



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD
ÁREA ACADÉMICA DE MEDICINA
HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO**



TRABAJO TERMINAL

**“PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE ENFERMOS
ONCOHEMATOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS”**

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA MÉDICA**

**QUE PRESENTA LA MÉDICO CIRUJANO
NADIA ALITZEL PÉREZ GUERRERO**

**MÉDICO CIRUJANO Y ESPECIALISTA
DRA. VANIA GIOVANA JIMÉNEZ ISLAS
ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA
DIRECTORA DEL TRABAJO TERMINAL**

**MTRA. JOSEFINA REYNOSO VÁZQUEZ
COORDIRECTORA METODOLÓGICA DEL TRABAJO TERMINAL**

PACHUCA DE SOTO, HIDALGO, OCTUBRE 2024

DE ACUERDO CON EL REGLAMENTO INTERNO DE LA COORDINACIÓN DE POSGRADO DEL ÁREA ACADÉMICA DE MEDICINA, AUTORIZA LA IMPRESIÓN DEL TRABAJO TERMINAL TITULADO:

"PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE ENFERMOS ONCOHEMATOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS."

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA MÉDICA QUE SUSTENTA LA MÉDICO CIRUJANO:

NADIA ALITZEL PÉREZ GUERRERO

PACHUCA DE SOTO HIDALGO, OCTUBRE DE 2024

POR LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

M.C ESP. ENRIQUE ESPINOSA AQUINO.
DIRECTOR DEL INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

M.C. ESP. ALFONSO REYES GARNICA.
JEFE DEL ÁREA ACADEMICA DE MEDICINA

DR. EN C. OSVALDO ERIK SÁNCHEZ HERNÁNDEZ.
COORDINADOR DE POSGRADO.

MTRA. JOSEFINA REYNOSO VÁZQUEZ.
CODIRECTOR DEL TRABAJO TERMINAL

POR EL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO.

MTRO. CÉSAR GUTIÉRREZ CHÁVEZ.
DIRECTOR DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

M.C ESP. Y SUB ESP. BRENDA GODÍNEZ HERNÁNDEZ.
COORDINADORA DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN

M.C. ESP. PERLA PÉREZ TÉLLEZ GIRÓN.
ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA Y PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD DE PEDIATRÍA MÉDICA

M.C. ESP. VANIA GIOVANA JIMÉNEZ ISLAS.
ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA Y DIRECTOR DEL TRABAJO TERMINAL





H.N.D.D.G.Of.No.3602/X/2024

Pachuca de Soto, Hgo., a 11 de octubre de 2024

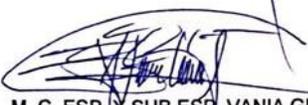
M.C. Nadia Alitzel Pérez Guerrero
Residente de tercer año de la Especialidad en Pediatría
PRESENTE

Asunto: Autorización de impresión de proyecto

Por medio de la presente hago de su conocimiento que, derivado de la revisión de su proyecto de investigación titulado: **“PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE ENFERMOS ONCOHEMATOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.”** y con número de registro en el Hospital del Niño DIF Hidalgo correspondiente al trabajo terminal del programa de Especialidad en Pediatría de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, ha sido aprobado para su impresión.


MTR. CÉSAR GUTIÉRREZ CHÁVEZ
DIRECTOR DEL HOSPITAL DEL NIÑO DIF
HIDALGO


M. C. ESP. PERLA PÉREZ TÉLLEZ GIRÓN
PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD EN
PEDIATRÍA MÉDICA


M. C. ESP. Y SUB ESP. VANIA GIOVANA
JIMÉNEZ ISLAS
DIRECTOR DE TESIS


M.S.P. JOSEFINA REYNOSO VÁZQUEZ
CODIRECTOR DE TESIS

C.c.p. Expediente
CGCH/PCM/BEH/JRPM/bvjb




Bvd. Felipe Ángeles Km 84.5, Venta Prieta, 42083
Pachuca de Soto, Hgo. Tel. 01 (771) 717 9580

Agradecimiento

Agradezco infinitamente a Dios y a la vida por ponerme en este camino y permitirme recorrerlo de la mano de personas maravillosas.

Este logro lo dedico a mis hijos, Lía y Diego, quienes siempre fueron mi mayor fuente de motivación y mi razón para seguir adelante. A mis padres, Raúl y Florina, quienes han puesto toda su fe en mi y me han brindado su apoyo incondicional en cada decisión. A mi hermana Flor, quien ha sido mi mejor amiga y confidente, animándome siempre a ser la mejor versión de mí. A mi esposo Diego, que estuvo presente en los días alegres y también en los más difíciles, siempre con una palabra de aliento.

Sin ustedes este sueño no se hubiera convertido en realidad, las palabras jamás alcanzarán para expresar cuanto los amo, tienen mi eterno agradecimiento.

Agradezco a mis maestros del Hospital del Niño DIF, personas comprometidas con el cuidado de los niños y con un gran sentido de humanidad, quienes siempre estuvieron abiertos a la enseñanza, no solo académicamente, sino también compartiendo experiencias de vida y creando lazos de amistad. Mi total admiración a ustedes.

Agradezco a mis compañeros residentes, en quienes encontré una segunda familia y con quienes compartí un sinnúmero de experiencias agradables durante estos tres años.

Un agradecimiento especial a la doctora Vania Giovana Jiménez Islas y a la maestra Josefina Reynoso Vázquez, quienes fungieron como asesoras clínica y metodológica de mi trabajo terminal, compartiendo conmigo su conocimiento.

Finalmente agradezco a los niños del hospital del Niño DIF, pequeños guerreros que siempre me enseñaron a sonreír a pesar de las dificultades, gracias por su confianza en mi y por hacer de mis días en el hospital algo maravilloso.

“Si puedes imaginarlo, puedes hacerlo”. Walt Disney

Índice	Página
Abreviaturas	6
Índice de tablas	6
Resumen	8
Abstract	10
I. Marco teórico	12
II. Justificación	25
III. Planteamiento del problema	26
IV. Objetivos	27
V. Hipótesis	28
VI. Metodología	28
VII. Instrumentos de recolección	29
VIII. Resultados y Análisis estadístico	30
IX. Discusión	42
X. Conclusiones	43
XI. Referencias	44
XII. Anexos	46

Abreviaturas

OPS: Organización Panamericana de la Salud

OMS: Organización Mundial de la Salud

CPP: Cuidados paliativos pediátricos

Índice de tablas y gráficos	Pág.
Tabla 1: Puntos fundamentales en los cuidados paliativos pediátricos	7
Tabla 2: Criterios de elegibilidad	9
Tabla 3: Condiciones en las que se puede evaluar brindar cuidados paliativos pediátricos	9
Tabla 4: Categorías de afecciones que limitan o amenazan la vida	10
Gráfico 1: Principales síntomas en pacientes en cuidados paliativos dentro de la última semana de vida	12
Tabla 5: Variables de análisis	20
Gráfico 2: Predominio de género de pacientes en cuidados paliativos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo	21
Gráfico 3: Diagnósticos oncohematológicos en pacientes en cuidados paliativos pediátricos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo	22
Tabla 6: Edades al momento del diagnóstico oncohematológico	23
Gráfico 4: Tiempo de evolución de la enfermedad desde que se establece el diagnóstico hasta el ingreso al programa de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo	24
Gráfico 5: Edad de ingreso al programa de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo	24
Tabla 7: Principales comorbilidades o condiciones médicas que acompañan al diagnóstico de base, ya sea que influyan o no en el desenlace de los pacientes en cuidados paliativos pediátricos	25
Gráfico 6: Principales comorbilidades o condiciones médicas que acompañan	

al diagnóstico de base, ya sea que influyan o no en el desenlace de los pacientes en cuidados paliativos pediátricos	26
Gráfica 7: Porcentaje de defunciones intrahospitalarias en los pacientes en CPP del Hospital del Niño DIF Hidalgo	27
Tabla 8: Medicamentos utilizados por pacientes en cuidados paliativos pediátricos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo	28
Gráfica 8. Número de transfusiones realizadas en pacientes en cuidados paliativos pediátricos del Hospital del Niño DIF Hidalgo	28
Gráfica 9. Número de consultas de psicología recibidas por los pacientes en cuidados paliativos pediátricos del Hospital del Niño DIF Hidalgo	29
Tabla 9. Encuesta a personal de salud que labora en el Hospital del Niño DIF Hidalgo referente a su conocimiento e interés en el tema de “Cuidados paliativos pediátricos”	30

Resumen

El diagnóstico de cáncer es abrumador en cualquier etapa de la vida. Recibirlo durante la infancia o la adolescencia agrega desafíos únicos que complican el tratamiento. Sin habilidades maduras de afrontamiento, el dolor, la debilidad física y el sufrimiento emocional pueden ser abrumadores para esta población.

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los cuidados paliativos como *“el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”*. Con referencia más específica a los cuidados paliativos para niños, la OMS afirma que *“ los cuidados paliativos para niños son el cuidado total y activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implican brindar apoyo a la familia”*.

Cada vez son más los pediatras, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y profesionales que tienen contacto con pacientes pediátricos con enfermedades que comprometen seriamente su calidad de vida, y reconocen la necesidad de que estos pacientes con necesidades únicas, variables y múltiples reciban atención integral por equipos de cuidados paliativos con el conocimiento y entrenamiento específicos.

El Hospital del niño DIF Hidalgo, como centro de investigación de enfermedades oncológicas, brinda atención a una amplia gama de pacientes con enfermedades de esta índole y de diferentes grupos etarios, lo que hace de vital importancia que dentro de nuestra unidad hospitalaria se establezcan protocolos para los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos, que nos lleven a una mejora en la calidad de vida evitando el ensañamiento terapéutico y logrando una muerte digna para cada uno de los niños, niñas y/o adolescentes.

