

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA

**“CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA,
RELACIONADOS CON CUIDADOS PALIATIVOS A NIÑOS
HOSPITALIZADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO
PEDIÁTRICO DEL HOSPITAL ROOSEVELT”**

Estudio descriptivo, cuantitativo de corte transversal, realizado durante los meses
de mayo y junio de 2011

GLORIA JULIETA SAGASTUME ALVAREZ
Carné: 200921740

ASESORA: Mg. Enma Judith Porras Marroquín
REVISORA: MSc. Rutilia Herrera Acajabón

Tesis

Presentada ante las autoridades de la Facultad de Ciencias Médicas –
USAC - Escuela Nacional de Enfermeras/os de Guatemala

Previo a optar el grado de Licenciada en Enfermería

GUATEMALA, JULIO 2,011



CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO (CUM)
 FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
 ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA
 6 Avenida 3-55 zona 11, Teléfonos 2440-4477, 2440-8592, 2472-1392
 E-mail guatenfria@yahoo.com Guatemala, C.A.



LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE
 GUATEMALA A TRAVÉS DE
 LA DIRECCIÓN DE LA ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA

AUTORIZA LA IMPRESIÓN DEL TRABAJO DE TESIS
 TITULADO

"CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA, RELACIONADOS CON
 CUIDADOS PALIATIVOS A NIÑOS HOSPITALIZADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADO
 INTENSIVO PEDIÁTRICO DEL HOSPITAL ROOSEVELT"

Presentado por la estudiante: Gloria Julieta Sagastume Alvarez
 Carné: 200921740
 Trabajo Asesorado por: Mg. Enma Judith Porras Marroquín
 Y Revisado por: MSc. Rutilia Herrera Acajábón

Quienes lo avalan de acuerdo al Normativo de Tesis y Exámenes Generales, Grado Académico de
 LICENCIATURA DE ENFERMERÍA. PUNTO NOVENO, INCISOS 9.1 Y 9.2 del ACTA 32-2004.

Dado en la ciudad de Guatemala a los ocho días del mes de Julio del año 2011.

Licda. MSc. Rutilia Herrera Acajábón
 DIRECTORA



Vo.Bo.

Dr. Jesús Arzuffo Oliva Leal
 DECANO





Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala
Unidad de Tesis



Guatemala 8 de Julio de 2,011

Enfermera Profesional
Gloria Julieta Sagastume Alvarez
Presente.

Se le informa que el trabajo de tesis titulado:

**“CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA, RELACIONADOS CON
CUIDADOS PALIATIVOS A NIÑOS HOSPITALIZADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADO
INTENSIVO PEDIÁTRICO DEL HOSPITAL ROOSEVELT”**

Ha sido REVISADO Y CORREGIDO y al establecer que cumple con los requisitos exigidos por esta Unidad, se le autoriza a continuar con los trámites correspondientes para someterse a su examen general público.

Sin otro particular, me suscribo

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

M.A. Enma Judith Porrás Marroquín
Coordinadora
Unidad de Tesis

c.c. Archivo



Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala



Guatemala 8 de Julio de 2011

Profesores
UNIDAD DE TESIS
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala
Presente.

Se les informa que la Enfermera:

Gloria Julieta Sagastume Alvarez

Ha presentado el Informe Final de su trabajo de tesis titulado:

**“CONOCIMIENTOS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA, RELACIONADOS CON
CUIDADOS PALIATIVOS A NIÑOS HOSPITALIZADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADO
INTENSIVO PEDIÁTRICO DEL HOSPITAL ROOSEVELT”**

Del cual el autor se hace responsable del contenido, y el asesor y revisor damos la aprobación de la metodología, confiabilidad y validez de los datos y resultados obtenidos, así como de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones expuestas.


AUTOR


Mg. Emma Judith Porras Marroquín
ASESOR


Licda. MSc. Rutilla Herrera Acajábón
REVISOR

INDICE.

PÁGINA.

Resumen.	
I.- INTRODUCCIÓN.	1
II.- DEFINICIÓN Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA.	
1.- Antecedentes del Problema.	3
2.- Definición del Problema.	5
3.- Delimitación del Problema.	6
4.- Planteamiento del Problema.	6
III. JUSTIFICACIÓN.	7
IV. - OBJETIVO.	9
V.- REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.	
1.- Conocimiento.	10
1.1. Clases de Conocimiento.	10
1.2.- Fuentes del Conocimiento.	11
2.- Enfermería.	12
2.1.- Personal de Enfermería.	13.
3.- Cuidado.	14.
3.1.- Cuidados Básicos.	16
3.2.- Percepción del Cuidado.	16
3.3.- Cuidado Directo ó Atención directa.	16
3.4.- Cuidado de Enfermería.	17
4.- Paciente.	18
4.1.- Paciente Pediátrico.	18
5.- Cuidados Paliativos.	19
5.1.- Metas del Cuidado Paliativo.	21
5.2.- Objetivos del Programa de Cuidados Paliativos.	22
5.3.- Manifestaciones clínicas, asistencia y cuidado de Enfermería al paciente pediátrico.	23
6.- El dolor en el paciente terminal.	29
6.1.- Tipos y características del dolor.	29
6.2.- Localización del dolor.	31
6.3.- Bases del Tratamiento.	32
6.4.- Objetivos del Tratamiento.	34
6.5.- Tratamiento no farmacológico.	34
7.- Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico.	37
8.- Teoría de la Definición de Enfermería de Virginia Henderson	38
VI.- MATERIAL Y MÉTODOS.	
1.- Tipo de Estudio.	39
2.- Unidad de Análisis.	39
3.- Población y Muestra.	39
4.- Definición y Operacionalización de Variables a Estudiar.	40
5.- Descripción detallada de las técnicas, procedimiento e Instrumentos.	45
6.- Criterios de Inclusión y Exclusión.	45
7.- Principios éticos de la investigación.	46
VII.- ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.	48
VIII.- CONCLUSIONES.	68
IX.- RECOMENDACIONES.	69
BIBLOGRAFÍA.	70
ANEXOS	73

RESUMEN.

La investigación realizada se titula "Conocimientos del personal de enfermería relacionados con cuidados paliativos a niños hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt", es un estudio de tipo descriptivo, de abordaje cuantitativo y de corte transversal, se realizó durante los meses de mayo y junio de 2011 en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt.

Se utilizó como instrumento un cuestionario estructurado de veinte preguntas de selección múltiple dirigido al personal de enfermería basadas en los indicadores de la variable.

Los hallazgos de la investigación permitieron concluir que el personal de enfermería posee los conocimientos necesarios para ayudar a satisfacer las necesidades básicas del paciente pediátrico, sin embargo no responde a los objetivos y metas del cuidado paliativo en relación a mejorar la calidad de vida, recibir adecuado control del dolor y manejo de los síntomas, evitar ó aliviar el sufrimiento y fortalecer las relaciones con sus seres queridos.

Por lo tanto, el desconocimiento reflejado se traduce en un cuidado ineficaz que no satisface las necesidades básicas humanas del niño que se enfrenta a una enfermedad terminal.

Por tal razón se hace necesario socializar los hallazgos de la investigación, de manera que se apliquen las recomendaciones en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt.

I. INTRODUCCIÓN

El abordaje del tema de Cuidados Paliativos resulta ser interesante y novedoso, porque para algunos no tienen ningún sentido, sin embargo, para las personas que se involucran en brindar estos cuidados conocen la dimensión y la razón de ellos, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento durante todo el proceso de la enfermedad terminal del niño, así como tratar los síntomas físicos como (dolor, disnea, náusea), psíquicos (ansiedad, depresión), espirituales y emocionales (miedos, angustia entre otros), donde el personal de enfermería tiene un papel muy importante cuando proporciona los cuidados paliativos a los niños que enfrentan enfermedades graves que amenazan la vida; para ello es fundamental el conocimiento que debe poseer incluyendo la parte científica basada en la evidencia, el autoconocimiento y conocimiento del otro, permitiendo una mejor empatía entre ambos.

Por tal razón, el estudio realizado investigó sobre los conocimientos del personal de enfermería relacionados a cuidados paliativos a niños hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, donde los hallazgos de la investigación demuestran que el personal de enfermería posee los conocimientos que ayudan a satisfacer las necesidades básicas humanas, pero no son acordes a los objetivos de los cuidados paliativos, así mismo se evidenció que presentan conocimientos limitados relacionados con el indicador de alivio y manejo del dolor.

El estudio es de tipo descriptivo, porque permitió indagar sobre los conocimientos que posee el personal de enfermería en relación a los cuidados paliativos, es cuantitativo porque se utilizó la estadística descriptiva para procesar, analizar y presentar los resultados obtenidos, de corte transversal porque la información se obtuvo en un tiempo determinado, durante los meses de mayo y junio de 2011.

La población fue constituida por siete enfermeras y veinte auxiliares de enfermería, haciendo un total de 27 sujetos de estudio.

Se utilizó como instrumento un cuestionario estructurado de 20 preguntas de selección múltiple.

La ejecución del estudio piloto fue en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del hospital General San Juan de Dios de Guatemala, se eligió esta unidad porque los sujetos de estudio poseen características similares a los del estudio en mención.

II. DEFINICIÓN Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA

1. ANTECEDENTES DEL PROBLEMA

“Tenemos que preocuparnos tanto por la calidad de vida como también por su duración”.¹

En la década de los sesenta, se origina en Inglaterra, movimientos que nacieron de la reacción de pacientes graves incurables y de sus familias, que tenían como objeto mejorar el apoyo dado a los enfermos en fase terminal. Este movimiento sentó un precedente que desafió abiertamente a una medicina moderna que, en consecuencia debió replantearse para aceptar su importancia. En 1,967 la fundación del St. Christopher Hospice, en Londres demostró que un buen control de los síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida a los enfermos terminales y de sus familias. Su fundadora fue la Enfermera Dame Cicely Saunders, quien es considerada pionera del cuidado paliativo.

Es probable el origen etimológico de la palabra paliativo, del latín pallium que significa manto o cubierta, haciendo alusión al acto de aliviar los síntomas y el sufrimiento (Mount BMJ, Pain Symptom Manage, 1,993).²

En 1,980, la Organización Mundial de la Salud (OMS), incorporó oficialmente el concepto de cuidados paliativos como parte del programa de control de cáncer; y a mediados de la década de los noventa, la Organización Panamericana de la Salud (OPS), lo oficializa en sus programas asistenciales. La última definición de los cuidados paliativos que realizó la OMS es del año 2,002: “Cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia.

¹ FIELD, Bárbara. Héroe de la Ciencia: Dame Cicely Saunders. Biografía. Editorial de la Universidad de Oxford. 1,999. p.67

² http://miheroe.org/hero.asp?hero=Dame_Cicely Consultado 11 de Febrero 2010.

Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”³.

No se encuentran datos específicos de cuando inició este tipo de cuidado en Guatemala, sin embargo se cuenta con un registro, en el que se refiere que se inicia a brindar cuidado paliativo en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, (UNOP) la cual proporciona soporte y ayuda al paciente y su familia, contando con una unidad ya formada con varios especialistas de la salud.⁴

Mientras que en la unidad de cuidado intensivo pediátrico del Hospital Roosevelt, lugar objeto de investigación, se entrevistó al Doctor Juan Pablo Zaldaña Jefe médico y a Mayory González Jefe de Enfermería, de la unidad mencionada, ambos Profesionales refieren que: “No se cuenta con antecedentes ni registros del tema”.⁵

Se han realizado varios estudios relacionados con el tema, en los distintos países de América latina, entre los cuales se citan los siguientes:

Estudio descriptivo titulado Principios de los Cuidados Paliativos en la Unidad de Hemato-Oncología, Hospital para niños Doctor Roberto Del Río, en Chile, dirigido a enfermeras de cuidado crítico, con las siguientes conclusiones:

- El programa de cuidados paliativos, busca responder tanto al ámbito hospitalario como domiciliar a las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y prácticas de los pacientes terminales y sus familias.
- El manejo profesional de los pacientes se fundamenta en los principios generales de los conocimientos que debe poseer el personal de enfermería que se dedica al cuidado de estos pacientes”.⁶

³ Organización Mundial de la Salud (OMS) 2,002. Citado por Del Río Ignacia y Palma Alejandra. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol. 32 2,007, p 17.

⁴ CASTELLANOS, Mauricio. Oncólogo Pediatra. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. (Entrevista Personal 18 de Noviembre del 2009).

⁵ ZALDAÑA, JP. Médico Jefe Intensivista Pediatra. Enfermera Profesional Mayory González. UCIP. Hospital Roosevelt. entrevista personal, Guatemala, 18 de Noviembre de 2009

⁶ DEL RÍO, Ignacia y Palma, Alejandra. Conocimientos sobre cuidados paliativos. Estudio descriptivo. Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile 2,007, p. 15

En el Hospital General de Oncología Pediátrica San Ángel, en México González, Marta Alicia, realizó un estudio descriptivo titulado Cuidados Paliativos Integrales a Niños con Cáncer, (2,002), concluye en que es imprescindible la presencia física de la Enfermera junto al niño en fase terminal y su familia hasta el momento de la muerte, ya que el personal de enfermería a través de sus conocimientos y cuidados proporciona confianza y empatía, ante esta situación de dolor y sufrimiento".⁷

En Guatemala en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, Izaguirre González (2003), realizó un estudio descriptivo titulado "Un niño con cáncer", este estudio tiene entre sus objetivos, proporcionar apoyo al programa educativo de la UNOP, brindando material escrito, gráfico y visual, sobre los conocimientos que el personal de enfermería debe poseer, para el cuidado de niños con cáncer en la etapa final de la vida.⁸

2. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

El cuidado de enfermería, nace como parte de ayudar a aliviar el dolor y el sufrimiento del ser humano, es a través de los cuidados paliativos que logra proporcionar comodidad, aliviar el dolor y brindar soporte emocional y espiritual ante la llegada de la muerte inminente, lo que hace preciso que el personal de enfermería que labora en la unidad de cuidado intensivo pediátrico del Hospital Roosevelt de Guatemala, posea los conocimientos científicos basados en evidencia, que apoyen sus intervenciones y así poder ofrecer a los niños con enfermedad en fase terminal, cuidados integrales, que permitan maximizar su calidad de vida y así mismo establecer comunicación, apoyo emocional y espiritual a sus familias.

⁷ GONZALEZ, MARTA ALICIA. Cuidados Paliativos Integrales a niños con Cáncer. Estudio Descriptivo. México. 2008. p.24

⁸ IZAGUIRRE, González. Un niño con cáncer. Estudio descriptivo. Tesis de licenciatura en diseño gráfico. Universidad de San Carlos de Guatemala Facultad de Arquitectura, 2003

Se ha observado en el niño que se encuentra en estado crítico y en su familia, la necesidad de recibir por parte del personal de enfermería que lo atiende, un cuidado integral que satisfaga sus necesidades físicas y psicológicas. Sin embargo, debido al desconocimiento, a la rutina de las actividades, la recarga laboral, el agotamiento físico y mental por parte del personal de enfermería, se ha dejado de lado la solidaridad, la compasión y el respeto que estos cuidados ameritan al atender a los niños que se encuentran en fase terminal de la enfermedad y a su familia.

3. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

- **Ámbito Geográfico:** Municipio de Guatemala, Guatemala.
- **Ámbito Institucional:** Hospital Roosevelt.
- **Ámbito Personal:** Personal de Enfermería. que labora en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt.
- **Ámbito Temporal:** mayo y junio de 2,011.

4. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Qué conocimientos posee el personal de enfermería, relacionados con cuidados paliativos a niños hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Roosevelt, durante el período comprendido de mayo y junio de 2,011?

