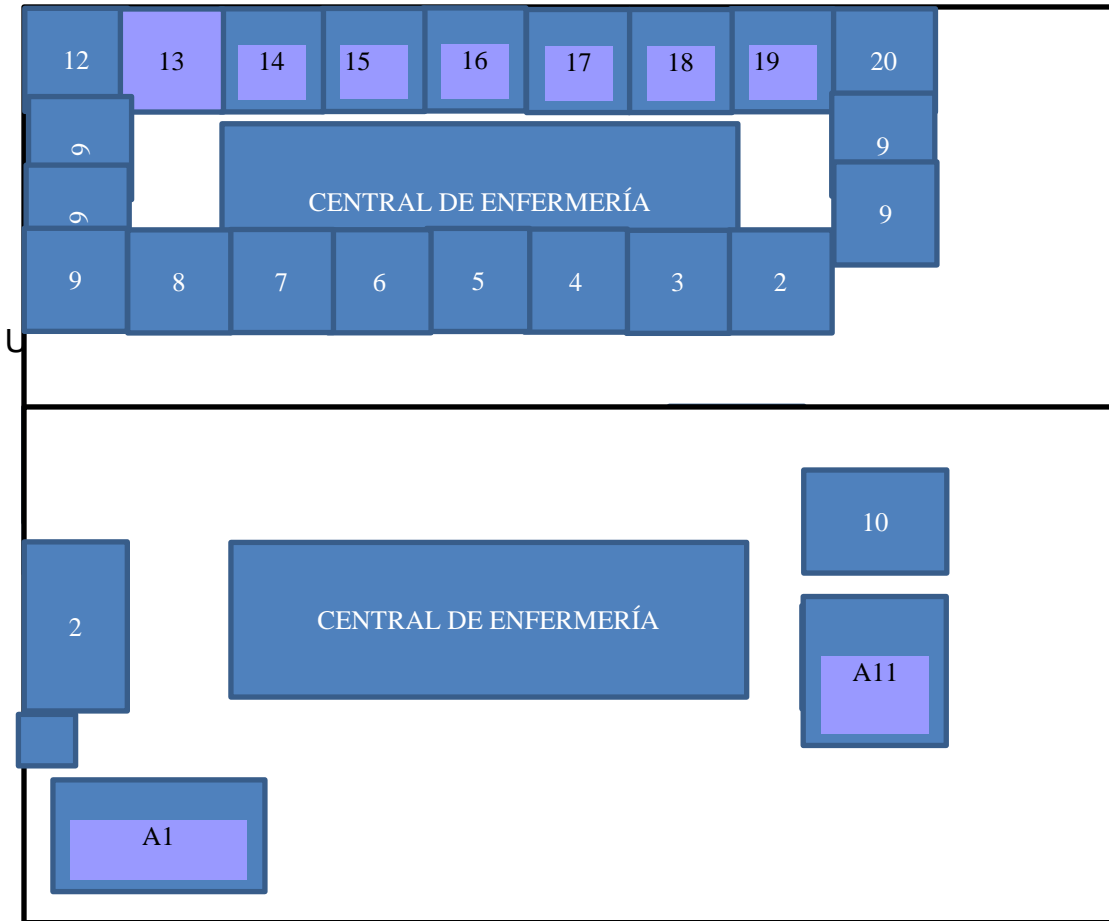
---

**FIRMA DE AUTORIZACIÓN**

## ANEXO 2

### INFRAESTRUCTURA

Unidad de Cuidados Intermedios Adultos (UCIA)



### ANEXO 3

Fecha de Aplicación:

Folio:

#### DATOS GENERALES

**Edad:** 1. 20-25 ( ) 2. 26-30 ( ) 3. 31-35 ( ) 4. 36 a 40

**Sexo:** 1. Femenino 2. Masculino

**Nivel Académico:**

1. Enfermera General (Técnica)
2. Enfermera General (Licenciatura)
3. Enfermera Especialista (Técnica)
4. Enfermera Especialista (Posgrado)
5. Maestría
6. Doctorado

**Experiencia en la atención al paciente terminal:**

1. Uno a dos pacientes ( )
2. Más de dos pacientes ( )

## CUESTIONARIO: MOVE2PC

### Rotterdam Questionnaire

#### Medición de las actitudes y conocimientos enfermeros en Cuidados Paliativos

**INSTRUCCIONES:** Esta parte es sobre su opinión en los Cuidados Paliativos. A continuación tiene unas proposiciones, ponga una X en el cuadro que mejor se ajuste a su opinión. Las declaraciones tratan específicamente de los pacientes que se encuentran en la fase paliativa de la enfermedad. Así cuando se dice “paciente” se refiere a un paciente en fase paliativa.