Objetivo general

Determinar la prevalencia de pacientes con mala respuesta al tratamiento o recaída de la enfermedad que ingresan al programa de cuidados paliativos en el Hospital del Niño DIF en el periodo 2017-2022

Metodología

Estudio observacional, cuantitativo, transversal y retrospectivo para analizar la prevalencia y las características de pacientes con diagnósticos oncohematológicos haciendo énfasis en el número de internamientos, el número de consultas con psicología, necesidad de soporte transfusional y sobretratamientos que se les fueron brindados posterior a su ingreso al programa de cuidados paliativos. De igual manera, se realiza una breve encuesta a personal que labora en esta unidad, especialmente médicos, médicos residentes y personal de enfermería, sobre sus conocimientos sobre los cuidados paliativos pediátricos para justificar la necesidad de implementar capacitaciones sobre el tema en cuestión.

Resultados

El estudio realizado nos permitió reconocer las deficiencias que como unidad hospitalaria tenemos en cuanto al tema de cuidados paliativos pediátricos, sin embargo, es una gran oportunidad de mejora en diferentes aspectos, las cuales nos llevarán a brindarle una mejor atención, con calidad y calidez, a los niños, niñas y adolescentes que se encuentran en manejo paliativo.

Conclusiones

El Hospital del Niño DIF Hidalgo cuenta con buenas herramientas para brindar soporte paliativo, sin embargo, aún falta mucho para llegar a cumplir el objetivo del programa. Con base en el estudio realizado se hacen algunas recomendaciones de acciones que nos ayuden a mejorar la atención brindada a los pacientes en cuidados paliativos.

Summary

The diagnosis of cancer's overwhelming at any stage of life.

Receiving it during childhood or adolescence adds unique challenges that complicate treatment. Without mature coping skills the pain, physical weakness, and emotional suffering can be overwhelming for this population.

In 1990, the World Health Organization (WHO) defined palliative care as "the comprehensive care of patients whose disease doesn't respond to curative treatment".

Specifically, in reference to pediatric palliative care, the WHO states that "palliative care for children is the total and active care of the child's body, mind, and spirit, and it also involves supporting the family."

More and more pediatricians, nurses, social workers, psychologists, and professionals who interact with pediatric patients with illnesses that seriously compromise their quality of life recognize the need for these patients, who have unique, variable, and multiple needs, to receive comprehensive care from palliative care teams with specific knowledge and training.

The DIF Hidalgo Children's Hospital, as a research center for oncological diseases, provides care to a wide range of patients with such conditions across different age groups. This makes it vitally important that within our hospital unit, protocols are established for patients in pediatric palliative care, leading to improved quality of life, avoiding therapeutic over-treatment, and achieving a dignified death for each child or adolescent.

General Objective

To determine the prevalence of patients with poor response to treatment or disease relapse who enter the palliative care program at the DIF Children's Hospital in the period 2017-2022.

Methodology

This's an observational, quantitative, cross sectional, and retrospective study to analyze the prevalence and characteristics of patients with oncohematological diagnoses, with an emphasis on the number of hospitalizations, the number of psychological consultations, the need for transfusion support, and overtreatments provided after their admission to the palliative care program.

A brief survey's also among the staff working in this unit, especially doctors, resident doctors, and nursing staff, regarding their knowledge of pediatric palliative care to justify the need for training on the subject.

Results

The study allowed us to recognize the deficiencies that we, as a hospital unit, have regarding pediatric palliative care. Also represents a great opportunity for improvement in various aspects, which'll lead us to provide better care, with quality and warmth, to the children and adolescents receiving palliative care.

Conclusions

The DIF Hidalgo Children's Hospital has good tools to provide palliative support.

However, much remains to be done to achieve the program's objective. Based on the study conducted, some recommendations are made for actions that will help improve the care provided to patients in palliative care.

I. Marco teórico

Introducción

El diagnóstico de cáncer es agobiante, sin importar el momento de la vida en el que se realice. Recibirlo durante la infancia o la adolescencia incrementa la presencia de desafíos que complican el tratamiento ya que las habilidades emocionales de afrontamiento, el dolor, la debilidad física y el sufrimiento físico y mental pueden ser abrumadores para esta población (1).

La tensión y la responsabilidad que supone el diagnóstico de cáncer pediátrico tanto para los miembros de la familia como para otras personas que forman parte del entorno del niño, niña o adolescente sugieren que también necesitan apoyo y orientación emocional durante el periodo de tratamiento (1).

La incidencia mundial de cáncer infantil es de 416,500 casos, con una mortalidad absoluta de 142,300 muertes al año (2).

Los avances en la terapia convencional contra el cáncer en los últimos 30 años han dado como resultado un pronóstico significativamente mejorado y una mortalidad reducida en el 80-90% de los pacientes oncológicos pediátricos en países de primer mundo. Por lo tanto, el enfoque reciente se ha centrado en mejorar la calidad de vida y mitigar los efectos adversos y las secuelas negativas (2).

A pesar de los avances médicos, el cáncer sigue siendo la cuarta causa principal de muerte entre los niños: hasta un 20% muere a causa de su enfermedad (en países de primer mundo) y un porcentaje aún mayor experimenta sufrimiento físico y psicosocial durante el tratamiento. A nivel mundial, se estima que cuatro millones de personas requieren cuidados paliativos pediátricos (2, 3).

La población infantil con diagnóstico de cáncer presenta síntomas y efectos desagradables que afectan su calidad de vida, tales como altos niveles de insomnio, fatiga y dolor durante el tratamiento activo, así como secuelas físicas y psicológicas a largo plazo y efectos tardíos, con estrés médico traumático que puede perdurar durante muchos años posteriores a la finalización del tratamiento (1).

En los adolescentes, el efecto del diagnóstico de cáncer es devastador; adaptarse a los efectos de la enfermedad y su tratamiento les resulta particularmente difícil, es frecuente que presenten cambios en las relaciones personales, así como una gran incertidumbre y angustia ante el futuro (11). Es conocido que las necesidades de atención médica y paliativa a menudo no se satisfacen adecuadamente, independientemente de que el tratamiento se preste en un servicio oncológico pediátrico o de adultos, ya que en este grupo de edad se presentan algunos aspectos específicos que pueden complicar el manejo, como los cambios físicos y

de comportamiento, la comunicación, los intereses, por lo que la estrategia de afrontamiento requiere una especialización profesional que no siempre está disponible (4).

La carga de cáncer en adolescentes puede repercutir de igual manera a nivel de la estructura social, en términos de disminución de la productividad. Además de la afección a nivel individual de lo que cada uno de ellos desea y se ve mermado por la necesidad constante de atención médica y cuidados específicos (5).

Actualmente, la OMS se refiere a la prevención y el control de las enfermedades como una responsabilidad ética de todos los sistemas de atención de salud, en México se cuenta con cédulas para detección oportuna de cáncer infantil que son realizadas obligatoriamente en primer nivel de atención, ya sea por personal médico o de enfermería. A pesar de estas acciones, el número de niños que necesitan cuidados paliativos ha aumentado en los últimos años. Una de las principales explicaciones es la mayor expectativa de vida debida a los avances en los tratamientos, y a los criterios de elegibilidad más amplios que se aplican en la actualidad (6).

Por lo tanto, los cuidados paliativos constituyen uno de los pilares principales de la atención al final de la vida en la población infantil, sin embargo, no siempre se logra tener acceso a ellos ya que aún existen limitantes que pueden incluir falta de infraestructura o de personal experto en el tema (7).

De acuerdo a la OPS, se debe llevar a cabo la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección temprana, la evaluación precisa y el tratamiento del dolor, sin dejar de lado los problemas físicos, psicológicos o espirituales que afrontan estos pacientes. América Latina continúa enfrentándose a obstáculos importantes respecto al tema, ya que no se aborda como prioridad en la mayoría de las instituciones médicas, y a pesar del avance en los estudios, existe una accesibilidad muy limitada para la población en general, siendo aun mayor en pacientes pediátricos, además de una inversión insuficiente en recursos físicos y humanos, con pocas capacitaciones para los profesionales de la salud (3).

Cuidados paliativos pediátricos

Los cuidados paliativos pediátricos tienen sus orígenes en el movimiento *hospice*, en los años sesenta, como una respuesta a las necesidades de los pacientes adultos con enfermedades terminales y sus familias. El movimiento fue impulsado por la doctora Cicely Saunders y la doctora Elisabeth Kübler-Ross, quienes influenciaron la forma en que la gente vio el cuidado de los pacientes al final de la vida y promovieron el desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo (8).

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los cuidados paliativos como “*el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo*” (4). Con referencia más específica a los cuidados paliativos para niños, la OMS afirma que “*los cuidados paliativos para niños son el cuidado total y activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implican brindar apoyo a la familia*” (6).

Expertos en el tema han sugerido ofrecer estas medidas a los niños con diagnóstico de cáncer desde el momento en el que se realiza el diagnóstico, sobre todo a quienes desafortunadamente tienen pocas posibilidades de curación o con un pronóstico que incluya una afección importante en la calidad de vida a corto o mediano plazo. A pesar de esta idea, no se debe suponer que el manejo paliativo excluye al tratamiento curativo o viceversa, ya que la idea principal de incluir el soporte paliativo de manera temprana es independiente al resultado de la enfermedad, pero nos ayuda a crear una conciencia de los posibles resultados y llevar a cabo un mejor afrontamiento de la misma (4).

Cada vez son más los pediatras, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y profesionales que tienen contacto con pacientes pediátricos con enfermedades que comprometen seriamente la calidad de vida, y reconocen la necesidad de que estos pacientes con necesidades únicas, variables y múltiples reciban atención integral por equipos de cuidados paliativos con el conocimiento y entrenamiento específicos (8).