III. JUSTIFICACIÓN

La Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico (UCIP) que funciona dentro del Hospital Roosevelt, es un servicio altamente especializado que cuenta con personal médico y de enfermería que proporciona asistencia a niños que se encuentran críticamente enfermos y muchos de ellos en la fase final de la enfermedad, es por ello que el cuidado que deben de recibir por parte del personal de enfermería, no solo debe enfocarse en el uso de la tecnología moderna, si no también en el aspecto humano.

El estudio es importante porque de acuerdo a los resultados obtenidos permitirá contribuir a fortalecer los conocimientos científicos basados en evidencia, con un alto sentido de humanización para el personal de enfermería y así mismo a mejorar la calidad del cuidado integral al niño que se encuentra en la fase terminal de la enfermedad.

Fue factible por el apoyo que brindaron las autoridades de la institución, al permitir el acceso a la fuente primaria de información, que en este caso se refiere al personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico.

Se considera novedoso porque en la institución no se han realizado investigaciones que se relacionen con el tema.

Con base a este postulado es necesario mencionar los derechos de la persona humana a tener una muerte digna y libre de sufrimiento ayudándolo a satisfacer sus necesidades básicas y espirituales con asistencia total, considerando su esencia de ser integral y con respeto a su propia individualidad; manteniendo un entorno de apoyo y comunicación con su familia, proporcionándole consuelo y comprensión, en un momento tan difícil de desprendimiento y aceptación que requiere de solidaridad humana ante el sufrimiento y el dolor por la partida de un ser querido.

La trascendencia del estudio radica en los beneficios que obtendrá el paciente pediátrico, su entorno familiar, el personal de enfermería y la institución, de acuerdo a los resultados obtenidos ha sido posible realizar recomendaciones para mejorar el cuidado a los pacientes con enfermedad terminal.

El modelo de enfermería en que se fundamentó el presente estudio es el de Henderson Virginia quién afirma que: “La función propia de la enfermera consiste en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento, o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte”⁹.

⁹ MARRINER TOMEY, Ann y Martha Raile Alligood. Modelos y Teorías en Enfermería. 4ª. ed. Editorial Harcourt Brace, Madrid España, 1999. p. 102

IV. OBJETIVO

Describir los conocimientos que posee el personal de Enfermería, relacionados con cuidados paliativos a niños hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Roosevelt.

V. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Para fundamentar el presente estudio se abordaron los siguientes temas y subtemas:

1. CONOCIMIENTO: "El conocimiento es la ciencia o percepción de la realidad a través del aprendizaje o la investigación"¹⁰. También se define como: "el conjunto de información que se obtiene mediante la experiencia y el aprendizaje a través de la introspección"¹¹. Por lo tanto tiene su origen en la percepción sensorial y después de llegar al entendimiento se concluye con la razón.

Todo conocimiento debe basarse en información objetiva, porque los conocimientos sobre hechos y cosas que forman los temas científicos son adquiridos a través de la experimentación, esto implica la participación de uno o varios sentidos (gusto, olfato, tacto, vista y oído).

El conocimiento abarca todo aquello percibido y aprendido por la mente humana, su contexto y alcances son ilimitados, el conocimiento puede adquirir consideraciones, criterios y técnicas que se utilizan en la dirección, enseñanza, coordinación y planificación de los cuidados de enfermería, tomando como base el método científico.

1.1. Clases de Conocimientos: Se refiere a los tipos de conocimientos que el individuo tiene de su relación con el medio que le rodea.

1.1.1. Conocimiento Objetivo: Se forma de todo aquello que se acepta como cierto o existente. Refleja la realidad de los fenómenos susceptibles a ser conocidos.

¹⁰ MARRINER, TOMEY Ann y Marta Raile Aligood. *Modelos y Teorías en Enfermería*. Editorial Harcourt Brace, España, 1999. 4ª. ed. p. 3

¹¹ <http://www.molwick.com/es/metodos-cientificos/110-conocimienot.html>. Artículo Fuentes del Conocimiento. Consultado el 24 de Febrero de 2,010.

1.1.2. Conocimiento Especulativo: Es aquel que comprende las teorías, principios generales que se proporcionan para explicar los fenómenos, las opiniones o conceptos y el contexto de áreas de fenómenos, estas áreas de interés especial son las ciencias naturales, las ciencias sociales y ciencias humanísticas.

1.1.3. Conocimiento Práctico: Consiste en saber como aplicar los conocimientos objetivos y especulativos a las situaciones cotidianas y en el que hacer profesional. El personal de enfermería en sus dos niveles, cuando brinda atención al usuario lleva a la práctica los conocimientos científicos adquiridos, fundamentando sus acciones en el porqué y para qué de la atención y el cuidado.

1.2. Fuentes del Conocimiento: Entre estas fuentes están: la tradición, autoridad, experiencia, ensayo y error, razonamiento lógico e investigación disciplinaria.

1.2.1. Tradición: "En la cultura americana está muy arraigada, porque la mayoría de las personas acepta como verdaderos, lo que se transmite de generación en generación, pocas personas verifican su veracidad".¹² En Guatemala muchos de los cuidados que se realizan a los enfermos, provienen de la tradición, en las diferentes comunidades del país, aplicando en ellos la experiencia de las personas mayores, que la transmiten a las nuevas generaciones, y muchos de estos cuidados, están basados en conocimientos empíricos.

1.2.2. Autoridad: Algunas personas depositan su confianza en ideas u opiniones de personas por su capacidad y experiencia, y que representan autoridad en la materia.

¹² BURNS, Nancy, Grove S. Investigación en Enfermería. Editorial Elsevier., 3ª. ed. Madrid España, 2004 p 17.

1.2.3. Ensayo – Error: “Es utilizada como fuente del conocimiento a través de un acercamiento a los resultados desconocidos que se utiliza en una situación incierta”.¹³ Con este método el conocimiento se obtiene a partir de la experiencia. El planteamiento del Ensayo – Error necesita tiempo y probar muchas veces antes de dar una respuesta efectiva. El mismo puede ser perjudicial para la salud de los usuarios.

1.2.4. Experiencia Personal: Se trata de la obtención del conocimiento por el hecho de estar personalmente involucrado en un acontecimiento o una situación. La experiencia permite a la enfermera mejorar sus habilidades al mismo tiempo que brinda cuidados a los pacientes y sus familias, a través de su propia vivencia.

1.2.5. Razonamiento Lógico: La solución de gran número de problemas deriva de los procesos lógicos del pensamiento. Como fuente de conocimiento el razonamiento lógico combina la experiencia personal, facultades intelectuales y los sistemas formales de pensamiento. La ciencia de la lógica incluye el razonamiento inductivo y el deductivo. El inductivo va de lo específico a lo general y el deductivo de lo general a lo específico. Mediante el razonamiento todas las personas son capaces de dar sentido a su pensamiento y experiencia.¹⁴

2. ENFERMERÍA: Práctica de enfermería: definición de la Canadian Nurses Association “La profesión enfermera existe como respuesta a una necesidad de la sociedad y hace suyos los ideales relacionados con la salud del hombre a lo largo de su existencia. La enfermera orienta sus esfuerzos hacia la promoción, el mantenimiento y la recuperación de la salud; la prevención de enfermedades; el consuelo del sufrimiento, y la garantía de una muerte en paz cuando la vida ya no puede prolongarse.

¹³ BURNS, Nancy, Grove S. Investigación en Enfermería. Editorial Elsevier., 3ª. ed. Madrid España, 2004 p 17.

¹⁴ *Ibid.*, p 10.

También tiene una visión integral y considera al individuo como un ser biopsicosocial con capacidad para fijar objetivo y tomar decisiones, y que tiene el derecho y la responsabilidad de elegir de acuerdo con creencia y valores personales, y tras haber sido informado. La enfermería, como profesión dinámica y de apoyo, orientada por su código ético, tiene su esencia en los cuidados, un concepto claro desde sus cuatro campos de actividad: práctica, formación, administración e investigación.”¹⁵ Henderson Virginia define a la enfermería como: “Ayudar al individuo enfermo o sano al desarrollo de aquellas actividades que contribuyen a la salud o a su recuperación o a una muerte pacífica, que él llevaría a cabo sin ayuda si tuviera la fortaleza, voluntad o conocimiento necesario y hacerlo de tal forma que se le ayude a alcanzar la independencia lo antes posible. Identifica necesidades especiales a menudo conocidas como las 14 necesidades básicas tales como: respirar con normalidad, dormir y descansar.

Esta resalta el mantenimiento de un estilo de vida seguro y saludable, en unión de una buena higiene, una vida social activa y un desarrollo personal.¹⁶

De acuerdo a la definición de Henderson Virginia, la enfermera debe poseer los conocimientos necesarios, para satisfacer las necesidades del paciente, ayudando a mantener un equilibrio fisiológico y emocional. Por lo tanto enfermería es una ciencia que comprende conocimientos, actividades, actitudes y aptitudes de una persona para brindar una correcta atención.

2.1. Personal de Enfermería: Está conformado por enfermeras/os y auxiliares de enfermería, estos dos niveles conforman un equipo y trabajan en la búsqueda del mejoramiento de la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, recuperación, rehabilitación y una muerte digna. Tomando en cuenta la suma de estos elementos que incluye el bienestar de las personas sanas y enfermas.

¹⁵POTTER, Patricia. Griffin A. Fundamentos de enfermería, Teoría y Práctica. Harcourt Brace. 3ª. ed. Madrid, España, 1996

p. 9.

¹⁶ Ibid, p 7

2.1.1. Enfermera: Es la persona que ha finalizado los estudios de enfermería en el nivel técnico universitario, está capacitada y autorizada para asumir la responsabilidad de brindar cuidados de enfermería, que exige el fomento de la salud, la prevención de la enfermedad y la prestación de la asistencia a los usuarios¹⁷. Posee conocimientos científicos que le permiten dirigir, planificar, administrar, evaluar y brindar tanto los servicios como el cuidado.

2.1.2. Auxiliar de Enfermería: Se considera Auxiliar de Enfermería a la persona que ha egresado de un programa Oficialmente reconocido, que ha recibido preparación teórico-práctica y forma parte del equipo de enfermería, que bajo la supervisión y dirección de la enfermera proporciona cuidado directo a la persona enferma o sana, así como a la familia y la comunidad.

Proporcionar cuidado humanizado de enfermería tomando en cuenta las necesidades básicas del usuario en los diferentes ciclos de la vida, con enfoque de auto-cuidado, respetando la cultura y creencias de las comunidades que atiende¹⁸.

3. CUIDADO: La palabra cuidado viene del latín “cogutatus” que quiere decir pensamiento. El cuidado incluye por tanto, la acción encaminada a hacer por alguien lo que no puede hacer solo, con respecto a sus necesidades básicas, la explicación a través de la enseñanza de lo desconocido, la facilitación de expresión de sentimiento, la intención de mejorar la calidad de afrontar¹⁹.

¹⁷ CALDERON Elizabeth, Conocimientos y Cuidados de Enfermería, Tesis Licenciada en Enfermería, Universidad de San Carlos de Guatemala. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala, 2,000, p. 9.

¹⁸ Escuela Nacional de Auxiliares de Enfermería de Guatemala. Oficina Nacional de Registros y Métodos para la formación de Auxiliares de Enfermería. ORMAE. Revisión Guatemala, 2,010

¹⁹ GRUPO DE CUIDADO, Facultad de Enfermería. El arte y la Ciencia del Cuidado. Citado por Tuyuc, Luis Francisco. Significado del cuidado para el cuidador principal de la persona que vive con Trauma Cráneo Encefálico, Guatemala, 2004. p. 15. Trabajo de grado (Licenciatura en Enfermería). Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas.

Como anteriormente se menciona que cuidar es hacer por alguien lo que no puede hacer por si solo, cabe la pena mencionar que enfermería día con día brinda cuidados, ya que las enfermeras representan la mano de quién no la tiene, las piernas de quién no puede caminar, todo esto para la satisfacción de sus necesidades.

Según Leininger, Madeleine (1,980). El cuidado “se refiere a los fenómenos relacionados con la asistencia y las conductas de apoyo y capacitación dirigidas hacia otro individuo (o grupo) con necesidades reales o potenciales para atenuar su situación humana o de modo de vida”²⁰. Entonces cuidar no es más que las acciones dirigidas a ayudar, apoyar a individuos o grupos con diferentes necesidades para mejorar la situación humana en la que se encuentre. “Henderson Virginia no define el término cuidado, sin embargo, en su teoría afirma que los elementos más importantes son: La enfermera asiste a los pacientes en las actividades esenciales para mantener la salud, recuperarse de la enfermedad, o alcanzar la muerte en paz. Introduce y/o desarrolla el criterio de independencia del paciente en la valoración de la salud.

Identifica necesidades humanas básicas que componen “los cuidados enfermeros”, esferas en las que se desarrollan los cuidados.

Se observa una similitud entre las necesidades y la escala de necesidades de Maslow, las 7 primeras están relacionadas con la Fisiología, de la Octava a la Novena relacionadas con la seguridad, la Décima relacionada con la propia estima, la Onceava relacionada con la pertenencia y desde la Doceava a la Catorceava relacionadas con la auto-actualización”²¹.

²⁰ MARINER TOMEY, Ann y Marta Raile Alligood. Modelos y Teorías de Enfermería. 4ª. ed. Madrid España. Harcourt Brace Publisher International. 1,999. p. 430.

²¹ <http://www.terra.es/personal/duenas/teorias2.htm>, Artículo Enfermeras Teóricas – Virginia Henderson- Consultado 18/02/2011.

3.1 Cuidados Básicos: "Cuidados que requiere cualquier persona sana o enferma, sea cual fuere el diagnóstico y tratamiento. El derivar los cuidados básicos de las necesidades humanas básicas puede servir de orientación a la enfermera, tanto en el fomento de la salud como en la prestación de los servicios de atención a enfermos"²². Como ya se sabe que el cuidado es ayudar a los pacientes a realizar diversas actividades, la persona indicada es la enfermera, quien es capaz de realizar diferentes intervenciones para alcanzar su meta y así satisfacer las necesidades básicas, estas son importantes identificarlas claramente ya que, pueden servir como guía en el cuidado de un niño sano o enfermo.

3.2.- Percepción del Cuidado: "La interacción activa y efectiva entre la enfermera, el paciente y su familia tiene como eje central orientar la percepción del cuidado. Es decir, de la manera como se comprenda la percepción del cuidado y como se dé la relación depende el logro conjunto de propuesta de cambio para dignificar a las personas o fortalecer su autonomía, que es en esencia lo que pretende el cuidado"²³. Es necesario procurar que en el cuidado se de una buena relación enfermera paciente ya que esto ayudará muy significativamente en la recuperación del paciente y así mejorará la comodidad tanto del paciente como de la enfermera; y se alcanzarán los objetivos propuestos.

3.3.- Cuidado Directo o Atención Directa: "El cuidado directo es un medio para la evaluación de las acciones, ya que cuando la enfermera brinda el cuidado, le permite entrevistar al paciente, observar directamente y recolectar nueva información.

²² OCÉANO MOSBY. Diccionario de Medicina, Última Edición. Traducción. Lena Ferrús Estopa. St. Louis, Missoun (USA). Océano 2,005. p. 348.

²³ GRUPO DE CUIDADO, FACULTAD DE ENFERMERIA, Conceptualización del Cuidado. Bogotá Colombia. Universidad Nacional de Colombia, 2,002. p. 208.

El cuidado directo entonces es muy valioso para la administración del cuidado, ya que al darse cuenta de la calidad del cuidado brindado, realizará acciones para superar las limitaciones, o para estimular al personal de enfermería que ejecuta las acciones”²⁴.

El cuidado directo tiene mucho significado ya que este ayuda a la enfermera a detectar oportunamente anomalías en el paciente y por lo tanto actuar para ayudarlo en lo necesario, y esto también ayuda a que se fortalezca la relación enfermera-paciente.