Responde valorando de 1 a 5 su opinión siguiendo la siguiente escala:

1	2	3	4	5
Nada de acuerdo	Poco de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

#### Parte 1: Opiniones en Cuidados Paliativos

	Declaraciones	1	2	3	4	5
A1	El objetivo de los Cuidados Paliativos es únicamente el tratamiento del dolor.					
A2	Los Cuidados Paliativos comienzan en las últimas semanas de vida					
A3	Los Cuidados Paliativos y el tratamiento intensivo para prolongar la vida pueden ser combinados					
A4	Los Cuidados Paliativos incluyen la atención espiritual					
A5	Los Cuidados Paliativos incluyen el cuidado de los familiares/ cuidador principal					
A6	La unidad de agudos es un lugar apropiado para morir					
A7	Organizar algún tipo de hospicio o cuidado terminal priva al paciente de toda esperanza					
A8	Las visitas de los familiares deberían estar permitidas todo el día					
A9	Los pacientes deben ser informados claramente de su inminente muerte					
A10	Los pacientes con pronóstico de pocos días no deben ser trasladados a casa					
A11	Normalmente, el tratamiento para prolongar la vida en el hospital se continua demasiado tiempo					

## Parte 2 Dilemas en Cuidados Paliativos

A ¿Qué le gustaría a usted? (Normas subjetivas)

**INSTRUCCIONES:** A continuación tiene una serie de preguntas sobre lo que usted quisiera si estuviera enfermo terminal. Indique en qué medida está de acuerdo con las situaciones descritas siguiendo la siguiente escala:

1	2	3	4	5
Nada de acuerdo	Poco de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

“Si estoy enfermo terminal y a punto de morir...”

	Declaraciones	1	2	3	4	5
A12	Deseo que la enfermera no inicie una conversación sobre la muerte cercana conmigo, pero que responda cuando yo la inicie.					
A13	No quiero anticipar mi muerte.					
A14	Prefiero que la enfermera me remita a un asesor espiritual (ej., sacerdote) o a un trabajador social					
A15	Me gustaría prepararme a mí mismo y a mi familia y amigos					
A16	Deseo que pudiera morir en casa					

B Casos (Situaciones potencialmente difíciles)

**INSTRUCCIONES:** A continuación tiene tres alternativas sobre un caso, y se presentan algunas situaciones que tienen que él. Queremos saber cómo se sentiría ante estas situaciones tan difíciles o fáciles.

Indique como percibe las situaciones siguiendo la siguiente escala:

1	2	3	4	5
Nada difícil	Poco difícil	Algo difícil	Difícil	Bastante difícil

**Caso 1: Malas noticias**

Después de varios diagnósticos ha quedado claro que no hay oportunidades para la recuperación o prolongación de la vida de un paciente de la unidad. Las expectativas del personal acerca del pronóstico del paciente son de solo unas pocas semanas. En presencia de otra enfermera el médico discute el mal pronóstico con el paciente.

En base al caso 1: ¿Piensa que las siguientes situaciones son difíciles o no?

Situaciones	1	2	3	4	5
B1 Llegas a la habitación del paciente y lo encuentras molesto debido a la reunión con el medico					
B2 Después de dos días el paciente le pregunta ¿voy a mejorar, no?					
B3 El paciente se siente muy triste porque tiene que despedirse de sus hijos pequeños					
B4 Los familiares del paciente están cabreados con todo el mundo y, según su opinión, nadie lo está haciendo bien.					
B5 El paciente y su esposa quieren hablar contigo acerca del final de la vida					



**CASO 2: Tratamiento ¿sí o no?**

Las expectativas de vida de un paciente de su unidad son de 2-3 semanas no más

En base al caso 2: ¿Piensa que las siguientes situaciones son difíciles o no?