Puntos fundamentales en los cuidados paliativos pediátricos (6).

1. Los CPP son un derecho de todos los niños con una enfermedad potencialmente mortal o que limita su vida y de sus familias.
2. Todos los niños con una enfermedad terminal, potencialmente mortal o que limita su vida son elegibles para CPP
3. El CPP debe mejorar la calidad de vida y abordar las necesidades, opciones y deseos de los niños y sus familias
4. La atención primaria de salud no debe limitarse a los cuidados al final de la vida, sino que debe introducirse en el momento del diagnóstico de una enfermedad que limita o pone en riesgo la vida, o en algunos casos antes del diagnóstico cuando puede volverse un

desafío, por ejemplo, el costo de las pruebas, una enfermedad rara o una enfermedad avanzada
5. El nivel de atención brindada debe definirse de acuerdo con las necesidades específicas del niño y la familia y puede cambiar con el tiempo
6. Existen distintos niveles de cuidados paliativos que deben ser ofrecidos por profesionales con niveles adecuados de capacitación en CPP

Tabla 1. Puntos fundamentales en los CPP

Bioética en los cuidados paliativos pediátricos

Ya que todos los humanos tienen valor, dignidad y derechos humanos inalienables, el actuar médico debe siempre adherirse a los cuatro principios fundamentales de la bioética que son la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia, lo que nos lleva a las siguientes características:

1. Exaltan la dignidad del ser humano, afirman la vida y asumen la muerte como un proceso normal.
2. Su objetivo es asegurar la mejor calidad de vida posible en el individuo que porta una enfermedad potencialmente mortal, o en el que no tiene opciones curativas para su enfermedad.
3. Intentan habilitar a los individuos enfermos para llevar una vida plena, útil, activa y disfrutable hasta el momento de la muerte.
4. No promueven en los médicos el empleo de tratamientos inútiles.
5. No contemplan la eutanasia ni el suicidio asistido.
6. No pretenden acelerar o retrasar la muerte.
7. No están dirigidos a prolongar la vida de manera artificial.
8. No son el resultado de imperfecciones médicas.
9. No se limitan al control del dolor.
10. El cuidado es proporcionado no sólo al paciente, sino también a la familia.

La complejidad de la toma de decisiones en pediatría es única y requiere un enfoque individualizado, determinado por los hechos y características de cada paciente y su entorno (8).

Principialismo de Beauchamp y Childress dentro del marco de toma de decisiones en pediatría (8)

Autonomía: Un niño debe aceptar participar en el proceso de toma de decisiones y tener la capacidad de entender, razonar, decidir y actuar libre de presiones o coacciones para que sea considerado autónomo. La habilidad de un niño para participar y tomar decisiones informadas depende de su capacidad de comprender su enfermedad, así como los beneficios y riesgos de recibir o no un tratamiento.

Justicia: La justicia distributiva puede ser crucial cuando los recursos son escasos, limitados y/o con un costo muy elevado, sin embargo, el costo de un tratamiento no puede ni debería ser el principal factor en la toma de decisiones médicas.

La beneficencia-No maleficencia: Toda decisión y acción médica debe estar basada en el equilibrio entre aquello que beneficie al paciente, nunca con la intención de causarle daño. Si hay riesgo de causarle daño, se debe buscar un equilibrio justo en el que el beneficio siempre sea mayor que la probabilidad de daño. Cuando los tratamientos no son beneficiosos para el paciente o son inútiles y sin propósito, no son obligatorios.

Las metas de cuidado son personalizadas, es decir, son específicas para el contexto y la persona; son dinámicas, pueden cambiar con el tiempo según la evolución de la enfermedad y del paciente; son consensuadas, toman en cuenta las ideas del equipo médico, pero aún más, las del paciente y su familia; no son excluyentes: dos, tres o todos los objetivos de cuidado pueden coexistir al mismo tiempo (8).

El punto importante en el final del vivir siempre será desde la perspectiva paliativista aliviar el sufrimiento sin forzar los procesos biológicos, permitiendo la naturalidad del proceso, buscando el confort físico, emocional, social y espiritual. (8).

Criterios de elegibilidad modificados (Jankovic 2019), (6)

Diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal o que limite la vida
Episodios graves de hospitalización: - Al menos tres hospitalizaciones por crisis clínicas graves en un período de 6 meses - Hospitalización de más de 3 semanas sin mejoría clínica según el equipo médico - Ingreso a cuidados intensivos durante más de 1 semana sin mejoría clínica
Uso de dispositivos médicos invasivos para soporte vital
Afección potencialmente mortal que causa dificultades en el manejo del dolor u otros síntomas
Afecciones potencialmente mortales y necesidades psicosociales y espirituales complejos del niño y la familia, que incluyen, entre otras: - Apoyo social limitado - Necesidad simultánea de más de tres servicios especializados - Niño con un manejo difícil y complejo de la transferencia de atención entre el entorno hospitalario y el hogar
Dificultades para tomar decisiones importantes para los niños y/o la familia: -Dificultades para lograr un consenso entre el niño, la familia y el equipo médico sobre el tratamiento y los objetivos de la atención
La anticipación de un apoyo especial durante el período de duelo

Tabla 2. Criterios de elegibilidad

El diagnóstico por sí solo no debe representar el único criterio de elegibilidad para los CPP, es importante tomar en cuenta la complejidad de las necesidades de cada niño y su familia, así como las condiciones y los recursos locales, como se muestra en las siguientes clasificaciones (6):

Categoría	Descripción
Condición potencialmente mortal	Una condición con una alta probabilidad de muerte prematura debido a una enfermedad grave, pero también una posibilidad de supervivencia a largo plazo hasta la edad adulta, por ejemplo: niños que reciben tratamiento contra el cáncer, niños con deterioro neurológico grave, niños en cuidados intensivos debido a una lesión aguda, niños con dependencia de la tecnología.
Condición que limita la vida	Una condición en la que no hay esperanza razonable de cura: se espera muerte prematura, por ejemplo: distrofia muscular de Duchenne, enfermedad de Tay Sachs, trisomía 13, trisomía 18.

Enfermedad terminal	Una condición en la que la muerte se vuelve inevitable en niños con enfermedades que limitan o amenazan la vida.
---------------------	--

Tabla 3. Condiciones en las que se puede evaluar brindar cuidados paliativos pediátricos

Categorías de afecciones que limitan o amenazan la vida [Together for Short Lives 2018] (6)

Grupo	Descripción
1	Afecciones potencialmente mortales para las que es posible un tratamiento curativo pero que puede fracasar. El acceso a servicios de cuidados paliativos puede ser necesario debido a la complejidad de las necesidades de los pacientes (por ejemplo, cáncer, cardiopatías congénitas complejas, lesiones graves resultantes de traumatismos). Ya no es necesario contar con servicios de cuidados paliativos una vez que se logra una remisión a largo plazo o después de un tratamiento curativo exitoso.
2	Afecciones en las que la muerte prematura es inevitable; sin embargo, se requieren largos períodos de tratamiento intensivo destinados a prolongar la vida y permitir una buena calidad de vida (por ejemplo: fibrosis quística)
3	Afecciones progresivas sin opciones de tratamiento curativo, cuyo tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse comúnmente durante muchos años (por ejemplo: enfermedad de Batten, distrofia muscular, cromosomopatías)
4	Afecciones irreversibles, pero no progresivas con necesidades de atención médica complejas que conducen a complicaciones y, probablemente, a una muerte prematura (por ejemplo, parálisis cerebral grave y discapacidades posteriores a una lesión cerebral o de la médula espinal). Los cuidados paliativos pueden ser necesarios en cualquier etapa y puede haber episodios de atención impredecibles y periódicos
5	Niños no nacidos con problemas de salud importantes que pueden no sobrevivir al nacimiento, bebés que pueden sobrevivir solo unas pocas horas o días, bebés con anomalías congénitas que pueden amenazar

	funciones vitales y bebés a quienes se les ha aplicado un cuidado intensivo apropiado pero que desarrollaron una enfermedad incurable
--	---

Tabla 4. Categorías de afecciones que limitan o amenazan la vida

Niveles de atención de los cuidados paliativos (8)

Clásicamente se han considerado tres niveles de atención en cuidados paliativos:

Primer nivel: Los pediatras, médicos generales, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales con entrenamiento en cuidados paliativos brindan un cuidado paliativo básico, pero no se dedican exclusivamente a este tipo de pacientes, y por lo general no tienen formación especializada en cuidados paliativos pediátricos.

Segundo nivel: Las necesidades de manejo más complejas se abordan a través de un servicio de interconsulta. Los miembros del equipo dependen del tipo de necesidades, y una vez que se determina la razón de la interconsulta, el equipo se desintegra y el paciente se da de alta.

Tercer nivel: Desde la primera reunión con el paciente y su familia hasta la etapa de duelo, el equipo multidisciplinario especializado brinda un abordaje completo de las necesidades psicosociales, espirituales y físicas. En este nivel de atención se realiza investigación y se publica, se involucra en la formación de especialistas en el campo y se brindan servicios en instituciones de alta complejidad.