3.4.- Cuidado de Enfermería: “Son diversidad de procedimientos, acciones y actividades que realiza una enfermera para atender correctamente las necesidades de un individuo o grupo, referentes a la salud, su promoción, su conservación y restablecimiento”²⁵. Los cuidados de enfermería no son más que todas, las acciones que realiza una enfermera o enfermero en bien de una persona sana o enferma. Por lo tanto estos cuidados tienen que ser oportunos para satisfacer las necesidades de las personas o familia que recibe el cuidado.

El fin último del cuidado implica:

- ✓ “Fomentar la Autonomía.
- ✓ Dignificar al Ser Humano.
- ✓ Responder al llamado de cuidado del otro.
- ✓ Vivir y crecer en el cuidado.
- ✓ Crecer como cuidador.
- ✓ Interactuar con otro ser en el cuidado, buscando equilibrio y posterior desarrollo en su capacidad de cuidarse así mismo.
- ✓ Desarrollar un cuerpo de conocimientos para enfermería.

²⁴ ARGUETA, Ana María. Proceso de Enfermería Paso a Paso. Guatemala. 2.001. p. 99.

²⁵ BRUNER, Lilian Sholtis y Doris Smith. Enfermería Médico Quirúrgica. 9ª ed. Interamericana McGraw-Hill. México 1.999. p. 55.

- ✓ El cuidado requiere siempre de un momento, de un contexto, de un escenario".²⁶

Como se sabe, el cuidado tiene diferentes finalidades pero todos tienen un enfoque, y es satisfacer las necesidades del ser humano, cuando este no lo puede hacer por sí solo, por tal motivo, enfermería que es la máxima representativa del cuidado, lo tiene que realizar con bases científicas ya que el cuidado de enfermería se identifica porque es, una ciencia y arte con un objetivo; la comodidad del paciente.

4. PACIENTE: En la medicina y en general en las ciencias de la salud, el paciente es alguien que sufre dolor o malestar (muchas enfermedades causan molestias diversas, y un gran número de pacientes también sufren dolor). En términos sociológicos y administrativos, paciente es el sujeto que recibe los servicios de un médico u otro profesional de la salud, sometiéndose a un examen, a un tratamiento o a una intervención.²⁷

4.1 Paciente Pediátrico: Desde el momento del nacimiento, el proceso de maduración de un individuo tiene lugar en varias etapas paralelas: física, cognoscitiva, verbal, emocional y social. El niño vivirá su enfermedad de una manera u otra según queden afectadas cada una de estas áreas en cada uno de sus momentos de su evolución. Cualquier aspecto del desarrollo del niño atraviesa diferentes etapas hasta alcanzar una conceptualización madura sobre la enfermedad y la muerte. Las diferencias individuales están en función del proceso de maduración, las circunstancias que los rodean y su experiencia previa con la enfermedad y la muerte, de sus interacciones con otros niños y adultos así como de otros factores adicionales como la cultura, la historia, la religión entre otros.²⁸

²⁶ GRUPO DE CUIDADO, FACULTAD DE ENFERMERÍA, Conceptualización del Cuidado. Bogotá Colombia. Universidad Nacional de Colombia, 2,002 p. 45.

²⁷ <http://es.wikipedia.org/wiki/Paciente>. Consultado 12 de Febrero 2010.

²⁸ http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=?see-guia&id_guia=5. Artículo Paciente Pediátrico y Cuidados Paliativos Consultado 02 de Marzo 2011.

5. CUIDADOS PALIATIVOS: “Cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas.

Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes, y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”²⁹.

Se entiende por cuidado paliativo aquel que se brinda con compasión, que se da a una persona que se encuentra en la fase final de la vida, que sufre y que no responde al tratamiento que busca la curación o la prolongación de la vida; el cuidado paliativo busca controlar los síntomas físicos, emocionales y espirituales, calmando el dolor, la angustia, la ansiedad y la depresión.

Los cuidados paliativos a niños de cero a un año:

La comprensión de la muerte y agonía depende de la etapa de desarrollo en la que se encuentre el niño, así como de los valores y creencias de los padres, de su orientación religiosa y del aspecto cultural.

Por esta razón, es importante el papel que desempeña el personal de enfermería permitiendo a los padres participar activamente en los cuidados que se brindan a los niños en la fase final de la enfermedad. “Los cuidados paliativos que se efectúan a niños comprendidos entre los cero a un año de vida se encaminan a ayudar a satisfacer sus necesidades básicas, controlar los síntomas y evitar el dolor. La asistencia y apoyo debe extenderse a su familia, orientándolos sobre la comprensión de la muerte y cómo sobre llevar el duelo”³⁰.

²⁹ Organización Mundial para la Salud. OMS. Definición de cuidados paliativos 2.002

³⁰ POTTER, Patricia. Griffin A. Fundamentos de enfermería. Teoría y Práctica. Harcourt Brace. 3ª. ed. Madrid, España, 1996 p. 515.

Concientes de que durante el transcurso de sus vidas infinidad de seres humanos sufren innecesariamente de condiciones de dolor para los cuales existen alternativas viables de tratamiento con capacidad de minimizar o anular el sufrimiento, las sociedades latinoamericanas dedicadas al estudio y tratamiento del dolor y cuidados paliativos, presentes en la Ciudad de Panamá, el 22 de mayo de 2,008, proclamaron el tratamiento del dolor y la aplicación de cuidados paliativos como derechos humanos. En dicha reunión se reafirma "nuestra fe en los derechos humanos y en los principios de dignidad y valor de la persona humana así como la justicia social proclamada en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, los convenios Internacionales sobre derechos humanos, la Constitución de la Organización de la Salud y muchas más organizaciones concernientes, consientes de las contribuciones que los avances en la ciencia y tecnología han brindado a la humanidad a fin de ser posible que los seres humanos puedan vivir y morir con dignidad."³¹. En dicha reunión se acordó solicitar a la alta comisionada para los derechos humanos, Hon Louise Arbour que en ocasión del sesenta aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, el día 10 de diciembre de 2,008 solemnemente se proclame por los dignatarios pertinentes de las naciones unidas, el apoyo al principio que contempla el tratamiento del dolor y la provisión de los cuidados paliativos a todos los miembros de la familia humana, que sean reconocidos como derechos fundamentales e inalienables. Si a pesar de nuestros cuidados preventivos, la enfermedad incurable progresa, recurriremos en último extremo a la esperanza. La incurabilidad es un estado del cuerpo. La desesperación es un estado del alma. Los enfermos pueden tolerar la incurabilidad, no la perdida de la esperanza. El cáncer infantil es una enfermedad con una gran carga estresante tanto para el niño como para la familia y cuidadores. Por ello, es básico el apoyo continuo a la familia, para evitar que la ansiedad de los padres influya en el hijo enfermo.

³¹ Proclamación del Tratamiento del Dolor y la Aplicación de los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. Ciudad de Panamá. 22 de mayo de 2,008.

5.1 Metas de los Cuidados Paliativos:

- Defienden la vida (son "vitalistas") pero contemplan la muerte como un proceso natural;
- no intentan acelerar ni posponer el fallecimiento;
- incorporan los aspectos psicológicos y espirituales en la atención al paciente;
- proporcionan un apoyo para ayudar a los pacientes a mantener hasta el fallecimiento, dentro de sus limitaciones, el mayor nivel de actividad;
- ofrecen su ayuda a la familia a lo largo del proceso de la enfermedad y, luego, en el duelo;
- trabajan en equipo para resolver el conjunto de necesidades del paciente y de sus familiares incluido, cuando es preciso, el apoyo en el duelo;
- no sólo pretenden mejorar la calidad de vida, sino que pueden influir también de manera positiva en el curso de la enfermedad.
- Pueden aplicar de manera temprana en la evolución de la enfermedad asociados a otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, dirigidos a prolongar la supervivencia, y abarcan también los estudios encaminados a comprender y a tratar de manera más adecuada las complicaciones que puedan afectar al paciente.³²

Los cuidados paliativos incorporan una conceptualización multi-profesional e interdisciplinaria que lo conforman profesionales de la salud que trabajan coordinadamente para el bienestar de estos pacientes, cada uno de ellos de acuerdo a su especialidad ayudará a atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales en forma integral al paciente y su familia, quienes conforman el equipo son:

- Enfermeras.
- Médicos.

³² PESSINI, Leo y Bertachini Luciana. Humanización y Cuidados Paliativos. Ediciones Dabar de México 2008. p. 241

- Terapistas Respiratorios
- Psicólogos
- Trabajadores sociales
- Asistentes pastorales
- Personal voluntario

5.2 Objetivos del Programa de Cuidados Paliativos

5.2.1. Control de síntomas; de forma particular el dolor. En un programa de cuidados paliativos los síntomas son el primer objetivo en una estrategia terapéutica, pero no el único, ni con frecuencia, el objetivo más difícil de conseguir. En cualquier caso los profesionales han de ser expertos en control sintomático ya que es frecuente que estos pacientes tengan síntomas múltiples e intensos, multifactoriales y muy cambiantes. Por ejemplo, dolor, dificultad respiratoria severa, náuseas y vómitos, depresión, heridas que no cicatrizan bien, entre otros.

5.2.2. Prestar a los pacientes una atención personalizada e integral que abarque todas las esferas afectadas por la enfermedad: aspectos psicoemocionales, comunicación, información, asistencia espiritual, con participación activa del enfermo).

5.2.3. Servir de soporte a la familia y facilitar al paciente la relación y la comunicación dentro de su medio familiar. El programa de cuidados paliativos debe contar con recursos suficientes para atender las necesidades o problemas sociales del enfermo y la familia.

5.2.4. Mantener a los profesionales que realizan el trabajo de cuidar al moribundo en condiciones óptimas, evitando el desgaste emocional y otras repercusiones psicológicas negativas³³.

³³ BERGER, M; Hortala, F. Morir en el hospital. Barcelona: Rol, 1982

5.3 Manifestaciones clínicas, asistencia y cuidados de enfermería al paciente pediátrico en fase final de la enfermedad..

5.3.1 Problemas relacionados con la respiración.

La función respiratoria puede estar alterada por diferentes causas y es uno de los problemas que mas angustia crea en la familia. Los síntomas mas frecuentes son: disnea, tos, hipo, ataque de pánico respiratorio, crépitos. Los objetivos del cuidado deben conducir a la mejora de la capacidad ventilatoria (si es posible), calmar los accesos de tos, reducir la ansiedad del niño y familia, fomentar el reposo.

Los cuidados de enfermería a realizar son: colocar al niño en la posición más cómoda. Cama en posición fowler, a 30°, 60°, 90°, decúbito lateral con almohadas. Administrar oxígeno humedecido con mascarilla o cánula binasal. Aspiración de secreciones. Administración de aerosoles. Humidificar el aire ambiental. Enseñarle a toser eficazmente. Mantener la habitación confortable. Dejar a su alcance los objetos personales. Evitar la estimulación excesiva si está muy deteriorado el niño. Permitir la presencia siempre de un familiar.

Animar al niño a que exprese sus miedos y preocupaciones, tranquilizar al niño y familiares.³⁴

5.3.2 Problemas relacionados con la alimentación e hidratación

La alimentación de un niño en la fase terminal ha de ser a demanda, según sus gustos y apetencias en cada momento. Se le suministrará una dieta apetecible. Investigar la causa de la anorexia, si es posible. Controlar los vómitos y el estreñimiento.

³⁴ LOBO, Pilar; y Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España, 2002. p. 147.

Cuando el problema es una mucositis (sequedad de mucosa oral) se evalúa el estado de la mucosa, se evitará la deshidratación y le calmará el dolor. Ofrecer dosis pequeñas de alimentos, con buena presentación y en platos pequeños. Controlar la sensación de plenitud por acumulo de heces. Animarle a que coma, pero sin forzarlo. Brindar apoyo psicológico. Evitar bebidas acidas. Proporcionar dieta blanda y triturada. Higiene oral con antiséptico bucal, libre de alcohol. Registrar ingesta y eliminación. Hacer balance hídrico.

5.3.3 Problemas relacionados con la eliminación:

Cuando presente incontinencia, se tomarán medidas para conservar la integridad de la piel, manteniendo al niño limpio y seco: se colocarán pañales descartables, con cambios frecuentes; lavar y secar bien la zona, colocar colector externo en varones, colocar sonda vesical en niñas, mantener la máxima asepsia.

Cuando existe diarrea, los objetivos prioritarios son: mantener una hidratación adecuada, evitar el contagio de la infección, conservar la piel íntegra. Se administraran líquidos en cantidad pequeña pero frecuente, hacer un balance hídrico, valorar signos (turgencia de piel, hidratación de mucosas, ausencia de lágrimas, depresión de fontanelas en lactantes), registrar frecuencia, enviar las muestras de heces al laboratorio, enseñar al niño a lavarse las manos después de cada deposición, tomar medidas de aislamiento si fuera necesario. Ajustar bien los pañales para evitar fugas de heces.

Cuando presenta estreñimiento, los objetivos serán limpiar la última porción del tracto intestinal de heces, aliviar el dolor y reducir el miedo y la ansiedad. Se administrara la medicación laxante y analgésica ordenada por el medico. Administrar enemas para vaciar el intestino. Si fracasa el enema, proceder a la extracción manual del fecaloma. Tranquilizar al niño durante el procedimiento. Registrar hora, cantidad, aspecto, tamaño de la deposición.

Cuando presenta vómitos, se evitara la deshidratación, se establecerá una dieta apropiada, instruir al niño y familia, proporcionando apoyo emocional. Se administrará antieméticos según orden médica. Valorar el tipo de vómitos, aspecto, cantidad, conducta del niño y sed. Ofrecer líquidos en pequeñas cantidades, cuando se le pasen los vómitos. En lactantes, colocar en decúbito lateral para evitar bronco aspiración. Tras el vómito, limpiar la boca para diluir el ácido clorhídrico³⁵.

5.3.4 Problemas relacionados con la psicomotricidad, reposo y sueño.

El objetivo principal será la adaptación del desarrollo psicomotor del niño, a la incapacidad que padece. Fomentar la actividad y esparcimiento. Conseguir el reposo nocturno.

Se potenciará el juego con la familia, otros niños, siempre que lo desee.

Observarle durante el periodo de juego. Animarle a que adopte posturas de relajación. Pasearlo de forma periódica. Dar masaje corporal suave. Jugar con él, hablarle, escucharle. Consultar con el médico la posibilidad de medicación relajante, tranquilizante. Optimizar el descanso del niño. Permitir la manifestación de temores y miedos. Adaptar las posturas a los gustos del niño. Uso de luces indirectas para mitigar el miedo a la oscuridad.

Cuando existe dolor, se le administrarán los analgésicos necesarios, manteniendo al niño consiente y sin dolor. Emplear la analgesia por vía oral si es posible. Realizar los cuidados tras la analgesia.³⁶

³⁵ LOBO, Pilar; y Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 149-150.

³⁶ GARDUÑO, Armando, Cuidados Paliativos en el Niño con Enfermedad Terminal. Revista informativa pediátrica. México, 2006. p. 21

5.3.5 Problemas relacionados con la higiene:

Es fundamental en los pacientes en fase terminal, ya que la deshidratación, desnutrición, caquexia, influyen en el estado de integridad de la piel, mucosas, boca, ojos.

Los objetivos van encaminados a mantener la piel en las mejores condiciones, limpieza de la boca, evitar la irritación de ojos. Se realizarán cuidados higiénicos con jabón neutro, secando con toallas suaves e hidratando con cremas adecuadas, higiene oral, aplicar gotas de lágrimas naturales en los ojos, vigilar que las zonas húmedas del cuerpo (pliegues) estén secas. Hacer cambios posturales. Dar masajes suaves. Facilitar un olor corporal agradable. Permitir el uso de ropas de su gusto. Cuidado de su autoimagen. Buscar el momento adecuado para la higiene; si el niño se encuentra postrado movilizarlo frecuentemente para evitar úlceras.