	Situaciones	1	2	3	4	5
B6	El paciente ya no quiere ningún tipo de tratamiento siempre y cuando sus síntomas puedan ser bien tratados					
B7	La familia, definitivamente, no quieren que el mal pronóstico se hable con el paciente					
B8	Los antibióticos prescritos ya no tienen ningún resultado. Usted tiene que parar la medicación y quitar la bomba de infusión					
B9	El paciente tiene una parada cardiaca y usted tiene que resucitarlo porque no hay orden de no RCP					
B10	El paciente sufre disnea severa. El médico residente a cargo no sabe cómo paliar el sufrimiento pero se niega a consultar a otro médico con más experiencia					
B11	El paciente se siente muy ansioso por lo que le pasara y le pide ayuda					
B12	El médico toma la decisión de iniciar la alimentación por sonda					
B13	El paciente comienza con delirios y puede volverse repentinamente agresivo					
B14	El médico le dio pautas de cómo actuar para estos diagnósticos graves					

**Caso 3: Cuidados Terminales**

Un paciente en su unidad está en estado terminal y su pronóstico es alrededor de 24 a 48 horas

En base al caso 3: ¿Piensa que las siguientes situaciones son difíciles o no?

	Situaciones	1	2	3	4	5
B15	Se le ha asignado el cuidado de este paciente y sabes que puede morir en cualquier momento que entre en su habitación					
B16	El médico ha decidido retirar la alimentación por sonda, usted tiene que quitar el tubo					
B17	La familia no está de acuerdo con la decisión de parar la alimentación por sonda					
B18	Usted tiene que despedirse del paciente porque la sedación paliativa ha comenzado					

C Conocimientos relativos con el Cuidado Paliativo

A continuación se presentan unas declaraciones acerca de los signos y síntomas del paciente en fase paliativa, la frecuencia en que ocurren y cuál es el mejor tratamiento.

**INSTRUCCIONES:** Tiene tres categorías de respuesta: verdadero, falso y no lo sé. Ponga una X en la que crea.

	Declaraciones	Verdadero	Falso	No lo sé
C1	La prevalencia del estreñimiento en pacientes con cáncer en fase paliativa es mayor que en los pacientes en fase terminal de la Insuficiencia Cardíaca Crónica (ICC)			
C2	Cuando el estreñimiento causado por opioides (ej., morfina) ha sido solucionado, los laxantes pueden ser parados.			
C3	Cuando se retiene la sueroterapia, el paciente puede tener más síntomas en la fase final de muerte			
C4	La prescripción de suplementos nutricionales es aconsejable para pacientes con un pronóstico de 2-3 semanas cuando la ingesta de nutrientes no es suficiente			
C5	Cuando el paracetamol ya no funciona, el mejor tratamiento para el dolor en las piernas de los pacientes con ICC son los opioides			
C6	La prevalencia de la depresión en pacientes con ICC avanzada es de un 60% aproximadamente			
C7	La ansiedad y el descanso insuficiente son más frecuentes en la fase terminal del cáncer que en otra enfermedad crónica terminal			
C8	Una de las características del delirio es que se desarrolla en un corto tiempo			
C9	Cuando al sedación paliativa ha empezado, el tratamiento del dolor puede ser suspendido			
C10	El oxígeno es el tratamiento más apropiado para empezar en caso de disnea en fase terminal			
C11	El tratamiento de la depresión en fase terminal no vale la pena			
C12	El tratamiento más apropiado para el estertor de muertes es la aspiración de secreciones			
C13	El problema de la sequedad de boca debido a la reducción de la producción de saliva en la etapa paliativa puede ser resuelto con los chicles sin azúcar así como por la saliva artificial			
C14	Cuando las náuseas son un problema en la fase paliativas es apropiado hacer una historia completa y control diario			

C15	La prevalencia del dolor den ICC avanzada es comparable con la del cáncer avanzado			
C16	El cumplimiento del tratamiento para el dolor en pacientes con dolor es bastante bueno			
C17	A la mayoría de los pacientes se les prescribe poca medicación para el dolor			
C18	Es importante esperar el mayor tiempo posible para iniciar una medicación para el dolor fuerte, para esperar que tengan un dolor peor			
C19	Los sueños vividos podrían ser una señal de delirio			
C20	Los pacientes en la fase terminal siempre tienen derecho a recibir las 24 hrs al día cuidados en el hogar			