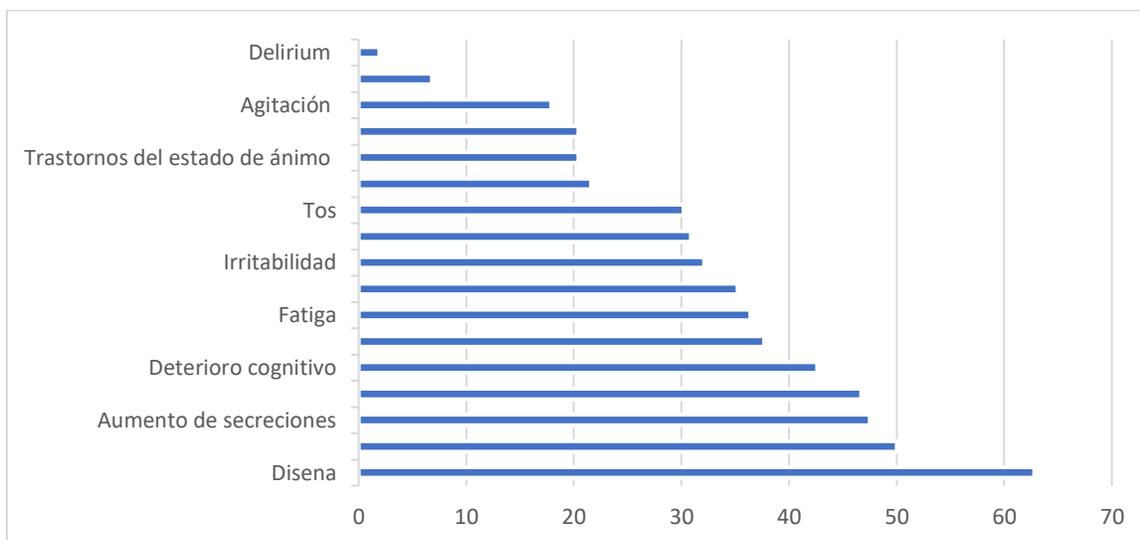
Si bien es cierto que el tercer nivel es el más completo e ideal, es también lo es que los recursos son limitados y las necesidades pueden sobrepasarlos en la mayoría de las ocasiones (8).

Un plan de atención primaria debe satisfacer las necesidades tanto del niño como de sus familiares, definiendo intervenciones que evalúen y aborden eficazmente sus inquietudes y necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales y éticas (6).

Se debe incorporar programas de atención específicos y bien organizados, considerando los recursos disponibles y las posibilidades de asistencia por parte de profesionales de la salud calificados de diferentes disciplinas (6).

Los avances médicos y tecnológicos en los últimos años han reducido significativamente la morbilidad infantil y la sobrevida de niños, niñas y adolescentes con enfermedades graves y potencialmente mortales. Muchos de estos niños morirán en condiciones inadecuadas, sin control de síntomas ni alivio del dolor, principalmente en escenarios intrahospitalarios. En muy pocas ocasiones, recibirán el cuidado necesario en casa, donde la mayoría preferirían estar al final de sus días (8).

En 2021, María José Peláez Cantero, et al. realizaron un estudio retrospectivo, descriptivo y multicéntrico, realizado entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2019 en España, donde se analizó a 164 pacientes, encontrando el predominio de los siguientes síntomas en la última semana de vida (4):



Gráfica 1. Principales síntomas en pacientes en cuidados paliativos dentro de la última semana de vida

Los síntomas psicológicos en los niños con cáncer incluyen ansiedad, tristeza, depresión, miedo, aburrimiento y trastornos del comportamiento. Las crisis espirituales también son comunes, especialmente entre los niños mayores; sin embargo, la fe y la esperanza con frecuencia sirven como defensas que pueden sostener la resiliencia y proteger la dignidad de la vida (9).

De acuerdo con los lineamientos de la OMS y la Academia Americana de Pediatría, se requiere un abordaje interdisciplinario amplio, por lo que toda institución de salud que atienda niños sujetos de atención en cuidados paliativos debería contar con un equipo especializado que debe incluir pediatras, oncólogos pediatras, pediatras quirúrgicos, anestesiólogos, algólogos, neurólogos, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, paliativistas y tanatólogos (8).

Los equipos interdisciplinarios también fomentan la participación de la familia en la toma de decisiones y el cuidado de los niños y adolescentes. Esto hace que las familias sean informadas, empoderadas y conscientes de su papel activo, lo que les permite comprender completamente sus condición y necesidades (8).

En las últimas décadas, el cuidado domiciliario de niños con necesidades especiales de atención médica y enfermedades de alta complejidad ha ganado importancia

porque la estadía en casa ha reducido los costos hospitalarios y el riesgo de mortalidad por enfermedades cruzadas (2).

Para brindar un cuidado de calidad en el hogar, los padres, como cuidadores primarios, requieren el apoyo oportuno y continuo de los equipos de salud. No obstante, en algunas situaciones, el acompañamiento puede ser difícil debido al acceso a los centros de salud, lo que dificulta la comunicación en horarios inhábiles durante la semana. Esto genera ansiedad en los cuidadores al momento de tomar decisiones, una sensación de sobrecarga asistencial y una falta de autoeficacia al no poder satisfacer las necesidades de sus hijos de manera oportuna (2).

A pesar de todo, la atención domiciliaria proporciona un entorno familiar sin la incomodidad adicional de mudarse a un entorno menos familiar y amigable, como un hospital. Además, la atención domiciliaria reduce la soledad que con frecuencia afecta a las familias de niños gravemente enfermos al permitir la inclusión social en la red de amigos y familiares (9). De igual manera, la comunicación clara y compasiva es especialmente crítica cuando se habla del pronóstico y en etapas más avanzadas de la atención del cáncer ya que contar con una información completa y precisa puede empoderar a las familias para revisar y replantear sus prioridades a corto y largo plazo y decisiones de tratamiento y centrarse en formas de maximizar el tiempo de calidad juntos (12).

Calidad de vida

La calidad de vida es un constructo multidimensional que captura las percepciones de las personas sobre los aspectos físicos, psicológicos y sociales de la salud. Su medición tiene como objetivo ayudar a los médicos y a los padres a tomar decisiones en un entorno en el que el tiempo de supervivencia debe evaluarse frente a las experiencias de los pacientes con la enfermedad y el tratamiento (10).

Se ha demostrado ampliamente que la aplicación de cuidados paliativos en oncología pediátrica mejora la calidad de vida del niño y la familia, ayuda a reducir la carga de síntomas, disminuye los costos de atención y el acceso a unidades de cuidados intensivos al final de la vida, y hace que morir en el hogar sea más frecuente. De igual manera, la identificación y el manejo de los problemas psicológicos en niños y adolescentes con cáncer mejoraran los resultados del tratamiento y la calidad de vida (9).

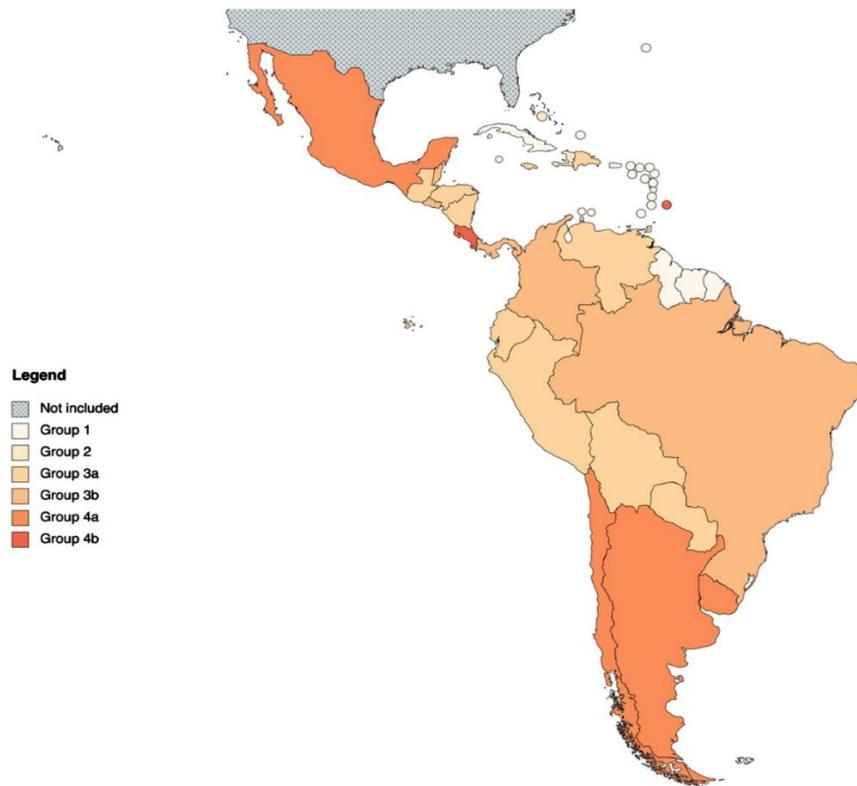
Sin embargo, aun hacen falta estudios que nos den un panorama significativo en cuanto a la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes en cuidados paliativos.

Cuidados paliativos pediátricos en México, panorama en Latinoamérica

A pesar de que en nuestro país existen los cuidados paliativos, su desarrollo ha sido lento y ha enfrentado múltiples obstáculos como la heterogeneidad de las unidades de atención, y la falta de cultura del personal de salud y de los pacientes. Los primeros avances en esta área tuvieron lugar con la voluntad anticipada y posteriormente, en el año de 2009, en nuestro país se reformó y se adicionó la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Dicha reforma se vio reforzada con la promulgación de la Norma Oficial Mexicana que establece los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos (NOM-011-SSA3-2014), así como con la publicación del Acuerdo General del Consejo de Salubridad General en materia de cuidados paliativos, el cual establece la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos (12).