5.3.6 Problemas relacionados con la seguridad:

Ubicar al niño en la zona más adecuada. Si es posible, ponerle en contacto con el exterior. Evitarle el miedo a la oscuridad. Ubicarlo en la habitación cerca de la estación de enfermería pero lejos de la entrada, para evitar ruidos. Colocar la cama al lado de la ventana. Levantar la persiana para que entre la luz. Colocar colchón anti escaras. Instalar barandilla en las camas. Usar almohadas para colocarle en posición cómoda. Colocar la cama en posición semi-fouller para que participe de las actividades. Levantarlo y sentarlo si su condición lo permite. Dar masajes suaves. Poner los objetos personales al alcance de su mano. Adornar la habitación a su gusto.

Evitar ruidos y conversaciones innecesarias. Establecer una buena comunicación con los padres, ayudándoles en sus necesidades.³⁷

³⁷ FULGUEIRA, Jover. "Algunas Consideraciones Psicológicas sobre la Muerte y el Morir". Revista Rol de Enfermería. México. (No. 12:37-45) : 1,979.

5.3.7 Problemas relacionados con la comunicación/relación interpersonal:

Se procurará una relación de confianza, ayudando al niño a aumentar sus sentimientos de autoestima. Proporcionarle entretenimiento adecuado a su edad y diagnóstico. Reducir el miedo a lo desconocido.

Individualizar la forma de comunicación. Animar al niño a que exprese sus emociones. Darle la posibilidad de preguntar. Establecer una relación honesta y sincera es lo más importante. Usar un tono de voz moderado. Cuando no sea posible la comunicación oral, crear un código de comunicación no verbal. Ofrecerle actividades simples que pueda hacer con facilidad.

Facilitar la compañía de los padres.

En cuanto a la relación con los padres, se les mantendrá informados en todo momento con precisión y claridad. Lograr que se involucre a los padres en la planificación de los cuidados. Reducir temores y angustias. Ayudarles a adaptarse a los cambios de comportamiento del niño. Respetar sus deseos y creencias religiosas.

Preguntar a los padres si desean que el niño sepa la verdad, dejando claro que si el niño pregunta, se le contestar con la verdad.

5.3.8 Aspectos psicológicos de la atención del niño en fase terminal:

Es imprescindible conocer como influye un diagnóstico de enfermedad en fase terminal en el niño y su familia, para poder diseñar una estrategia que permita una mejor "calidad de vida"³⁸.

Niño: Desde el punto de vista de su desarrollo psicobiológico, se considera niño a todo ser humano que no ha alcanzado la pubertad y que abarca todas las edades desde que es lactante, infante, pre-escolar, escolar y preadolescente.

³⁸ DOBBS, B. "La Enfermera ante la Muerte" Revista Rol de enfermería. México. (No. 32: 43-49): 1,981.

En términos jurídicos "niño es toda persona menor de edad que por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la protección legal, tanto antes como después de su nacimiento".³⁹

El niño presenta características anatómicas, fisiológicas y psicológicas diferentes a las del adulto. "Su desarrollo físico, emocional, psicoafectivo, psicomotriz y cognitivo comprenden una serie de aprendizajes que son claves para su formación de adulto"⁴⁰. El niño debe desarrollar un lenguaje que le permita comunicarse, además de adquirir conocimientos a través de la educación formal e informal, aprender y asimilar valores de su cultura y la concepción de moral y ética que le permitan adaptarse a su núcleo familiar y su entorno social.

El comportamiento del niño hospitalizado dependerá de la edad en que se encuentra y del estado de salud, generalmente se muestra hostil, temeroso, irritable, ansioso, deprimido, agresivo, apático, por lo que el personal de enfermería deberá comprender a través de la comunicación y lenguaje corporal lo que el niño está manifestando para adecuar los cuidados y lograr satisfacer las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

El niño hospitalizado también experimenta ansiedad por el entorno, la enfermedad, las pruebas y los tratamientos, por la ansiedad que ve en sus padres. Sentimiento de separación/pérdida por el deterioro de salud, los cambios de su cuerpo.

Sentimiento de falta de control por las restricciones, mayor dependencia, sobreprotección. Los padres experimentan Aturdimiento, incertidumbre, incredulidad, ira, culpa, temor, duelo anticipado. Más adelante aparece ansiedad ante el futuro, incertidumbre ante la muerte, las complicaciones o la curación con secuelas. Se producen cambios en los roles de los padres, porque en muchos casos deben modificar horario en el trabajo y en su rol en el hogar.

³⁹ Convención sobre los derechos del niño. Suscrita por el Gobierno de Guatemala el 26 de enero de 1,990.

⁴⁰ <http://www.definición.com.mx/niño.html>. Consultado el 22 de mayo 2011.

6. EL DOLOR EN EL PACIENTE TERMINAL

El dolor se define como una sensación desagradable causada por la estimulación nociva de las terminaciones nerviosas sensoriales, es algo subjetivo e individual, la persona que lo experimenta es la única que puede identificarlo y describirlo.

“El dolor es una experiencia humana universal, molesta y desagradable que suele ser el motivo mas frecuente de demanda de cuidados de salud. Es un signo de que existe algún problema en el organismo”⁴¹.

El dolor no se puede medir de forma objetiva, y a menudo la única forma en que el profesional de enfermería puede valorarlo es confiando en las palabras y en el comportamiento del paciente. El dolor es un mecanismo fisiológico de protección que resulta de un estímulo doloroso; es una compleja mezcla de reacciones físicas, emocionales y conductuales. Para poder entender la experiencia del dolor, resulta de ayuda describir tres componentes que son: fisiológico de recepción, percepción y reacción.

Pero no se debe confundir dolor con sufrimiento. El sufrimiento es la vivencia del dolor en cada persona y en él están implicados, además del dolor, otros factores no físicos, como los aspectos emocionales, espirituales, sociales o económicos.

La causa del dolor en los pacientes terminales puede estar en relación con los tratamientos a los que se ha sometido o con otros procesos concomitantes.

No todos los dolores ocasionan dolor de la misma forma. Cuando se define el dolor se debe analizar sus características fundamentales:

6.1.- Tipo y características del dolor: El dolor se clasifica generalmente en dos grupos que son: Agudo y crónico. Un dolor agudo sigue a una lesión aguda, a una enfermedad o a ciertos tipos de cirugía, tiene un inicio rápido, una intensidad variable (de moderado a intenso) y dura poco.

⁴¹ LOBO, Pilar; y Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 95.

El dolor agudo es indicativo de una lesión o de una enfermedad y finalmente revierte con el tratamiento. Los pacientes que experimentan dolor agudo se encuentran atemorizados, ansiosos y esperan un alivio rápido.

El dolor crónico es prolongado, de intensidad variable y habitualmente dura más de seis meses, este se divide en dolor crónico maligno provocado por un cáncer sin control, el cual puede durar hasta la muerte. El otro tipo es el dolor crónico no maligno, tal como el de la zona lumbar, es consecuencia de lesión del tejido no progresiva, el dolor es continuo y a menudo responde al tratamiento. Se desconoce la causa exacta del dolor, pero se le atribuye a que las endorfinas dejan de actuar.

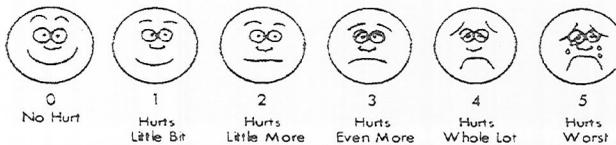
Así se identifica con un dolor óseo que va a ser secundario a metástasis, osteoporosis, fracturas, enfermedad de Paget. Dolor visceral por tumores localizados en hígado, bazo, riñón, con distensión de la cápsula y se describe como un dolor sordo, continuo y profundo. Dolor por compresión nerviosa cuando la tumoración presiona a un nervio. Es quemante y lacerante. Dolor cerebral secundario al edema cerebral o a la presencia de metástasis, es sordo y opresivo o como un zumbido. Dolor cólico secundario a la obstrucción de una víscera hueca. Es intermitente, en salvas crecientes hasta alcanzar un máximo de intensidad. Otra forma de clasificar el dolor es la siguiente:

Dolor muscular y articular que se desencadena con la movilización de un grupo muscular. Dolor neuropático que es distinto a los demás. Se describe como una molestia o desazón, más que como dolor. Es característico de este dolor, que no cede con opiáceos.

Las características del dolor únicamente las puede detallar el paciente que lo padece y la comunicación es el único indicador y el más fiable de su existencia, intensidad y cualquier molestia relacionada, por esta razón debe tomarse en cuenta las siguientes características: inicio y duración, localización e intensidad.

6.2.- Localización del dolor: A veces la localización del dolor no se precisa con exactitud, sobre todo en los dolores de tipo visceral. Los dolores óseos tienen una localización más exacta. Igualmente, el dolor puede irradiarse a estructuras próximas. Según su localización, el dolor puede ser superficial o cutáneo, ejemplo, el pinchazo de una aguja; dolor visceral profundo, por ejemplo, la sensación de aplastamiento; dolor referido, ejemplo, Infarto agudo del miocardio; dolor irradiado, ejemplo, el dolor de la zona lumbar por ruptura del disco.

Intensidad del dolor. Se suelen diferenciar dos categorías de dolor: dolor agudo producido por estímulos nocivos (inflamación, estiramiento), de aparición repentina y de intensidad y duración variables. Se acompaña de conductas o posturas defensivas y se alivia con analgésicos. Dolor crónico, de larga duración, de aparición lenta e insidiosa. Para evaluar la intensidad del dolor hay múltiples instrumentos de medida: La más utilizada en pediatría es la escala facial del dolor Wong-Baker que emplea el sistema de seis caras con expresiones diferentes, donde el niño identifica el dolor que siente en ese momento, y se le da una puntuación de cero sin dolor, dos dolor leve, cuatro a siete moderado y ocho a diez dolor intenso.



La enfermera observa los gestos del niño y los compara con la escala asignando el puntaje respectivo.

Las personas, con sus propias características individuales, poseen umbral del dolor, el cual se define como "El mínimo nivel de intensidad del estímulo necesario para producir un impulso nervioso"⁴².

⁴² PÓTTER, Patricia y Perry A. Fundamentos de Enfermería, Teoría y Práctica. Harcourt Brace, 3ª. ed. Madrid, España, 1,996. p. 752.

Todos los niños poseen diferente umbral del dolor, algunos son muy sensibles al dolor que con estímulos mínimos les produce la sensación desagradable, mientras que otros niños necesitan más estímulo para percibir la sensación de dolor. El personal de enfermería debe tener mucho acercamiento con los niños para percibir en qué momento, ya sea por referencia propia del niño si su situación y edad lo permiten, o por otros métodos como la escala facial de Wong- Baker.

Duración del dolor y factores que modifican su intensidad. Hay que considerar si el inicio del dolor fue espontáneo y lento, en el plazo de días o semanas o si surgió tras un movimiento y fue instantáneo e intenso. Se preguntará por los factores que alivian o empeoran el dolor (el dolor inflamatorio se incrementa con el calor y se alivia con el frío). El dolor incidental es un dolor transitorio, que se provoca con el movimiento, al caminar ó con la tos.⁴³

6.3.- Bases del tratamiento:

Antes de abordar el tratamiento del dolor, se debe tener en cuenta los principios básicos del mismo. El dolor y su intensidad son los que el paciente dice tener, nunca lo que la enfermera considera. No se debe infravalorar el dolor que al paciente refiere.

- Evaluar el dolor antes de tratar buscando la causa generadora del dolor y aplicar un tratamiento etiológico. Se ha de tratar de identificar el tipo de dolor, su carácter incidental o no y medir su intensidad con las diferentes escalas que se utilizan. Una incorrecta evaluación es una de las principales causas de fracaso terapéutico.
- Establecer una estrategia terapéutica como por ejemplo, el uso de técnicas no farmacológicas para el alivio del dolor, las cuales se complementan con la terapia farmacológica establecida por el médico.

⁴³ PESSINI, Leo y Bertachini Luciana. Humanización y Cuidados Paliativos. Ediciones Dabar. México, 2008. p. 310

- Estas estrategias deben ser de acuerdo a la intensidad del dolor y el tipo, fijando plazos para la obtención de resultados. Se deben prevenir la progresión de los sistemas ya existentes y la aparición de síntomas nuevos.
- Explicar claramente al paciente la causa de su dolor y el tratamiento a establecer, haciendo siempre participes al paciente y la familia de las decisiones terapéuticas, respetando sus últimas decisiones.
- Monitorización del control de los síntomas, utilizando las escalas o registros pertinentes. El personal de enfermería debe monitorizar el dolor utilizando la escala facial de Wong-Baker si los niños son pequeños ó tienen limitada su capacidad de comunicación verbal, si los niños son más grandes y pueden hacer uso del lenguaje oral ó escrito, ellos mismos son quienes pueden identificar la intensidad y localización del dolor.
- Trabajo en equipo, pues se ha visto que mejoran los resultados si se realiza un enfoque multidisciplinario.
- Uso de la vía oral, de elección, para la toma de analgésicos, con pautas lo más sencillas posibles, a horas fijas, nunca "a demanda".⁴⁴
- No usar nunca placebos, pues es ilógico y poco ético. Su efecto terminará fracasando tarde o temprano, sembrando desconfianza en el paciente.
- No todos los tipos de dolor responde bien a fármacos derivados de los opioides, siendo preciso utilizar otras medidas terapéuticas diferentes.

El personal de enfermería debe utilizar un enfoque sistemático del tratamiento del dolor para entender el dolor de un paciente y proporcionarle la terapia apropiada. El tratamiento del dolor se extiende más allá del alivio del dolor, procurando siempre la calidad de vida del niño. Es importante interpretar con cuidado las señales del dolor y recordar que los componentes psicológicos y físicos del dolor influyen en la reacción al mismo.

⁴⁴ LOBO, Pilar; y Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 97.

6.4.- Objetivos del Tratamiento:

- Obtener analgesia.
- Minimizar los efectos secundarios de la analgesia.
- Mantener al niño en estado óptimo de conciencia.
- Proporcionar confort y mejorar la calidad de vida.⁴⁵

Escalas Terapéuticas:

La escala analgésica de la OMS consta de tres escalones por los que hay que ascender progresivamente.

Primer Escalón:

Está constituido por analgésicos no opioides (paracetamol y antiinflamatorios no esteroides AINE).

Segundo Escalón:

Constituidos por los opioides menores, a veces se usan en forma conjunta con analgésicos no opioides. Actúan a nivel del sistema nervioso central.

Tercer Escalón:

Constituido por los opioides mayores. Son los analgésicos más potentes. Actúan a distintos niveles del SNC. Los más utilizados son: morfina y metadona.

6.5.- Tratamiento no farmacológico:

El dolor tiene dos componentes: el estímulo físico y la respuesta emocional o componente afectivo.

Medidas paliativas para aliviar el dolor: El personal de enfermería debe saber si el paciente posee una forma eficaz para aliviar el dolor, como, cambio de postura, utilizar una conducta ritual (pasearse, masajearse, acunarse), comer, aplicarse calor ó frío en el sitio del dolor.

⁴⁵ GONZALEZ, Sureda Manuel, Aproximación al Enfermo Terminal y a la Muerte, Ediciones Planeta, Barcelona España, 2001. p. 5.

Las medidas no farmacológicas del tratamiento del dolor van dirigidas a promover la autonomía del enfermo y su entorno.