En 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos y Hospicios (WHPCA) publicaron el Atlas Global de Cuidados Paliativos, en el que categorizan el desarrollo del servicio en cada país en cuatro niveles posibles (3):

- 1) No se conoce actividad de cuidados paliativos
- 2) Actividad de desarrollo de capacidades
 - 3a) Provisión aislada de cuidados paliativos
 - 3b) Provisión generalizada de cuidados paliativos
 - 4a) Integración temprana de cuidados paliativos en la provisión general de servicios
 - 4b) Integración avanzada de cuidados paliativos en la provisión general de servicios



Desarrollo de los cuidados paliativos en América Latina según la clasificación de la OMS y la WHPCA. Fuente: adaptado de la clasificación propuesta por la WHPCA y la OMS (Worldwide Hospice Palliative Care Alliance & World Health Organization, Citación 2020).

Cuidados paliativos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo

El Hospital del niño DIF Hidalgo, como centro de investigación de enfermedades oncológicas, brinda atención a una amplia gama de pacientes con enfermedades de esta índole y de diferentes grupos etarios.

A pesar del incremento en la sobrevivencia de estos pacientes, existen aún muchos casos en los que hay una mala respuesta al tratamiento, sin posibilidad de curación y que finalmente ingresan al programa de cuidados paliativos.

En nuestra unidad hospitalaria se cuenta con un área específica para la estancia de estos pacientes, la cual cuenta con dos salas y capacidad para 4 camas en total, así como una central de enfermería con dos equipos de cómputo. Sin embargo, no se cuenta con médico paliativista ni con personal capacitado sobre el tema, por lo que el abordaje y cuidado de estos pacientes se torna complicado cuando requieren una atención hospitalaria.

De acuerdo a los datos obtenidos del sistema de expediente electrónico Histoclin, en el periodo correspondiente del 2017 al 2022 ingresaron 135 pacientes a dicho programa, de los cuales 92 tenían un diagnóstico oncohematológico. En el 2017 se registraron 14 pacientes y en 2018 14 más, a partir de ese momento se observa un aumento en la incidencia. Para el 2020 la cantidad de pacientes que aceptaron cuidados paliativos incremento a 20, por lo que es de vital importancia que dentro de nuestra unidad hospitalaria se establezcan protocolos que nos lleven a una mejora en su calidad de vida evitando el ensañamiento terapéutico y logrando una muerte digna para cada uno de estos niños, niñas y/o adolescentes.

Las limitantes del Hospital del Niño DIF Hidalgo no distan de las ya conocidas a nivel nacional e internacional, principalmente la falta de capacitación al personal y el desconocimiento de los familiares sobre lo que conlleva el cuidado paliativo, así como el impacto que puede llegar a tener tanto en el paciente como en su entorno.

Dentro del análisis referente a la evolución de estos pacientes, se realizó una encuesta a 30 trabajadores del hospital incluyendo médicos, enfermeras y residentes, de los cuales el 100% han tratado a un paciente en cuidados paliativos, pero solo el 3.3% han recibido alguna capacitación, específicamente dirigidos a adultos. El 100% de los encuestados externaron un interés por recibir capacitaciones sobre el tema.

Evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con diagnósticos oncológicos siempre representa un reto, siendo este un estudio retrospectivo nos basaremos en características como el número de internamientos, las comorbilidades y el lugar de fallecimiento de los pacientes estudiados para evaluar este rubro.

II. Justificación

Los cuidados paliativos pediátricos tienen como principales objetivos mejorar la calidad de vida de los pacientes y brindar soporte a la familia, sin embargo, no ha sido posible establecer estándares específicos a pesar de que su estudio ha incrementado en la última década.

En especial, se conoce que los pacientes adolescentes pueden llegar a requerir una mayor atención psicológica y un abordaje más específico sobre su entendimiento de la muerte, así como las cuestiones sociales a las que se enfrentan más allá de la propia enfermedad.

En el hospital del Niño DIF se cuenta con una amplia población de pacientes oncohematológicos de diferentes grupos etarios. A pesar de que se estima que con la aplicación de las estrategias y protocolos St. Jude, que es actualmente el de mayor uso en nuestra unidad, se puede llegar a tener una alta probabilidad de curación, existen aún muchos casos en los que hay una mala respuesta al tratamiento, por lo que es imprescindible que se establezcan protocolos para los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos, para mejorar la calidad de vida y poder brindarles una muerte digna, evitando así un sobretratamiento.

III. Planteamiento del problema

El Hospital del Niño DIF, como centro de investigación de enfermedades oncohematológicas, le da seguimiento a una importante cantidad de pacientes con este tipo de diagnósticos, en su mayoría leucemias. Existen casos en los que los pacientes no presentan una respuesta favorable al tratamiento y aceptan entrar al programa de cuidados paliativos. Sin embargo, no en todos los casos se lleva a cabo un soporte adecuado al final de la vida, tanto para los mismos pacientes como para los familiares, ya que no se brinda la información correcta tanto al personal de la unidad hospitalaria como a los familiares sobre lo que implica en concreto el manejo paliativo de dichos pacientes para brindar una buena calidad de vida y una muerte digna.

¿Cómo podemos mejorar la atención médica, psicológica y seguimiento de los pacientes oncohematológicos en cuidados paliativos para brindarles una mejor calidad de vida?

IV. Objetivos

Objetivo general

1. Determinar la prevalencia de pacientes con mala respuesta al tratamiento o recaída de la enfermedad que ingresan al programa de cuidados paliativos en el Hospital del Niño DIF en el periodo 2017-2022

Objetivos específicos

1. Describir la calidad de vida que tienen los pacientes oncohematológicos que se encuentran dentro del programa de cuidados paliativos en el Hospital del Niño DIF
2. Determinar si el personal de salud está correctamente capacitado para el manejo de los pacientes con enfermedades oncohematológicas al final de la vida
3. Hacer recomendaciones que ayuden a mejorar la calidad de vida y atención a los pacientes oncohematológicos que ingresan al programa de cuidados paliativos evitando los procedimientos invasivos y respetando los deseos de los niños

V. Hipótesis

La cantidad de pacientes que ameritan soporte paliativo en el Hospital del niño DIF ha incrementado en los últimos 5 años, sin embargo, no se brinda un adecuado manejo ni el abordaje multidisciplinario que se requiere debido a la falta de personal capacitado sobre el tema.

VI. Metodología

Tipo de estudio y temporalidad

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo, abordaje observacional, con un diseño transversal, retrospectivo y con análisis descriptivo en el periodo de enero 2017 a diciembre 2022 en el Hospital del Niño DIF Hidalgo.

Selección de la muestra

Criterios de inclusión:

- 1) Pacientes con enfermedades oncohematológicas
- 2) Pacientes que hayan aceptado su ingreso al programa de cuidados paliativos, independientemente de si viven o han fallecido al momento del estudio

Criterios de exclusión:

- 1) Pacientes oncohematológicos que se encuentren en tratamiento quimioterapéutico sin datos de recaída o falla del tratamiento que no ameriten cuidados paliativos

Criterios de eliminación:

- 1) Pacientes en cuidados paliativos sin diagnóstico oncohematológico

VII. Instrumento de recolección

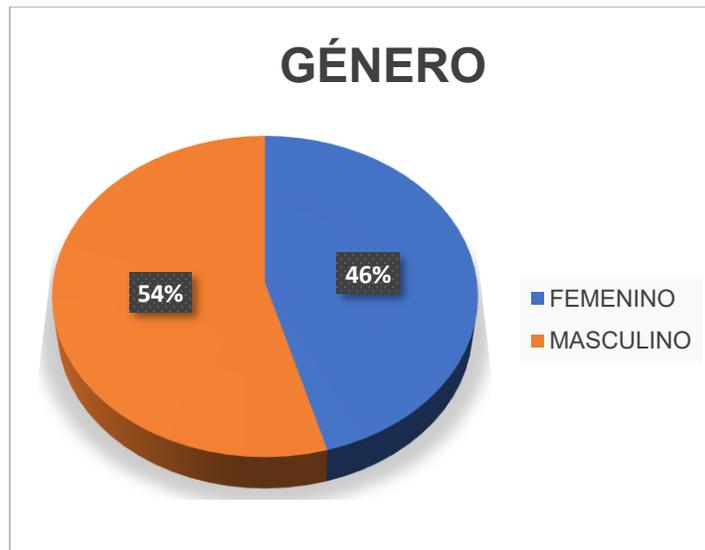
Se utilizó el sistema de Histoclin para obtener la información de los expedientes electrónicos, posteriormente se utilizaron tablas y gráficos de Excel para registrar y tabular la información recolectada.

Tabla 5. Variables de análisis

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL	TIPO	UNIDAD DE MEDIDA O CLASIFICACIÓN
Leucemia	Cáncer más común en población infantil que se caracteriza por una producción excesiva de glóbulos blancos	Cualitativa	Si/No
Dolor	Experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a un daño tisular	Cualitativa	Escala visual del dolor, Si/No
Muerte	Cese o término de la vida	Cualitativa	Si/No
Depresión	Trastorno emocional que causa un sentimiento de tristeza constante y una pérdida de interés en realizar diferentes actividades	Cualitativa	Criterios mayores y menores para trastorno depresivo Cuestionario de Depresión Infantil de Kovacs
Calidad de vida	Percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones	Cualitativa	Buena/Mala
Edad	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento	Cuantitativa	Años, meses, días
Tumores sólidos	Masa anormal de tejido que, por lo general, no contiene áreas con quistes o líquidas	Cuantitativa	Tipo, tamaño y localización del tumor

VIII. Resultados y análisis estadístico

Se analizó una muestra de 92 pacientes con diagnóstico oncohematológico que ingresaron al programa de cuidados paliativos del Hospital del Niño DIF Hidalgo, en la cual se observó predominio discreto del género masculino.

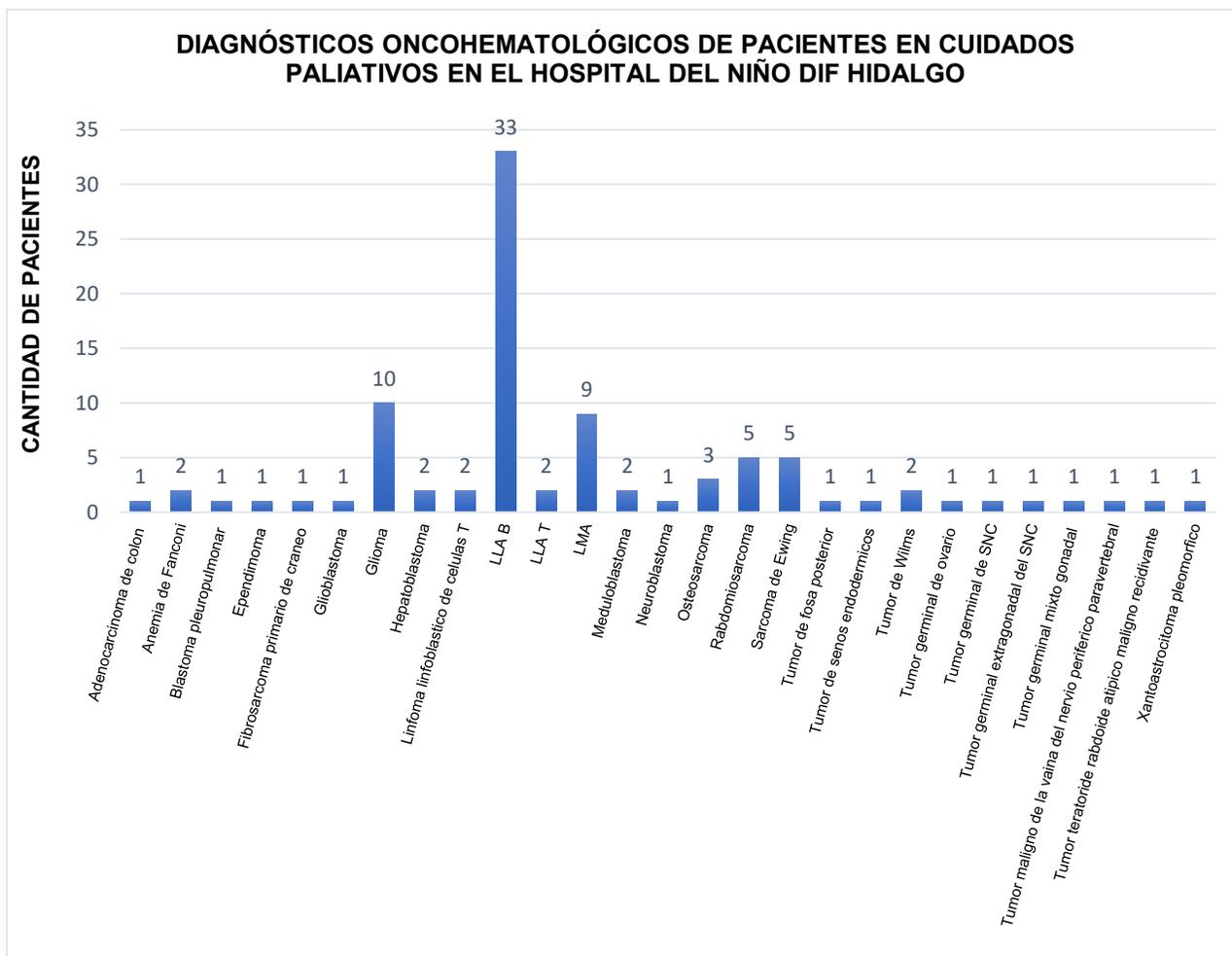


Grafica 2. Predominio de género de pacientes en cuidados paliativos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo. Fuente: Histoclín

La leucemia es la principal causa de cáncer infantil a nivel mundial. El Hospital del Niño DIF cuenta con un área específica para pacientes oncológicos, en la cual se brinda atención principalmente a pacientes con dicho diagnóstico, predominantemente leucemia linfoblástica aguda.

De la población estudiada se observó que el 35.8% fueron diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda de células B, seguido de los Gliomas con un 10.8%, siendo menos frecuentes los tumores sólidos.

Otros tipos de leucemia como la linfoblástica de células T y la leucemia mieloide aguda se reportaron únicamente en el 2.1% y 9.7% respectivamente.



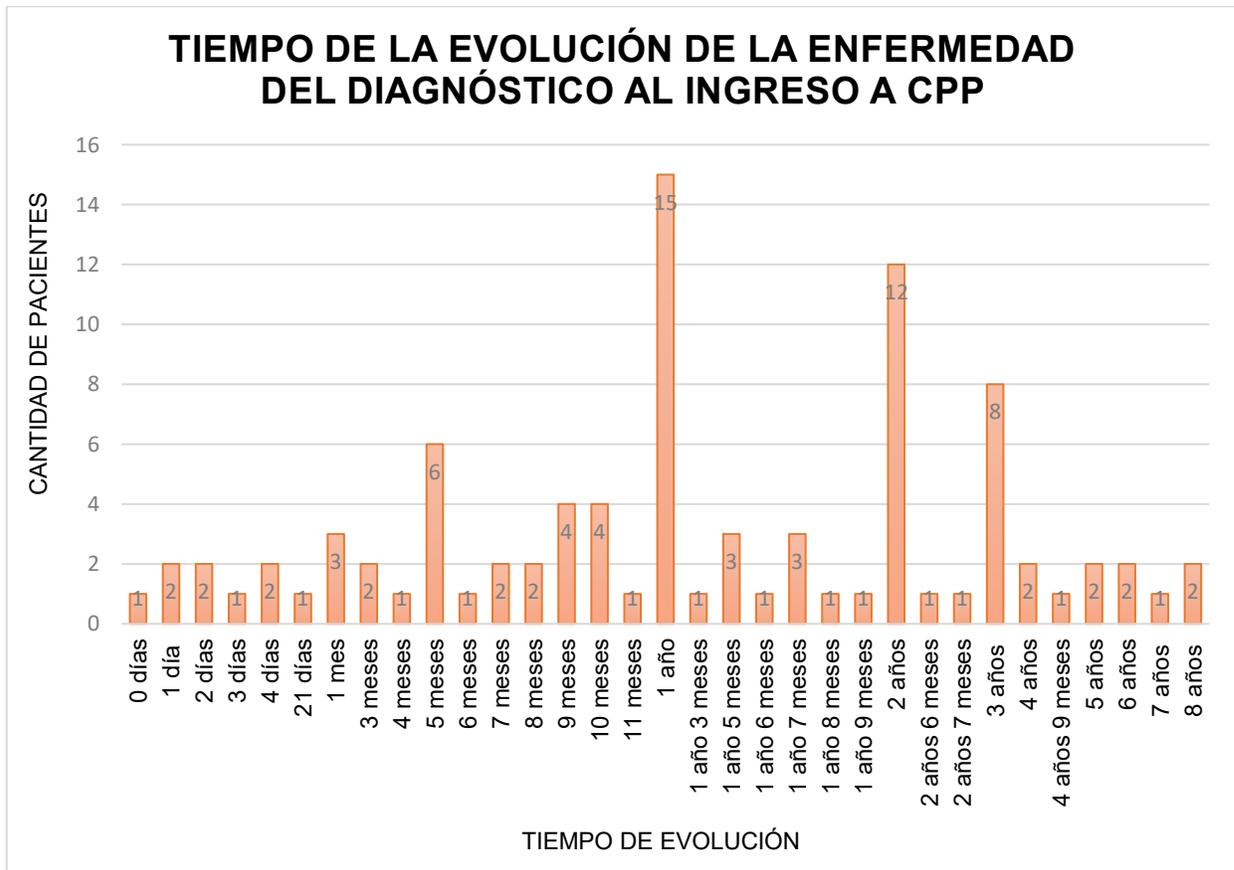
Gráfica 3. Diagnósticos oncohematológicos en pacientes en CPP en el Hospital del Niño DIF Hidalgo. Fuente: Histoclin

De igual manera se evaluó la edad al momento del diagnóstico con dos picos máximos de incidencia a los 5 y 13 años de edad. El tiempo de evolución de la enfermedad una vez establecido el diagnóstico y hasta su ingreso al programa de cuidados paliativos fue de un año predominantemente, correspondiéndole un 16.3%, encontrando también que el 8.6% ameritó manejo paliativo incluso antes de los 7 días del diagnóstico. Únicamente el 7.6% se mantuvo en tratamiento por más de 5 años antes de establecer una falla en el tratamiento.