6.5.1.- Estimulación cutánea. Es la estimulación de la piel, con distintas actividades, para contrarrestar el dolor, reduciendo los impulsos nerviosos que llegan al cerebro. Se puede realizar mediante:

- Masajes con o sin linimentos o pomadas analgésicas.
- Aplicación de calor o frío.
- Estimulación contra lateral mediante vibración o presión de la zona
Contraria al dolor.

Todos estos procedimientos requieren una observación meticulosa por parte del equipo de enfermería para valorar su utilidad y eficacia.

6.5.2.- Estimulación eléctrica del nervio. Es un método de electro analgesia en el que con electrodos adheridos o implantados en la zona a tratar, se inhibe la transmisión de impulsos dolorosos. Comprende de las siguientes aplicaciones:

- Estimulación eléctrica transcutánea. (TENS)
- Estimulación eléctrica percutánea.
- Estimulación de la columna dorsal.
- Estimulación por implante percutáneo epidural.

6.5.3.- Acupuntura. Utilizada durante siglos en China, esta técnica emplea agujas de diferentes tamaños en distintas zonas corporales para producir insensibilidad al dolor. Se utiliza con buenos resultados para el dolor crónico, tiene pocas contraindicaciones y carece de efectos secundarios.

6.5.4.- Hipnosis. Produce un estado alterado de la conciencia a partir de las sugerencias del hipnotizador y como consecuencia, se modifica positivamente la percepción del dolor.

6.5.5.- Biofeedback. Este método permite que el propio paciente se responsabilice de su tratamiento mediante el empleo de un aparato que le ayudara a aprender a controlar algunos mecanismos corporales (espasmos musculares, flujo sanguíneo) que intervienen en el dolor.

El biofeedback o bioalimentador se realiza por medios acústicos o visuales que transmiten la señal ampliada del tono muscular y permite intervenir al paciente mediante otras técnicas (relajación, distracción). Para disminuir la tensión psíquica y la ansiedad relacionadas con el dolor.

6.5.6.- Distracción. Tiene por objeto desviar la atención del paciente de su dolor y disminuir su percepción. Las distracciones pueden ser visuales, auditivas, táctiles o de otro tipo. No suelen ser eficaces frente a dolores crónicos.

6.5.7.- Relajación. Supone reducir la rigidez, tensión, ansiedad y fomentar el sueño y el descanso, el bienestar y la eficacia de otros tratamientos. requiere una postura cómoda, un ambiente tranquilo y una mente despejada.

Existen diferentes tipos de relajación, mediante el control de la respiración o mediante la contracción-relajación. En todos ellos es de gran ayuda la sugestión consiente.

6.5.8.- Creación de imágenes dirigidas o ilusiones. Parte de conseguir la relajación y a partir de ella pedir al paciente que describa su dolor con imágenes, para con la conducción de otra persona, contrarrestar esas imágenes a fin de aliviarlo.

6.5.9.- Musicoterapia. Estudios recientes han demostrado que la música produce efectos positivos en el control del dolor ya que la distracción tiene un efecto sobre la percepción dolorosa y que el estímulo auditivo disminuye el dolor.⁴⁶

⁴⁶ LOBO, Pilar; y Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 94- 103

PÓTTER, Patricia refiere que "las medidas no farmacológicas del alivio del dolor incluye: Reducción de la recepción del dolor, ejemplo, estirar y alisar las sábanas, aflojar vendajes, cambiar apósitos ó sábanas húmedas, movilización continua y con gentileza, evitar exposición de la piel o mucosas a los agentes irritantes (heces diarreicas, exudado, secreciones) y evitar la retención urinaria y estreñimiento. Las medidas no farmacológicas incluyen:

Estimulación cutánea, Estimulación nerviosa eléctrica transcutánea, Distracción, Relajación e imagen guiada, Consejo anticipado, Biorretroalimentación e Hipnosis"⁴⁷.

7.- UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO (UCIP)

Es el servicio dedicado a la asistencia y cuidado intensivo integral y continuo del niño críticamente enfermo independientemente de cual sea su enfermedad.

Es la unidad "donde se exige que el personal de enfermería que labora allí tenga una combinación de compromiso, sensibilidad, atención y habilidad, con un amplio conocimiento aplicable a la práctica cotidiana que le facilite su interrelación con el equipo multidisciplinario y le permita organizar sus funciones y definir su campo de acción en donde pueda y deba solucionar situaciones con legalidad e independencia aplicando su criterio basado en su valoración y realizando intervenciones específicas que prevengan alteraciones reales ó potenciales que pongan en riesgo la vida del niño y con un alto grado de humanización del cuidado integral"⁴⁸.

⁴⁷ PÓTTER, Patricia y Perry A. Fundamentos de Enfermería, Teoría y Práctica. Harcourt Brace, 3ª. ed. Madrid, España, 1,996. p. 772.

⁴⁸ GONZÁLEZ, Antonio y Conde J. Cuidados Intensivos en el Paciente Pediátrico Grave. Editorial Prado. México, 2007. p. 520.

8.- TEORÍA DE LA DEFINICIÓN DE ENFERMERÍA DE VIRGINIA HENDERSON.

Henderson, Virginia definió a la enfermería en términos funcionales, asegurando que "La única función de la enfermera consiste en ayudar al individuo enfermo o sano a realizar actividades que contribuyan a su salud, recuperación o una muerte tranquila, las cuales llevaría a cabo sin ayuda si contara con la fuerza, voluntad o conocimiento necesario, de tal modo que se le facilite la conservación e independencia lo más rápido posible"⁴⁹.

Henderson pensaba en el paciente como un individuo que necesita asistencia para recuperar su salud e independencia, ó asistirlo para una muerte tranquila, aseguró que el alma y cuerpo son inseparables.

Los elementos más importantes de su teoría son: Que la enfermera asiste a los pacientes en las actividades esenciales para mantener la salud, favorecer la recuperación o alcanzar la muerte en paz.

Henderson Identifica 14 necesidades en los cuidados enfermeros. Presenta similitud con la teoría de las necesidades básicas de Maslow.

Las necesidades humanas básicas según Herdenson son: respirar con normalidad, comer y beber adecuadamente, eliminar los desechos del organismo, movimiento y postura adecuada, descanso y sueño, mantener la temperatura corporal e higiene, evitar peligros del entorno, comunicarse y expresar emociones, miedos, opiniones, ejercer culto a Dios de acuerdo a la religión que profesa el paciente.

En relación a los cuidados paliativos al paciente pediátrico con enfermedad terminal, la satisfacción de las necesidades es muy importante, por esta razón, la teoría de la Definición de Enfermería fundamenta el estudio realizado.

⁴⁹ MARRINER, TOMEY Ann y Marta Raile Aligood. Modelos y Teorías en Enfermería. Editorial Harcourt Brace, España, 1999. 4ª. ed. p. 102.

VI. MATERIAL Y MÉTODOS

1. TIPO DE ESTUDIO

El estudio es descriptivo porque se centra en describir los conocimientos que el personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt posee sobre los Cuidados Paliativos al niño hospitalizado, de enfoque cuantitativo porque proporcionó datos para realizar análisis numérico y estadístico, de corte transversal, porque se realizó en un periodo de tiempo determinado, de mayo a junio de 2011.

2. UNIDAD DE ANÁLISIS

Personal de Enfermería, que brinda cuidados a pacientes pediátricos en fase terminal de la enfermedad, hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt.

3. POBLACIÓN Y MUESTRA

El universo se conformó por 07 Enfermeras y 20 Auxiliares de Enfermería, que brindan cuidados, a los pacientes pediátricos en la Unidad de Cuidado Intensivo del Hospital Roosevelt, durante el periodo comprendido de mayo y junio de 2011. Por ser una población finita se tomó en su conjunto.

4.- DEFINICIÓN Y OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES A ESTUDIAR

VARIABLE	OBJETIVO	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADOR	INSTRUMENTO ITEMS
Conocimientos que el personal de Enfermería posee sobre cuidados paliativos a niños hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo del Hospital Roosevelt	Describir los conocimientos que posee el personal de enfermería, relacionados con cuidados paliativos a niños hospitalizados en al Unidad de Cuidado Intensivo del Hospital Roosevelt.	Son todas aquellas bases teóricas que maneja el personal de Enfermería sobre cuidados paliativos a niños hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt	Respiración	<p>1.- ¿Qué cuidados efectivos de enfermería realiza para mejorar la función respiratoria del niño en fase final de la vida?</p> <p>a.- Colocar en posición Fowler. b.- Administrar oxígeno humidificado. c.- Aspirar secreciones bronquiales. d.- Todos son cuidados efectivos.</p> <p>2.- ¿Qué acciones realiza al atender al niño en fase terminal con pérdida de apetito?</p> <p>a.- Obligarlo a comer. b.- Alimentarlo según sus gustos y preferencias. c.- No darle de comer. d.- Colocar sonda naso gástrica para alimentación.</p> <p>3.- ¿Cuál es la mejor forma de administrar líquidos al niño deshidratado que se encuentra en fase final de la vida?</p> <p>a.- Utilizar la vía oral si es posible. b.- Canalizar y administrar soluciones intravenosas. c.- Colocar sonda naso gástrica. d.- Es preferible no hidratarlo.</p> <p>4.- ¿Qué cuidados de enfermería NO realiza para aliviar los problemas relacionados con la eliminación en el niño en fase final de la vida?</p> <p>a.- Conservar la integridad de la piel, manteniendo al niño limpio y seco en el área perineal. b.- Cambiar el pañal al final del turno y realizar anotaciones en la hoja de evolución c.- Administrar laxantes según orden médica. d.- Colocar en decúbito lateral en presencia de vómito.</p>
			Alimentación e Hidratación	
			Eliminación	

	<p>5.- ¿Qué acciones efectivas realiza para favorecer la psicomotricidad en el niño en fase terminal de la enfermedad?</p> <p>a.- Fomentar el juego con la familia y otros niños. b.- Proporcionarle masaje corporal suave. c.- Colocarle sujetadores y subir las barandas de la cuna. d.- a y b son acciones efectivas.</p> <p>6.- ¿Qué cuidados efectivos realiza para favorecer el reposo y sueño en el niño en fase final de la vida.</p> <p>a.- Eliminar factores ambientales, por ejemplo, el ruido. b.- Proporcionar al niño bebidas estimulantes del sistema nervioso. c.- Procurar una posición cómoda. d.- a y c son cuidados efectivos.</p> <p>7.- ¿Qué factores contribuyen al deterioro de la piel y mucosas en el niño con enfermedad terminal?</p> <p>a.- Movilización periódica. b.- Hidratación y el baño. c.- Desnutrición y deshidratación. d.- Alimentación adecuada.</p>	<p>Psicomotricidad, reposo y sueño.</p>
	<p>8.- Para contribuir a mantener la seguridad en el niño en fase final de la vida. ¿Qué cuidados efectivos debe realizar?</p> <p>a.- Mantenerlo aislado de los otros niños. b.- Sujetarlo de las manos y pies. c.- Evitar que la luz entre en la habitación. d.- Ninguno de los cuidados anteriores son efectivos.</p> <p>9.- Para favorecer la comunicación y relación interpersonal en el niño en fase terminal. ¿Cuál es la acción más importante que realiza?</p> <p>a.- Establecer una relación interpersonal honesta y sincera. b.- Usar un tono de voz moderado al hablar con el niño. c.- Respetar deseos, creencias religiosas y sociales. d.- Ayudar al niño a mejorar su autoestima.</p>	<p>Higiene</p>
	<p>10.- ¿Qué acciones efectivas realiza para favorecer la seguridad en el niño en fase final de la vida. ¿Qué cuidados efectivos debe realizar?</p> <p>a.- Mantenerlo aislado de los otros niños. b.- Sujetarlo de las manos y pies. c.- Evitar que la luz entre en la habitación. d.- Ninguno de los cuidados anteriores son efectivos.</p> <p>11.- Para favorecer la comunicación y relación interpersonal en el niño en fase terminal. ¿Cuál es la acción más importante que realiza?</p> <p>a.- Establecer una relación interpersonal honesta y sincera. b.- Usar un tono de voz moderado al hablar con el niño. c.- Respetar deseos, creencias religiosas y sociales. d.- Ayudar al niño a mejorar su autoestima.</p>	<p>Seguridad</p>
	<p>12.- ¿Qué acciones efectivas realiza para favorecer la comunicación y relación interpersonal en el niño en fase terminal. ¿Cuál es la acción más importante que realiza?</p> <p>a.- Establecer una relación interpersonal honesta y sincera. b.- Usar un tono de voz moderado al hablar con el niño. c.- Respetar deseos, creencias religiosas y sociales. d.- Ayudar al niño a mejorar su autoestima.</p>	<p>Comunicación y relación interpersonal.</p>

		<p style="text-align: center;">Alivio del dolor</p>	<p>10 - ¿Qué factores contribuyen a aumentar la ansiedad y el temor en el niño que se encuentra en la fase terminal de la enfermedad?</p> <p>a.- Ira, Culpa, Duelo anticipado. b.- Procedimientos y Tratamientos Médicos desconocidos, sentimientos de separación. c.- Falta de alimentación. d.- Mantenerlo informado de lo que se le realiza.</p> <p>11.- Al evaluar el dolor en el niño en fase final de la vida. ¿Qué factores debe tomar en cuenta?</p> <p>a.- Tipo, localización e intensidad del dolor. b.- Dolor, sufrimiento, tiempo. c.- Aspectos físicos, emocionales y espirituales. d.- Agotamiento, inquietud, llanto.</p> <p>12.- ¿Qué evalúa la escala de Wong Baker?</p> <p>a.- Odio, ira, desesperación por el dolor. b.- Amor, alegría, esperanza. c.- Felicidad por no sentir dolor ó tristeza por sentirlo. d.- Frío, calor, hambre, sueño.</p> <p>13.- Identifique cuáles son los objetivos de tratar el dolor en el niño en fase final de la vida.</p> <p>a.- Obtener analgesia, proporcionar confort y mejor calidad de vida. b.- Minimizar efectos secundarios de medicamentos y mantener el sensorio claro. c.- Obtener cura y recuperación. d.- A y b son objetivos para tratar el dolor.</p> <p>14.- ¿Cuáles son los componentes del dolor?</p> <p>a.- Componente personal y psicológico. b.- Componente social y cultural. c.- Componente espiritual y biológico. d.- Componente biológico y psicológico.</p>
--	--	--	---

			<p>15.- El tratamiento no farmacológico del dolor en el niño en la fase final de la vida se dirige a:</p> <ul style="list-style-type: none"> a.- Promover la muerte digna y el duelo familiar. b.- Promover la vida y evitar el dolor. c.- Promover la autonomía del paciente y su entorno. d.- Promover la dependencia del niño y de su familia. <p>16.- ¿Qué técnicas no farmacológicas puede utilizar para aliviar el dolor en el niño con enfermedad terminal?</p> <ul style="list-style-type: none"> a.- Distracción, hipnosis, creación de imágenes dirigidas o ilusiones. b.- Ejercicios pasivos y activos c.- Movilización cada dos horas. d.- Administración de analgésicos. <p>17.- ¿Qué técnicas se emplean para reducir la rigidez, tensión, ansiedad y fomentar el sueño y descanso en el niño con enfermedad terminal?</p> <ul style="list-style-type: none"> a.- Hipnosis. b.- Relajación c.- Acupuntura. d.- Estimulación eléctrica. <p>18.- ¿Cuáles son las ventajas de utilizar la estimulación cutánea al niño en la fase final de la vida?</p> <ul style="list-style-type: none"> a.- Proporcionar control sobre síntomas del dolor. b.- Disminuir la tensión muscular. c.- Promover el contacto físico. d.- Todas las anteriores son correctas. <p>19.- ¿En qué consiste la técnica de imagen guiada?</p> <ul style="list-style-type: none"> a.- Se crea una imagen visual que lo guía hacia el dolor. b.- Se crea una imagen objetiva del dolor y los síntomas c.- Se crea una imagen mental y se enfoca en el dolor. d.- Se crea una imagen mental concentrándose en ella y pierde la conciencia del dolor.
--	--	--	--

					<p>20.- ¿Qué métodos son utilizados para distraer al paciente pediátrico en fase final de la vida para aliviar el dolor?</p> <ul style="list-style-type: none">a.- Cocinar, saltar, nadar, patinar.b.- Cantar, escuchar música, jugar, pintar.c.- Viajar, dormir, gritar.d.- Dejarlo solo y aislado.
--	--	--	--	--	---

5. DESCRIPCIÓN DETALLADA DE LAS TÉCNICAS, PROCEDIMIENTOS E INSTRUMENTOS.

Luego de la aprobación del tema de investigación se procedió a completar el protocolo para presentarlo a la unidad de tesis de la Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala.