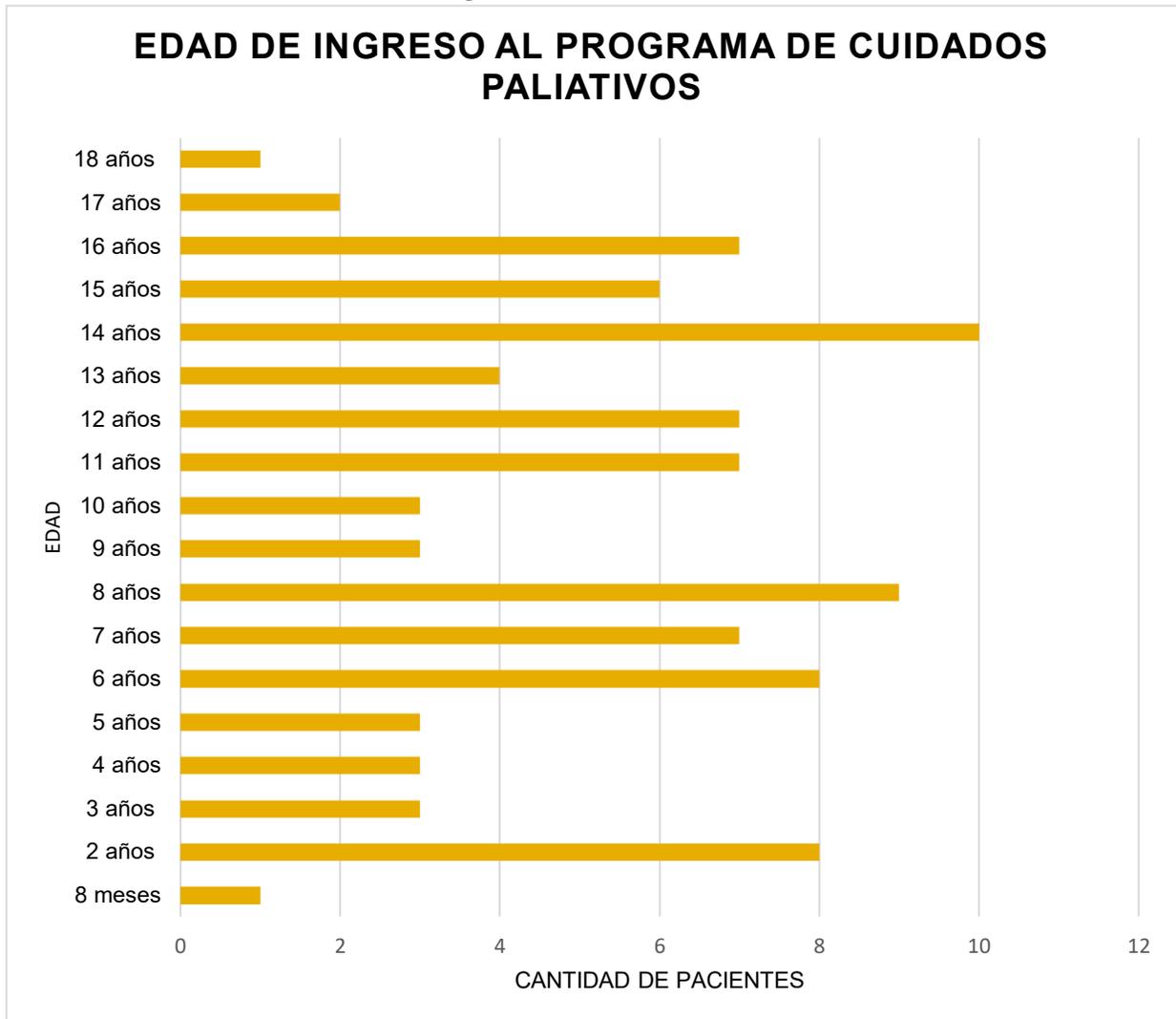
Tabla 6. Edades al momento del diagnóstico oncohematológico. Fuente: Histoclin

EDAD	CANTIDAD
8 meses	1
10 meses	1
1 año	7
2 años	2
3 años	6
4 años	8
5 años	11
6 años	5
7 años	6
8 años	4
9 años	5
10 años	6
11 años	2
12 años	6
13 años	12
14 años	4
15 años	4
16 años	2
TOTAL	92

Gráfica 4. Tiempo de evolución de la enfermedad desde que se establece el diagnóstico hasta el ingreso al programa de CPP en el Hospital del Niño DIF Hidalgo. Fuente: Histoclin



Gráfica 5. Edad de ingreso al programa de CPP en el Hospital del NIÑO DIF Hidalgo. Fuente: Histoclin



En la gráfica de edad de ingreso al programa de cuidados paliativos se refleja un predominio a los 14 años con el 10.8%, la menor incidencia se observa en los extremos de las edades estudiadas. Sin embargo, esta información evidencia que nos enfrentamos a pacientes pediátricos de todas las edades, desde lactantes hasta adolescentes, por lo que es importante brindar el abordaje necesario dependiendo del grupo etario, ya que como se comentó previamente, los adolescentes suelen ser un grupo más complicado por los cambios físicos, sociales, y emocionales que experimentan en esta etapa de la vida.

Para evaluar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes del Hospital del Niño DIF Hidalgo que se encuentran recibiendo tratamiento paliativo se buscó intencionadamente la cantidad de internamientos posteriores a su ingreso al

programa, independientemente del motivo, las comorbilidades o condiciones médicas adicionales a su diagnóstico de base que presentaron al final de la vida y el lugar de fallecimiento (en caso de contar con esa información en el expediente electrónico).

Se encontró que el 42.3% no tuvo ingresos hospitalarios posteriores al inicio de los cuidados paliativos, y el 28.2% tuvo únicamente un ingreso, solamente un paciente superó los 10 internamientos, equivalente al 1%. Sin embargo, es imposible saber si los pacientes que no ingresaron en ninguna ocasión al hospital lo hicieron por encontrarse en condiciones médicas estables o por decisión propia de no acudir a solicitar la atención hospitalaria.

Tabla 7. Número de ingresos hospitalarios posteriores al inicio de los CPP en el Hospital del Niño DIF Hidalgo. Fuente: Histoclín

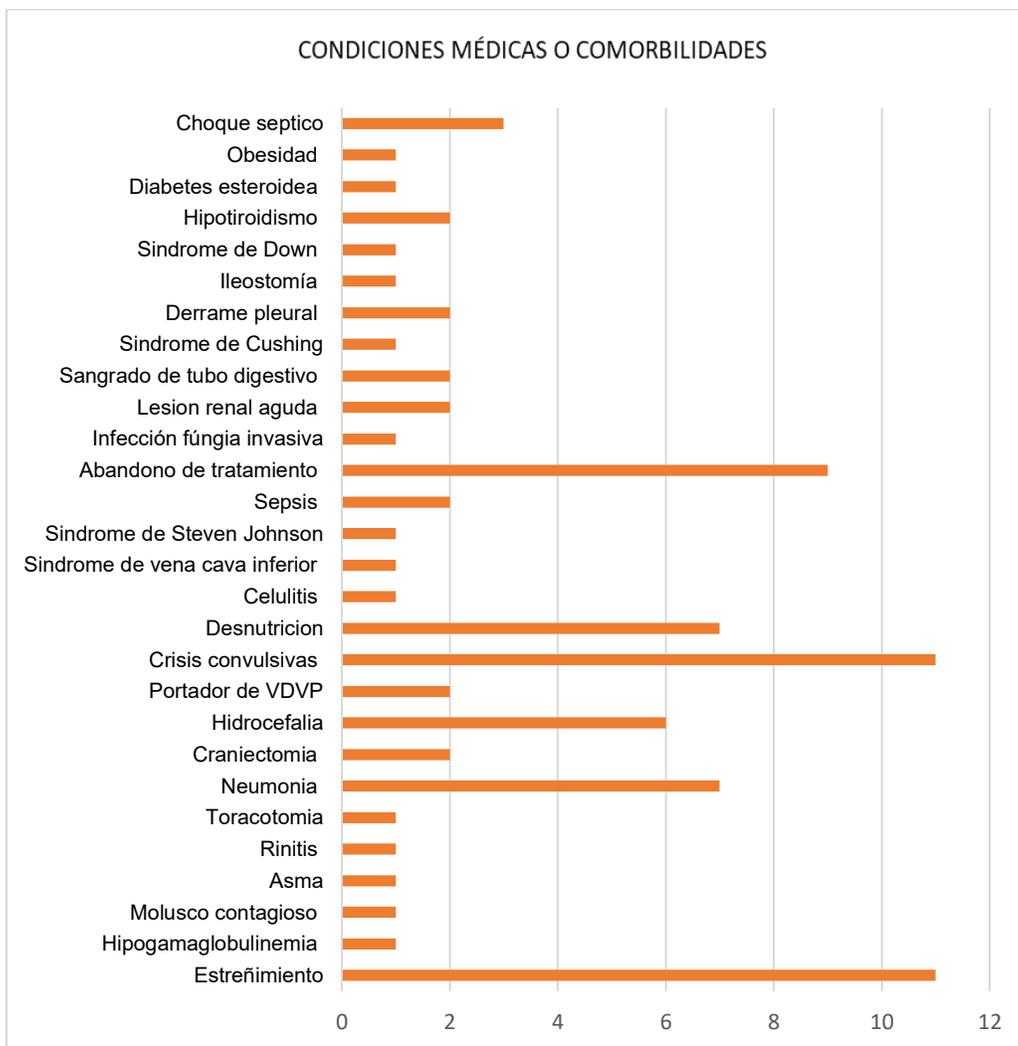
No. de internamientos	Pacientes
0	39
1	26
2	12
3	6
4	1
5	3
6	2
7	0
8	1
9	1
10	0
11	1

Los pacientes que se encuentran en esta situación a menudo cursan con otras enfermedades que pueden ser o no secundarias a su patología de base, como las crisis convulsivas que fueron la comorbilidad mas frecuente en la población estudiada, presentándose en el 11.9%, ya sea por infiltración a sistema nervioso central en el caso de la leucemia, o por tumores asociados a este mismo. De igual manera el estreñimiento es una condición que se reportó en el mismo porcentaje, asociado principalmente la falta de movilidad e incluso postración a la que están sometidos estos pacientes.

Se observó que el abandono de tratamiento se presento en el 9.7%, por debajo únicamente de las dos condiciones previamente mencionadas. Esta situación es

sumamente desconcertante ya que en la mayoría de estos casos se opto por terapias alternativas que incluyen la homeopatía, entre otras, las cuales sabemos no han demostrado ninguna eficacia en el tratamiento contra el cáncer.