Aprobado el protocolo se realizó el estudio piloto en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital General San Juan de Dios de la ciudad de Guatemala, con previa autorización de las autoridades correspondientes. Se eligió esta unidad porque cuenta con características similares a las del estudio original.

Para recabar la información se elaboró un cuestionario compuesto de veinte preguntas de selección múltiple basadas en los indicadores de la variable.

Los datos obtenidos se tabularon utilizando el sistema manual de paloteo. Los resultados se analizaron tomando en cuenta los indicadores y la revisión bibliográfica. Se utilizaron cuadros estadísticos para presentar los resultados obtenidos.

La técnica para recolección de información fue a través de la encuesta, para ello fue necesario asistir en el horario de entrega y recibo de turno para abordar personalmente a cada sujeto de estudio. Previo a responder el cuestionario se solicitó la firma del consentimiento informado a las personas que voluntariamente aceptaron participar en el mismo.

6. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

6.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

Personal de Enfermería que labora en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt y que aceptó participar en la investigación.

6.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

En el estudio se excluyeron dos personas, por período vacacional y renuncia.

7. PRINCIPIOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

7.1 Derecho a la Autodeterminación: “Basado en el principio ético de respeto a la persona humana, éste es capaz de decidir y controlar su propio destino”⁵⁰

Este principio se aplicó, ofreciendo a los sujetos de estudio información sobre los objetivos del estudio; además se brindó la opción de decidir si participaba o no; También se les explicó que en cualquier momento de la investigación tenían la opción de retirarse de la misma y que ésta decisión no afectaría la relación laboral con la institución, ni tampoco dañará la relación personal.

Todos los sujetos de estudio que aceptaron participar firmaron previamente el formulario de consentimiento informado.

7.2 Derecho a la Intimidad: “Se considera un derecho individual para elegir el momento, la circunstancia y la cantidad de información privada que la persona desea compartir”.⁵¹ Esta información incluye actitud personal, creencias, comportamientos, opiniones y documentos. Se explicó a los participantes que la información proporcionada es confidencial y no se relacionó con sus datos personales, sino se tabuló colocando un código a cada instrumento y consentimiento informado.

7.3 Derecho al Anonimato y Confidencialidad “Se basa en el derecho a la intimidad, el sujeto de estudio tiene derecho a permanecer en el anonimato y que la información obtenida del estudio sea preservada de manera confidencial”⁵².

Este principio ético se aplicó durante todo el desarrollo de la investigación protegiendo la identidad de las personas participantes, los resultados se publicarán sin utilizar datos personales de los sujetos de estudios con fines académicos.

⁵⁰ BURNS, Nancy, Susan Grove. Investigación de Enfermería. 3ª. ed. Madrid, 2004, p. 180

⁵¹ *Ibid*, p. 181.

⁵² *Ibid*, p. 182.

7.4 Derecho al Trato Justo: “Se basa en el principio ético de justicia”⁵³.

Todos los participantes recibieron trato justo, sin discriminación alguna, ya sea de índole social, cultural, étnica, de género, entre otros.

7.5 Derecho a la Protección ante la incomodidad y el daño: “Se basa en el principio ético de la beneficencia”⁵⁴.

Se procura el bien y sobre todo no hacer daño. En el desarrollo de la investigación se protegió al sujeto de estudio de toda incomodidad y daño físico, emocional, social, laboral y económico.

⁵³ BURNS, Nancy. Susan Grove. Investigación de Enfermería. 3ª. ed. Madrid, 2004. p. 183

⁵⁴ Ibid, p. 190.

VII. ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.

CUADRO No. 1

¿QUÉ CUIDADOS EFECTIVOS DE ENFERMERÍA REALIZA PARA MEJORAR LA FUNCIÓN RESPIRATORIA DEL NIÑO EN FASE TERMINAL DE LA ENFERMEDAD?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a. - Colocarlo en posición fowler	0	0
b. -Administrar oxígeno humedecido	1	4%
c. -Aspirar secreciones bronquiales	4	14%
d. - Todos los cuidados son efectivos	22	82%
e. - No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

El 82% de los sujetos de estudio respondió en forma correcta evidenciando tener los conocimientos necesarios para realizar cuidados efectivos que mejoran la función respiratoria en el niño en la fase terminal de la enfermedad. "Colocar al niño en posición cómoda, en cama fowler a treinta grados, sesenta grados, noventa grados, en decúbito lateral, apoyado con almohadas, administrar oxígeno humedecido y aspirar secreciones bronquiales"⁵⁵.

Sin embargo, el 18% refleja no tener claros los conocimientos relacionados con los cuidados paliativos que ayudan a aliviar los síntomas respiratorios como: disnea, tos, hipo, ansiedad y angustia que se produce en el niño con enfermedad terminal, por lo tanto no podrá ayudarlo a satisfacer esta necesidad básica.

⁵⁵ LOBO, Pilar. Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 147

CUADRO No. 2

¿QUÉ ACCIONES REALIZA AL ATENDER AL NIÑO EN FASE TERMINAL CON PÉRDIDA DE APETITO?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Obligarlo a comer	0	0
b.- Alimentarlo según sus gustos y preferencias	10	37%
c.-No darle de comer	0	0
d.- Colocar sonda naso gástrica para alimentación	17	63%
e.- No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

Los resultados demuestran que el 37% del personal de enfermería posee el conocimiento necesario para atender al niño con pérdida de apetito en la fase terminal de la enfermedad.

“La alimentación del niño ha de ser a demanda, respetando en todo momento sus gustos y preferencias, utilizando la vía oral, ya que es la más fisiológica”.⁵⁶

Sin embargo, el 63% responde de forma incorrecta, lo que demuestra que el personal de enfermería desconoce que la alimentación en el niño en la fase terminal de la enfermedad debe ser a demanda, respetando sus gustos y preferencias como parte de los cuidados paliativos, por lo tanto la atención y el cuidado no es eficaz.

⁵⁶ LOBO, Pilar. Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 148.

CUADRO No. 3

¿CUÁL ES LA MEJOR FORMA DE ADMINISTRAR LÍQUIDOS AL NIÑO DESHIDRATADO QUE SE ENCUENTRA EN FASE TERMINAL DE LA ENFERMEDAD?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Utilizar la vía oral si es posible	0	0
b.- Canalizar y administrar soluciones intravenosas	0	0
c.- Colocar sonda naso-gástrica	27	100%
d.- Es preferible no hidratarlo	0	0
e.- No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

De acuerdo a los datos obtenidos, el 100% del personal de enfermería respondió en forma incorrecta, lo que refleja desconocer que como parte de los cuidados paliativos que se brindan a los niños en fase final de la enfermedad, siempre se utilizará la vía oral para hidratarlo, pues es la más fisiológica y causa menos incomodidad al paciente.

“Las vías de rehidratación serán la oral siempre que sea posible, pues es la más fisiológica y que causa menos molestias para el niño, aunque la cantidad que se administre sea pequeña”⁵⁷.

Por lo que el cuidado será ineficaz y no se logrará la meta de proporcionar comodidad.

⁵⁷ LOBO, Pilar. Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002.p. 82.

CUADRO No. 4

¿QUÉ CUIDADOS DE ENFERMERÍA NO REALIZA PARA ALIVIAR LOS PROBLEMAS RELACIONADOS CON LA ELIMINACIÓN EN EL NIÑO EN FASE FINAL DE LA ENFERMEDAD?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Conservar la integridad de la piel, manteniendo al niño limpio y seco en el área perineal	3	12%
b.-Cambiar el pañal al final del turno y anotar en la hoja de evolución.	5	18%
c.-Administrar laxantes según orden medica	14	52%
d.- Colocar en decúbito lateral en presencia de vomito	5	18%
e.- No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

De los datos obtenidos el 18% del personal de enfermería responde en forma correcta, evidenciando tener claros los conocimientos sobre los cuidados que NO debe realizarse, como por ejemplo, mantener al niño sucio y húmedo sin cambio de pañal cuando lo necesita, mantener la piel reseca, no realizar higiene perineal y no limpiarle la boca después del vómito, entre otros.

Sin embargo el 82% demuestra desconocimiento de las acciones que no debe realizar para aliviar los problemas relacionados con la eliminación, por lo tanto la falta de conocimiento se refleja en la atención ineficaz que puede brindarse al niño en la fase final de la enfermedad.

CUADRO No. 5

¿QUÉ ACCIONES EFECTIVAS REALIZA PARA FAVORECER LA PSICOMOTRICIDAD EN EL NIÑO EN FASE TERMINAL DE LA ENFERMEDAD?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a. - Fomentar el juego con la familia y otros niños	5	18%
b.-Proporcionarle masaje corporal suave	1	4%
c.-Colocarle sujetadores y subir las barandas de la cuna	1	4%
d. - a y b son acciones efectivas	20	74%
e.-No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

De los datos obtenidos el 74% del personal de enfermería demuestra tener el conocimiento necesario para favorecer la psicomotricidad en el niño en la fase terminal de la enfermedad.

"Se potenciará el juego con la familia y otros niños, siempre que él lo desee. Animarle a que adopte posturas de relajación. Pasear en forma periódica. Proporcionar masaje corporal suave".⁵⁸

Mientras que el 26% evidencia no tener los conocimientos que le permitan ayudar al niño en la fase final de la enfermedad a adaptarse al desarrollo psicomotor y a la incapacidad que se produce por la enfermedad que padece, lo que afecta el cuidado y la atención del niño.

⁵⁸ LOBO, Pilar. Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 149 y 150.

CUADRO No. 6

¿QUÉ CUIDADOS EFECTIVOS REALIZA PARA FAVORECER EL REPOSO Y SUEÑO EN EL NIÑO EN FASE FINAL DE LA ENFERMEDAD?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Eliminar factores ambientales, por ejemplo, el ruido.	1	4%
b.- Proporcionar al niño bebidas estimulantes del sistema nervioso	0	0
c.-Procurar una posición cómoda	5	18%
d.- a y c son cuidados efectivos	21	78%
e.-No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

El 78% de los sujetos de estudio responden en forma correcta, demostrando que poseen el conocimiento necesario para contribuir a satisfacer las necesidades de reposo y sueño.

"Evitar factores ambientales que dificultan el sueño (ruido, luz y temperatura); evitar bebidas estimulantes, colocar al niño en posición cómoda; procurar no interrumpir el descanso y sueño con tareas de enfermería, además de adoptar posturas de relajación".⁵⁹

Sin embargo, el 22% desconoce cómo lograr los objetivos del cuidado paliativo relacionados con mejorar el reposo y sueño en el niño con enfermedad terminal, pues la alteración de este patrón reduce el umbral del dolor y debilita al paciente, por lo tanto, no se logrará optimizar el descanso.

⁵⁹ LOBO, Pilar. Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 85, 150.

CUADRO No. 7

¿QUÉ FACTORES CONTRIBUYEN AL DETERIORO DE LA PIEL Y MUCOSAS EN EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a. - Movilización periódica	5	18%
b. - Hidratación y baño	0	0
c. -Desnutrición y deshidratación	21	78%
d. - Alimentación adecuada	1	4%
e. -No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

El 78% de personal de enfermería identificó los factores que contribuyen al deterioro de la piel y mucosas en el niño con enfermedad terminal.

" La deshidratación y la desnutrición son los factores importantes que influyen en el deterioro de la piel, mucosas, boca y ojos, por lo que debe promoverse en todo momento la higiene corporal y cuidados de la piel, así como manteniendo un estado de hidratación adecuado"⁶⁰.

Sin embargo el 22% demuestra que no posee los conocimientos necesarios para proteger y conservar la integridad de la piel y mucosas en las mejores condiciones de higiene y comodidad al niño en la fase terminal de la enfermedad, lo que es preocupante porque una de las complicaciones principales es la formación de úlceras por presión en pacientes hospitalizados, es el personal de enfermería el responsable de evitarlo, pero si no se tiene el conocimiento no logrará cumplir con el objetivo.

⁶⁰ LOBO, Pilar. Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 150.

CUADRO No. 8

PARA CONTRIBUIR A MANTENER LA SEGURIDAD EN EL NIÑO EN FASE FINAL DE LA ENFERMEDAD. ¿QUÉ CUIDADOS DEBE REALIZAR?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Mantenerlo asilado de los otros niños	1	4%
b.-Sujetarlo de las manos y pies	9	32%
c.-Evitar que la luz penetre en la habitación	1	4%
d.- Ninguno de los cuidados anteriores son efectivas	16	60%
e.-No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

El 60% del personal de enfermería conoce los cuidados que debe realizar para contribuir a mantener y conservar la seguridad en el niño en fase final de la enfermedad.

"Colocar al niño en la zona más adecuada de la habitación, permitiendo buena iluminación y ventilación, evitando el ruido, colocar colchón anti escaras, instalar barandillas en la cama o cuna, no aislarlo ni sujetarlo"⁶¹.

Mientras que el 40% refleja desconocimiento en la aplicación de medidas de protección y seguridad en el niño con enfermedad terminal como parte de los cuidados paliativos, causando más complicaciones a su enfermedad, aumentando el temor y la angustia, por lo tanto la atención no será eficaz.

⁶¹ LOBO, Pilar. Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 150, 151.

CUADRO No. 9

PARA FAVORECER LA COMUNICACIÓN Y RELACIÓN INTERPERSONAL EN EL NIÑO EN FASE TERMINAL. ¿CUÁL ES LA ACCIÓN MÁS IMPORTANTE QUE REALIZA?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Establecer una relación interpersonal honesta y sincera	7	25%
b.-Usar un tono de voz moderado al hablar con el niño	0	0
c.-Respetar deseos, creencias religiosas y sociales	18	67%
d.-Ayudar al niño a mejorar su autoestima	2	8%
e.-No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

Los resultados demuestran que el 25% del personal de enfermería posee los conocimientos necesarios para mantener comunicación y relación interpersonal honesta y sincera, como acción más importante del cuidado paliativo al niño con enfermedad terminal y su familia.

"Es necesario animar al niño para que exprese sus emociones, darle la posibilidad de preguntar, establecer una relación honesta y sincera procurando reducir en todo momento sus temores y angustias."⁶²

Sin embargo, el 75% refleja desconocimiento de la acción más importante para favorecer la comunicación y relación interpersonal del niño y su familia, por lo tanto no se creará una relación de confianza, respeto, honestidad y veracidad.

⁶² LOBO, Pilar. Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 151.

CUADRO No. 10

¿QUÉ FACTORES CONTRIBUYEN A AUMENTAR LA ANSIEDAD Y EL TEMOR EN EL NIÑO QUE SE ENCUENTRA EN LA FASE TERMINAL DE LA ENFERMEDAD?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a. - Ira, culpa, duelo anticipado	2	8%
b.-procedimientos y tratamientos médicos desconocidos, sentimientos de separación	20	74%
c.-Falta de alimentación	0	0
d. - Mantenerlo informado de lo que se le realiza	5	18%
e.-No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

De acuerdo a los datos obtenidos el 74% de los sujetos de estudio reconocen cuáles son los factores más importantes que contribuyen a aumentar el temor y la ansiedad en el niño en la fase terminal de la enfermedad.

"La ansiedad por el entorno desconocido, la enfermedad, personal de salud, pruebas y tratamientos médicos, sentimientos de separación, falta de control, son factores que aumentan la ansiedad y el temor".⁶³

Mientras que el 26% refleja desconocer que los procedimientos y tratamientos médicos desconocidos y dolorosos contribuyen a aumentar el temor, la angustia y la ansiedad en el niño, por lo tanto el cuidado paliativo no será eficaz.

⁶³ LOBO, Pilar. Paz de Félix. Cuidados Paliativos, El abordaje de los profesionales de enfermería. Fundación Europea de estudios sanitarios. 2a. ed. Madrid, España 2002. p. 152.

CUADRO No. 11

AL EVALUAR EL DOLOR EN EL NIÑO EN FASE FINAL DE LA ENFERMEDAD. ¿QUÉ FACTORES DEBE TOMAR EN CUENTA?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Tipo, localización e intensidad del dolor	10	37%
b.-Dolor, sufrimiento, tiempo	3	12%
c.-Aspectos físicos emocionales y espirituales	5	18%
d.- Agotamiento, inquietud, llanto	9	33%
e.-No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

El 37% del personal de enfermería responde en forma correcta, demostrando que posee el conocimiento necesario para evaluar el dolor en el niño con enfermedad terminal. "La comunicación del paciente para valorar las características del dolor, es el único indicador y el más fiable de la existencia, tipo, localización e intensidad del mismo."⁶⁴

Mientras que el 63% refleja no tener claro el conocimiento para efectuar una valoración efectiva en el manejo y control del dolor a los niños con enfermedad terminal, esto no permite proporcionar confort y comodidad del paciente que necesita como parte de los cuidados paliativos.

⁶⁴ POTTER, Patricia Perry A. Fundamentos de Enfermería, Teoría y Práctica. Harcourt Brace. 3ª. ed. Madrid, España 1996. p. 761.

CUADRO No. 12
¿QUÉ EVALÚA LA ESCALA DE WONG BAKER?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Odio, ira, desesperación por el dolor	5	18%
b.- Amor, alegría, esperanza	2	8%
c.- Felicidad por no sentir dolor o tristeza por sentirlo	0	0
d.- Frío, calor, hambre, sueño	1	4%
e.- No respondió	19	70%
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

El 100% del personal de enfermería responde en forma incorrecta, evidenciando que no posee los conocimientos de la escala de medición que evalúe la presencia del dolor en el niño con enfermedad terminal. "La escala Wong Baker consiste en seis caras dibujadas en forma ordenada desde muy feliz, una cara sonriente para no dolor, hasta caras menos felices cada vez, y una última cara triste y llorosa para el peor dolor."⁶⁵

El conocimiento y aplicación de esta escala sería de mucha utilidad para el personal de enfermería porque a través de ella podría evaluar si el niño está presentando dolor, de una forma rápida, clara y sencilla, para así realizar acciones inmediatas que alivien el dolor ya sea por medio de fármacos o técnicas no farmacológicas.

⁶⁵ POTTER, Patricia Perry A. Fundamentos de Enfermería, Teoría y Práctica. Harcourt Brace. 3ª. ed. Madrid España, 1996. p. 763.

CUADRO No. 13

IDENTIFIQUE CUÁLES SON LOS OBJETIVOS DE TRATAR EL DOLOR EN EL NIÑO EN FASE FINAL DE LA ENFERMEDAD.

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Obtener analgesia, proporcionar confort y mejorar calidad de vida	1	4%
b.-Minimizar efectos secundarios de medicamentos y mantener el sensorio claro	0	0
c.-Obtener cura y recuperación	21	78%
d.- a y b son objetivos para tratar el dolor	5	18%
e.-No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

De acuerdo a los datos obtenidos el 18% del personal de enfermería respondió en forma correcta, demostrando que cuenta con los conocimientos necesarios para identificar los objetivos de tratar el dolor al niño en la fase final de la enfermedad.

“Es necesario obtener analgesia, minimizar efectos secundarios, mantener el sensorio claro, proporcionar confort y mejor calidad de vida”⁶⁶

Mientras que el 82% responde en forma incorrecta, lo que demuestra desconocer cuáles son los objetivos principales para el alivio del dolor, por lo tanto la falta de conocimiento se refleja en la inadecuada atención para tratar el dolor como cuidado paliativo al niño en la fase final de la enfermedad.

⁶⁶ SANCHEZ, Malmierca, Pellegrini J. Valoración del dolor en Pediatría, 4a. ed. Salamanca España 2009. p. 1-5.

CUADRO No. 14

¿CUÁLES SON LOS COMPONENTES DEL DOLOR?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Componte personal y psicológico	14	52%
b.- Componente social y cultural	1	4%
c.-Componente espiritual y biológico	1	4%
d.- Componente biológico y psicológico.	11	40%
e.- No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

Los resultados obtenidos reflejan que el 40% del personal de enfermería conoce cuáles son los componentes del dolor que afectan al niño en la fase final de la enfermedad. "El dolor tiene dos componentes principales, el estímulo físico, y la respuesta emocional o componente afectivo"⁶⁷.

Sin embargo el 60% desconoce que el dolor presenta un componente biológico o estímulo físico y el otro componente es el psicológico dando una respuesta emocional, al no tener claros estos conocimientos la calidad del cuidado paliativo al paciente pediátrico será ineficaz.

⁶⁷ PESSINI, Leo. Bertachini L. Humanización y Cuidados Paliativos. Ediciones Dabar. 10ª. ed. México 2008. p. 326

CUADRO No. 15

EL TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO DEL DOLOR EN EL NIÑO EN LA FASE FINAL DE LA ENFERMEDAD SE DIRIGE A:

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Promover la muerte digna y el duelo familiar	15	56%
b.-Promover la vida y evitar el dolor	5	18%
c.-Promover la autonomía del paciente y su entorno	6	22%
d.- Promover la dependencia del niño y su familia	1	4%
e.-No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

El 22% del personal de enfermería responde en forma correcta, evidenciando tener el conocimiento necesario para identificar que el tratamiento no farmacológico del dolor se dirige a promover la autonomía del paciente y de su entorno. "Las medidas no farmacológicas del tratamiento del dolor van dirigidas a promover la autonomía del niño y mejorar su entorno"⁶⁸.

Mientras que el 78% responde en forma incorrecta, lo que demuestra desconocimiento de los objetivos del tratamiento no farmacológico, por lo tanto no podrá brindar ayuda al niño con enfermedad terminal a fomentar su autonomía aún a pesar de sus limitaciones por la enfermedad, ya que el tratamiento mediante analgesia lo deja sedado.

⁶⁸ PESSINI, Leo. Bertachini L. Humanización y Cuidados Paliativos. Ediciones Dabar. 10ª. ed. México 2008. p. 327

CUADRO No. 16

¿QUÉ TÉCNICAS NO FARMACOLÓGICAS PUEDE UTILIZAR PARA ALIVIAR EL DOLOR EN EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Distracción, hipnosis, creación de imágenes dirigidas o ilusiones	7	26%
b.-Ejercicios pasivos y activos	10	36%
c.-Movilización cada dos horas	2	8%
d.- Administración de analgésicos	7	26%
e.-No respondió	1	4%
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

De acuerdo a los resultados obtenidos, el 26% del personal de enfermería conoce las técnicas alternativas no farmacológicas para ayudar al niño en la fase final de la enfermedad que presenta dolor. "La estimulación cutánea, estimulación eléctrica del nervio, acupuntura, hipnosis, biofeedback, distracción, relajación, creación de imágenes dirigidas o ilusiones y musicoterapia"⁶⁹.

Sin embargo, el 74% demuestra desconocimiento de las técnicas no farmacológicas para la atención del dolor, como la distracción, hipnosis, relajación, creación de imágenes dirigidas, entre otras para ofrecerle al niño que refiere sentir dolor, las cuales son beneficiosas para el paciente pediátrico disminuyendo la dependencia de fármacos y efectos adversos de los mismos.

⁶⁹ PESSINI, Leo. Bertachini L. Humanización y Cuidados Paliativos. Ediciones Dabar. 10ª. ed. México, 2008. p. 330

CUADRO No. 17

¿QUÉ TÉCNICAS SE EMPLEAN PARA REDUCIR LA RIGIDEZ, TENSION, ANSIEDAD Y FOMENTAR EL SUEÑO Y DESCANSO EN EL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Hipnosis	0	0
b.- Relajación	20	74%
c.-Acupuntura	6	22%
d.- Estimulación eléctrica	0	0
e.-No respondió	1	4%
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

El 74% del personal de enfermería respondió en forma correcta, demostrando tener el conocimiento que la técnica de relajación permite reducir la rigidez y la tensión muscular, además de disminuir la ansiedad y fomentar el sueño y el descanso. "Reducir la tensión, fomentar el sueño y descanso, comodidad y eficacia de otros tratamientos; requiere una postura cómoda, un ambiente tranquilo y una mente despejada. Existen diferentes tipos de relajación, mediante el control de la respiración o mediante la contracción-relajación, en todos ellos es de gran ayuda la sugestión consiente".⁷⁰

Mientras que el 26% responde incorrectamente, lo que demuestra desconocimiento de la utilidad y aplicación de esta técnica en el cuidado paliativo, que le ayude al niño con enfermedad terminal a disminuir el dolor, la tensión muscular y sobre todo a mejorar el patrón y sueño.

⁷⁰ PESSINI, Leo. Bertachini L. Humanización y Cuidados Paliativos. Ediciones Dabar. 10ª. ed. México 2008 p. 330

CUADRO No. 18

¿CUÁLES SON LAS VENTAJAS DE UTILIZAR LA ESTIMULACIÓN CUTÁNEA AL NIÑO EN LA FASE FINAL DE LA ENFERMEDAD?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Proporcionar control sobre síntomas del dolor	0	0
b.-Disminuir la tensión muscular	5	18%
c.-Promover el contacto físico	1	4%
d.- Todas las anteriores son correctas	21	78%
e.-No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

Los resultados demuestran que el 78% del personal de enfermería posee el conocimiento necesario sobre las ventajas de la utilización de la técnica de estimulación cutánea en el niño con enfermedad terminal. "La estimulación de la piel con distintas actividades contrarrestan el dolor, reduciendo los impulsos nerviosos que llegan a cerebro, y sus ventajas son: proporcionar control sobre los síntomas del dolor, disminuir la tensión muscular y promover el contacto físico"⁷¹. Sin embargo, el 22% desconoce los beneficios y ventajas de la aplicación de esta técnica no farmacológica para aliviar el dolor que presenta el niño en la fase final de la enfermedad, así como promover el contacto físico entre el paciente pediátrico y el personal de enfermería.

⁷¹ PESSINI, Leo. Bertachini L. Humanización y Cuidados Paliativos. Ediciones Dabar. 10ª. ed. México, 2008. p. 330

CUADRO No. 19
¿EN QUÉ CONSISTE LA TÉCNICA DE IMAGEN GUIADA?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Se crea una imagen visual que lo guía hacia el dolor	2	8%
b.- Se crea una imagen objetiva del dolor y los síntomas	5	18%
c.-Se crea una imagen mental y se enfoca en el dolor	1	4%
d.- Se crea una imagen mental concentrándose en ella y pierde la conciencia del dolor	2	8%
e.-No respondió	17	62%
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

De acuerdo a los resultados obtenidos el 8% del personal de enfermería refleja tener el conocimiento de la técnica de imagen guiada, para aliviar el dolor como apoyo del cuidado paliativo al niño en la fase final de la enfermedad. "Parte de conseguir la relajación es pedirle al niño que describa el dolor que presenta, que efectúe imágenes mentales de situaciones agradables para él, de este modo desvía la atención del dolor, y se concentra en la imagen que creó en la mente produciendo distracción"⁷². Mientras que el 92% desconoce el uso de esta técnica alternativa no farmacológica, que podría ser de mucha utilidad en el niño que presenta dolor, disminuyendo el uso y dependencia de medicamentos, así como evitar efectos secundarios que causan mayor incomodidad al paciente pediátrico con enfermedad terminal.

⁷² PESSINI, Leo. Bertachini L. Humanización y Cuidados Paliativos. Ediciones Dabar. 10ª. ed. México, 2008.p P. 330

CUADRO No. 20

¿QUÉ MÉTODOS SON UTILIZADOS PARA DISTRAER AL PACIENTE PEDIÁTRICO EN FASE FINAL DE LA ENFERMEDAD PARA ALIVIAR EL DOLOR?

Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
a.- Cocinar, saltar, nadar, patinar	0	0
b.-Cantar, escuchar música, jugar, pintar	25	92%
c.-Viajar, dormir, gritar	0	0
d.- Dejarlo solo y aislado	2	8%
e.-No respondió	0	0
Total	27	100%

Fuente: Cuestionario a personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, junio de 2011.

El 92% del personal de enfermería respondió correctamente evidenciando que posee el conocimiento necesario para utilizar mecanismos que fomenten la distracción y recreación en el paciente pediátrico que se encuentra en la fase final de la enfermedad. "Promover actividades recreativas como cantar, escuchar música, jugar y pintar contribuyen a estimular al niño con enfermedad terminal, produciendo efectos positivos en el control del dolor, ya que la distracción tiene un efecto sobre la percepción dolorosa"⁷³.

Sin embargo, el 8% refleja desconocer qué actividades puede realizar el niño para ayudarlo a conservar su autonomía, distracción y recreación como parte de los cuidados paliativos, por lo tanto la falta de estos conocimientos afectará el cuidado que el niño reciba.

⁷³ PESSINI, Leo. Bertachini L. Humanización y Cuidados Paliativos. Ediciones Dabar. 10ª. ed. México 2008. p. 330

VIII. CONCLUSIONES.

En respuesta a los indicadores planteados en el presente estudio, se llegó a las siguientes conclusiones.

1.- El 73% del personal de enfermería posee los conocimientos para satisfacer las necesidades básicas del niño relacionadas con la respiración, psicomotricidad, reposo y sueño, higiene y seguridad, mientras que el 27% refleja conocimientos limitados para proporcionar estos cuidados. Es importante que el personal de enfermería posea conocimientos para satisfacer estas necesidades que son indispensables para el alivio y confort del niño que se encuentra en la fase final de la enfermedad.

2.- El 73% del personal de enfermería refleja conocimientos limitados en los cuidados paliativos relacionados con la alimentación e hidratación, eliminación, comunicación y relación interpersonal, concluyendo que la falta de estos conocimientos afecta el cuidado y la asistencia que se brinda al niño en fase terminal de la enfermedad, sin lograr el objetivo principal de mejorar su calidad de vida.

3.- El 80% del personal de enfermería demuestra desconocimiento para identificar el dolor, escalas de medición, objetivos del alivio y componentes del dolor, además de las técnicas alternativas no farmacológicas para tratarlo. Concluyendo que la falta de este conocimiento no contribuye a satisfacer la necesidad del alivio del dolor y el sufrimiento de los niños que enfrentan enfermedades terminales, cuyo pilar fundamental del cuidado paliativo es evitarlo y/o controlarlo.

4.- El personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt posee conocimientos para satisfacer las necesidades básicas del niño con enfermedad en fase terminal, sin embargo presentan un alto porcentaje de desconocimiento en relación a los cuidados paliativos, metas y objetivos, indispensables para maximizar la calidad de vida y proporcionar alivio y confort al niño en la fase terminal de la enfermedad.

IX.- RECOMENDACIONES

De acuerdo a los hallazgos de la investigación, se recomienda.

- 1.- Fortalecer los conocimientos sobre la aplicación e importancia de los cuidados paliativos al personal de enfermería de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt de Guatemala, a través de la elaboración de un programa de educación permanente con participación activa del niño y su familia de acuerdo a su condición de salud.
- 2.- Capacitar al personal de enfermería, a través del programa de educación permanente, sobre el manejo y control del dolor, que incluya el uso de medidas farmacológicas, así como las técnicas alternativas no farmacológicas.
- 3.- Establecer un sistema de monitoreo y supervisión continua mediante la utilización de instrumentos que permitan verificar la aplicación de los conocimientos de Cuidados Paliativos a niños en fase terminal de la enfermedad hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt, luego de que el personal de enfermería ha sido capacitado.
- 4.- Que la enfermera Jefe de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt mantenga vigente un programa de inducción a personal de nuevo ingreso sobre los cuidados paliativos a niños con enfermedad en fase terminal.
- 5.- Gestionar un área física especial destinada para atender al niño con enfermedad terminal, donde se puedan aplicar los cuidados paliativos permitiendo que sus padres puedan acompañarlos, además de participar en el cuidado.
- 6.- Destinar un área física para atender y apoyar a la familia del niño con enfermedad terminal, donde se encuentre un ambiente tranquilo y cómodo.

BIBLIOGRAFÍA

1. ARGUETA, Ana María, Proceso de Enfermería Paso a Paso. Guatemala, 2,010. p 101
2. BRUNER, Lilian Sholtis y Doris Smith. Enfermería Médico Quirúrgica. 9ª. ed. México. Interamericana McGraw-Hill 1,999. p. 870
3. BURNS, Nancy. Susan Grove. Investigación de Enfermería. 3ª. ed. Madrid, 2004. p. 554
4. CALDERÓN Elizabeth, Conocimientos y Cuidados de Enfermería, Tesis Licenciada en Enfermería, Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas. 2,000. p. 38
5. CASTELLANOS, Mauricio. Oncólogo Pediatra. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. (Entrevista Personal 18 de Noviembre del 2009).
6. DEL RIO, Ignacia y Palma Alejandra. Conocimientos sobre cuidados paliativos. Estudio descriptivo. Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile 2,007. p. 85
7. Escuela Nacional de Auxiliares de Enfermería de Guatemala. Oficina Nacional de Registros y Métodos para la formación de Auxiliares de Enfermería. ORMAE. Revisión Guatemala, 2,010. p. 1
8. FIELD, Bárbara. Héroe de la Ciencia: Dame Cicely Saunders. Biografía. Editorial de la Universidad de Oxford. 1,999. p. 4
9. GONZÁLEZ, MARTA ALICIA. Cuidados Paliativos Integrales a niños con Cáncer. Estudio Descriptivo. México. 2,008. p. 82

10. GRUPO DE CUIDADO, FACULTAD DE ENFERMERÍA, Conceptualización del Cuidado. Bogotá Colombia. Universidad Nacional de Colombia, 2,002. p. 32
11. GRUPO DE CUIDADO, Facultad de Enfermería. El arte y la Ciencia del Cuidado. Citado por Tuyuc, Luis Francisco. Significado del cuidado para el cuidador principal de la persona que vive con Trauma Cráneo Encefálico, Guatemala, 2004. p 15. Trabajo de grado (Licenciatura en Enfermería). Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas. Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala. p. 80
12. <http://www.molwick.com/es/metodos-cientificos/110-conocimienot.html>. Artículo Fuentes del Conocimiento. Consultado el 24 de Febrero de 2,010.
13. <http://es.wikipedia.org/wiki/Paciente>. Artículo Paciente Pediátrico y cuidados Paliativos. Consultado 12 de Febrero 2010.
14. http://miheroe.org/hero.asp?hero=Dame_Cicely. Artículo Origen del Cuidado Paliativo. Consultado 11 de Febrero 2010.
15. <http://www.aceb.org/term.htm>. Artículo Cuidado Paliativo. Consultado 12 de Febrero 2010.
16. IZAGUIRRE, González. Un niño con cáncer. Estudio descriptivo. Tesis de licenciatura en diseño gráfico Universidad de San Carlos de Guatemala Facultad de Arquitectura. 2003. p. 85
17. MARRINER TOMEY, Ann y Martha Raile Alligood. Modelos y Teorías de Enfermería. 4a. ed. Madrid España. Harcour Brace Publishers International. 1,999. p. 555

18. OCÉANO MOSBY. Diccionario de Medicina, Traducción. Lena Ferrùs Estopa. St. Louis, Missouri (USA). Océano 2,005. p. 804
19. Organización Mundial de la Salud (OMS) 2,002. Citado por Del Río, Ignacia y Palma, Alejandra. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol. 32 2,007 p. 17.
20. Organización Mundial para la Salud. OMS. Definición de cuidados paliativos 2,002. p. 6
21. PESSINI, Leo y Bertachini, Luciana Humanización y Cuidados Paliativos. Ediciones Dabar. México. 2008. p. 396
22. POLIT Denise y Bernardette P. Hugler. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6a. ed. Mc Graw-Hill Interamericana. México, 2000. p. 713
23. PÓTTER, Patricia y GRIFFIN, Anne. Fundamentos de Enfermería; Teoría y Práctica. 3ª. ed. Editorial Hancourt. Madrid, España, 1996. p. 1267.
24. Proclamación del Tratamiento del Dolor y la Aplicación de los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. Ciudad de Panamá, 22 de mayo de 2,008. p. 4
25. San José, Pilar Cuidados Paliativos. Fundación Europea de Estudios Sanitarios. Madrid España 2,002. p. 186.

ANEXOS

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala
Licenciatura en Enfermería

CÓDIGO _____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mi nombre es GLORIA JULIETA SAGASTUME ÁLVAREZ, soy Enfermera y estudiante de la Licenciatura en Enfermería, actualmente me encuentro realizando un estudio sobre los conocimientos que posee el personal de Enfermería, en relación a Cuidados Paliativos a niños que se encuentran en fase terminal de la enfermedad, en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt. Para poder efectuar este estudio es necesario determinar el conocimiento que el personal de enfermería posee cuando brinda este tipo de cuidados.

Por lo expuesto anteriormente, solicito su apoyo y colaboración de manera que pueda participar en este estudio respondiendo un cuestionario relacionado con cuidados paliativos. La información recolectada es totalmente confidencial por lo que su identidad no será revelada y los resultados serán utilizados con fines académicos. Por lo que le solicito atentamente se sirva firmar.

Agradezco mucho su colaboración.

f. _____

Participante.

f. _____

Investigadora.

Guatemala, _____ de _____ 2011

CUESTIONARIO ESTRUCTURADO.

OBJETIVO: Recolectar información que permita describir los conocimientos del personal de enfermería, relacionados con cuidados paliativos en la Unidad de cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt.

INSTRUCCIONES: A continuación se le presentan las siguientes preguntas con varias opciones de respuesta. Subraye la respuesta o respuestas correctas. Su participación es voluntaria y puede retirarse en el momento que usted lo decida. No es necesario escribir su nombre. Los resultados obtenidos serán utilizados con fines académicos.

1.- ¿Qué cuidados efectivos de enfermería realiza para mejorar la función respiratoria del niño en fase final de la enfermedad?.

- a.- Colocarlo en posición Fowler.
- b.- Administrar oxígeno humedecido.
- c.- Aspirar secreciones bronquiales.
- d.- Todos son cuidados efectivos.

2.- ¿Qué acciones realiza al atender al niño en fase terminal con pérdida de apetito?.

- a.- Obligarlo a comer.
- b.- Alimentarlo según sus gustos y preferencias.
- c.- No darle de comer.
- d.- Colocar sonda nasogástrica para alimentación.

3.- ¿Cuál es la mejor forma de administrar líquidos al niño deshidratado que se encuentra en fase final de la enfermedad?.

- a.- Utilizar la vía oral si es posible.
- b.- Canalizar y administrar soluciones intravenosas.
- c.- Colocar sonda nasogástrica.
- d.- Es preferible no hidratarlo.

4.- ¿Qué cuidados de enfermería **NO** realiza para aliviar los problemas relacionados con la eliminación en el niño en fase final de la enfermedad?.

- a.- Conservar la integridad de la piel, manteniendo al niño limpio y seco en el área perineal.
- b.- Cambiar el pañal al final del turno y anotar en la hoja de evolución.
- c.- Administrar laxantes según orden médica.
- d.- Colocar en decúbito lateral en presencia de vómito.

5.- ¿Qué acciones efectivas realiza para favorecer la psicomotricidad en el niño en fase terminal de la enfermedad?.

- a.- Fomentar el juego con la familia y otros niños.
- b.- Proporcionarle masaje corporal suave.
- c.- Colocarle sujetadores y subir las barandas de la cuna.
- d.- a y b son acciones efectivas.

6.- ¿Qué cuidados efectivos realiza para favorecer el reposo y sueño en el niño en fase final de la enfermedad.

- a.- Eliminar factores ambientales, por ejemplo, el ruido.
- b.- Proporcionar al niño bebidas estimulantes del sistema nervioso.
- c.- Procurar una posición cómoda.
- d.- a y c son cuidados efectivos.

7.- ¿Qué factores contribuyen al deterioro de la piel y mucosas en el niño con enfermedad terminal?.

- a.- Movilización periódica.
- b.- Hidratación y el baño.
- c.- Desnutrición y deshidratación.
- d.- Alimentación adecuada.

8.- Para contribuir a mantener la seguridad en el niño en fase final de la enfermedad. ¿Qué cuidados debe realizar?.

- a.- Mantenerlo aislado de los otros niños.
- b.- Sujetarlo de las manos y pies.
- c.- Evitar que la luz entre en la habitación.
- d.- Ninguno de los cuidados anteriores son efectivos.

9.- Para favorecer la comunicación y relación interpersonal en el niño en fase terminal. ¿Cuál es la acción más importante que realiza?.

- a.- Establecer una relación interpersonal honesta y sincera.
- b.- Usar un tono de voz moderado al hablar con el niño.
- c.- Respetar deseos, creencias religiosas y sociales.
- d.- Ayudar al niño a mejorar su autoestima.

10.- ¿Qué factores contribuyen a aumentar la ansiedad y el temor en el niño que se encuentra en la fase terminal de la enfermedad?.

- a.- Ira, Culpa, Duelo anticipado.
- b.- Procedimientos y Tratamientos Médicos desconocidos, sentimientos de separación.
- c.- Falta de alimentación.
- d.- Mantenerlo informado de lo que se le realiza.

11.- Al evaluar el dolor en el niño en fase final de la enfermedad. ¿Qué factores debe tomar en cuenta?.

- a.- Tipo, localización e intensidad del dolor.
- b.- Dolor, sufrimiento, tiempo.
- c.- Aspectos físicos, emocionales y espirituales.
- d.- Agotamiento, inquietud, llanto.

12.- ¿Qué evalúa la escala de Wong Baker?.

- a.- Odio, ira, desesperación por el dolor.
- b.- Amor, alegría, esperanza.
- c.- Felicidad por no sentir dolor ó tristeza por sentirlo.
- d.- Frío, calor, hambre, sueño.

13.- Identifique cuáles son los objetivos de tratar el dolor en el niño en fase final de la enfermedad.

- a.- Obtener analgesia, proporcionar confort y mejor calidad de vida.
- b.- Minimizar efectos secundarios de medicamentos y mantener el sensorio claro.
- c.- Obtener cura y recuperación.
- d.- A y b son objetivos para tratar el dolor.

14.- ¿Cuáles son los componentes del dolor?

- a.- Componente personal y psicológico.
- b.- Componente social y cultural.
- c.- Componente espiritual y biológico.
- d.- Componente biológico y psicológico.

15.- El tratamiento no farmacológico del dolor en el niño en la fase final de la enfermedad se dirige a:

- a.- Promover la muerte digna y el duelo familiar.
- b.- Promover la vida y evitar el dolor.
- c.- Promover la autonomía del paciente y su entorno.
- d.- Promover la dependencia del niño y de su familia.

16.- ¿Qué técnicas no farmacológicas puede utilizar para aliviar el dolor en el niño con enfermedad terminal?

- a.- Distracción, hipnosis, creación de imágenes dirigidas o ilusiones.
- b.- Ejercicios pasivos y activos.
- c.- Movilización cada dos horas.
- d.- Administración de analgésicos.

17.- ¿Qué técnicas se emplean para reducir la rigidez, tensión, ansiedad y fomentar el sueño y descanso en el niño con enfermedad terminal?

- a.- Hipnosis.
- b.- Relajación.
- c.- Acupuntura.
- d.- Estimulación eléctrica.

18.- ¿Cuáles son las ventajas de utilizar la estimulación cutánea al niño en la fase final de la enfermedad?

- a.- Proporcionar control sobre síntomas del dolor.
- b.- Disminuir la tensión muscular.
- c.- Promover el contacto físico.
- d.- Todas las anteriores son correctas.

19.- ¿En qué consiste la técnica de imagen guiada?

- a.- Se crea una imagen visual que lo guía hacia el dolor.
- b.- Se crea una imagen objetiva del dolor y los síntomas.
- c.- Se crea una imagen mental y se enfoca en el dolor.
- d.- Se crea una imagen mental concentrándose en ella y pierde la conciencia del dolor.

20.- ¿Qué métodos son utilizados para distraer al paciente pediátrico en fase final de la enfermedad para aliviar el dolor?

- a.- Cocinar, saltar, nadar, patinar.
- b.- Cantar, escuchar música, jugar, pintar.
- c.- Viajar, dormir, gritar.
- d.- Dejarlo solo y aislado.

ELEFONOS

20318
3741-44
30423-32
30443-45
24834

Hospital General "San Juan de Dios"

Guatemala, G. A.

CABLE
"HOSPGR"
GUATEMA

OFICIO NO _____

JDE-303/2011

04 de mayo de 2011

Señorita

GLORIA JULIETA SAGASTUME ALVAREZ

Enfermera Profesional

Estudiante de la Licenciatura en Enfermería

Universidad de San Carlos de Guatemala

Presente

Señorita Sagastume:

En respuesta a su solicitud, mediante oficio de fecha 29 de abril del año en curso, me permito hacer de su conocimiento que esta Jefatura no tiene inconveniente en autorizar que realice su estudio piloto en la Unidad de Cuidados Intensivos de Pediatría, titulado "Conocimientos del Personal de Enfermería relacionado con cuidados paliativos a niños hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt".

Al dejarlo de su conocimiento, me suscribo de usted cordialmente,


LICDA. ROSA DELIA RUIZ BUCARO
Jefa del Departamento de Enfermería



c.c. Dr. Luis Carlos Barrios Lupitou, Jefe Depto. Docencia e Investigación
Licda. Norma Coyoy Macario, Jefa Depto. Clínico de Pediatría
Archivo

RDRB/suiofi



DEPARTAMENTO DE ENFERMERIA
 HOSPITAL ROOSEVELT
 GUATEMALA, CA.
 TEL/FAX: 2371-7511



Of No 710/2011
 03 de junio de 2011

Señora
JULIETA SAGASTUME
 Estudiantes de Licenciatura en Enfermería
 Universidad de San Carlos
 Pte

Sra Julieta Sagastume

Atentamente me dirijo a usted para informarle que esta Jefatura **AUTORIZA**, para que realice su trabajo de graduación titulado: **"Conocimientos del Personal de Enfermería Relacionados con Cuidados Paliativos a Niños Hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del Hospital Roosevelt"**, al personal de Enfermería del Intensivo de Pediatría durante el mes de junio 2011.

Sin otro particular, atentamente,

Licda. Aura Judith Monroy
 LICDA. AURA JUDITH MONROY
 JEFE DEPTO. DE ENFERMERIA
 HOSPITAL ROOSEVELT



LJMG/hr
 c.c. Archivo

Julieta Sagastume