La desnutrición y la neumonía también son patologías que se observaron frecuentemente, específicamente en el 7.6% de los pacientes estudiados. Otras condiciones de mayor gravedad como la sepsis, la lesión renal aguda, el sangrado de tubo digestivo y el choque séptico se observaron con menor frecuencia, sin embargo, estas condiciones se asociaron a un fallecimiento intrahospitalario en el momento de su presentación. La defunción intrahospitalaria se observo casi en la mitad de los pacientes estudiados.



Gráfica 6. Principales comorbilidades o condiciones médicas que acompañan al diagnóstico de base, ya sea que influyan o no en el desenlace de los pacientes en CPP. Fuente: Histoclin



Gráfica 7. Porcentaje de defunciones intrahospitalarias en los pacientes en CPP del Hospital del Niño DIF Hidalgo. Fuente: Histoclin

Se analizaron los medicamentos más comúnmente utilizados por los pacientes en cuidados paliativos. El manejo y control del dolor es sumamente importante en este punto, por lo que los analgésicos son un pilar del tratamiento. Los opioides se utilizaron en el 61.9% y los AINES en el 28.2%, algunos de los pacientes se mantuvieron con uso de ambos tipos de analgésico, el 14.1% requirió uso de benzodiazepinas, los esteroides se usaron en el 25%, los laxantes y diuréticos en un 16.3%.

Como se ha mencionado anteriormente, los cuidados paliativos tienen como finalidad mejorar la calidad de vida, disminuir el dolor y el sufrimiento tanto físico como psicológico, en ningún momento se pretende prolongar la vida. A pesar de eso se identificó el uso de aminas en el 3.2% de los pacientes estudiados.

MEDICAMENTOS	No. DE PACIENTES
Laxantes	15
Opioides	57
AINES	26
Anticonvulsivos	15
Benzodiacepinas	13
Esteroides	23
Diuréticos	15
Aminas	3
Antihipertensivos	3
Levotiroxina	1

Tabla 8. Medicamentos utilizados por pacientes en CPP en el Hospital del Niño DIF Hidalgo. Fuente: Histoclin

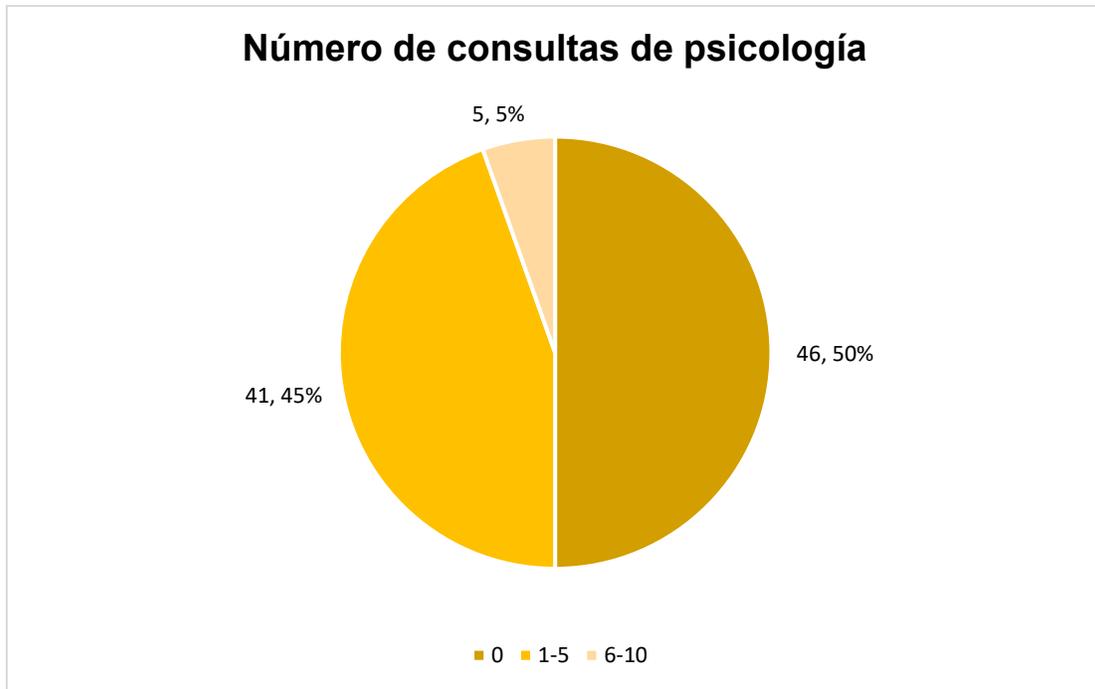
El soporte transfusional también constituye un pilar en el tratamiento de los pacientes en cuidados paliativos. En el Hospital del Niño DIF Hidalgo es un motivo frecuente de ingreso hospitalario, en la siguiente tabla se representa la cantidad de transfusiones que fueron necesarias en la población estudiada, el 73.9% requirió menos de 5 transfusiones y únicamente un paciente ameritó hemocomponentes en 85 ocasiones.



Gráfica 8. Número de transfusiones realizadas en pacientes en CPP del Hospital del Niño DIF Hidalgo. Fuente: Histoclin

La atención psicológica es fundamental tanto en los niños, niñas y adolescentes con soporte paliativo como en sus familiares y redes de apoyo. Idealmente debería iniciarse desde el momento del diagnóstico oncohematológico y reforzarse cuando se determina que no hay posibilidad de curación. En el Hospital del Niño DIF, como en muchas otras instituciones de salud a nivel nacional, el personal encargado de la salud mental llega a ser insuficiente para cubrir las necesidades de todos los pacientes. Nuestra unidad hospitalaria cuenta únicamente con una licenciada en psicología adscrita al área de hospitalización de oncología, quien da seguimiento a toda esta población, incluyendo a quien está en soporte paliativo, siendo insuficiente el recurso humano para lograr brindar la orientación y apoyo necesario durante esta etapa.

Se analizó la cantidad de consultas psicológicas de la población en cuestión, corroborando lo mencionado previamente. Se observó que la mitad de los pacientes estudiados no recibieron ninguna valoración por el servicio de psicología, y únicamente el 5% recibieron entre 5 y 10 consultas. Esta situación es alarmante, ya que no se está brindando el apoyo multidisciplinario de nuestros niños y adolescentes en esta condición vulnerable. Este estudio no permitió evaluar la atención psicológica de los familiares, que también es un factor determinante en la evolución de los pacientes.



Gráfica 9. Número de consultas de psicología recibidas por los pacientes en CPP del Hospital del Niño DIF Hidalgo. Fuente: Histoclin

Finalmente, se realizó una encuesta a 30 trabajadores del Hospital del Niño DIF Hidalgo, referente a su conocimiento sobre los cuidados paliativos pediátricos, verificando la necesidad de que se brinde información y capacitaciones sobre el manejo de estos pacientes. El 3.3% de los encuestados refirió que no conoce la definición de “cuidados paliativos pediátricos”, el 100% han tenido contacto o tratado con algún paciente en esta condición y el 100% argumentó que le gustaría recibir una capacitación sobre el tema. Una persona refirió contar con una capacitación sobre cuidados paliativos en adultos, la cual se le brindó en otra unidad hospitalaria.

Tabla 9. Encuesta a personal de salud que labora en el Hospital del Niño DIF Hidalgo referente a su conocimiento e interés en el tema de “Cuidados paliativos pediátricos”

PUESTO	CONOCE LA DEFINICION DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	CONTACTO CON PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	HA RECIBIDO CAPACITACIONES	LE GUSTARÍA RECIBIR CAPACITACIONES
Residente	Si	Si	No	Si
Residente	Si	Si	No	Si
Residente	Si	Si	No	Si
Residente	Si	Si	No	Si
Residente	Si	Si	No	Si
Residente	Si	Si	No	Si
Residente	Si	Si	No	Si
Residente	Si	Si	No	Si
Residente	Si	Si	No	Si
Residente	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	Si	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Enfermera/o	Si	Si	No	Si
Médico	No	Si	No	Si
Médico	Si	Si	No	Si
Médico	Si	Si	No	Si
Médico	Si	Si	No	Si
Médico	Si	Si	No	Si
Médico	Si	Si	No	Si

IX. Discusión

El conocimiento y los estudios sobre los cuidados paliativos pediátricos son cada vez más amplios, la capacidad de brindarles a estos pacientes una buena calidad de vida debe ser una prioridad y una meta importante en cualquier nivel de atención.

La falta de información o capacitación puede afectar de manera significativa, no solo al portador de la enfermedad, sino a todo su entorno. El apoyo y orientación a los familiares es de gran importancia, ellos necesitan contar con la información y las herramientas suficientes para involucrarse en la toma de decisiones y saber guiar al paciente durante esta difícil etapa.

El estudio realizado nos permitió reconocer las deficiencias que como unidad hospitalaria tenemos en cuanto al tema de cuidados paliativos pediátricos, sin embargo, es una gran oportunidad de mejora en diferentes aspectos, las cuales nos llevarán a brindarle una mejor atención, con calidad y calidez, a los niños, niñas y adolescentes que se encuentran en manejo paliativo.

En el periodo de los 5 años que fueron analizados se observó un incremento en esta población, con una prevalencia cada vez mayor y predominio del género masculino. El principal diagnóstico de base es la leucemia linfoblástica aguda y los grupos etarios continúan siendo muy variables. Con estos resultados se refuerza la necesidad de mejorar la atención médica que se les brinda ya que cada vez más niños, niñas y adolescentes requieren este tipo de cuidados.

Dentro de la revisión referente a la calidad de vida pudimos observar que en muchas ocasiones se continúa dando un sobret ratamiento, que tiene como fin prolongar la vida y no aliviar el sufrimiento, la polifarmacia también es una situación a la que se enfrentan constantemente estos pacientes. De igual manera se observó que la cantidad de recursos humanos llega a ser insuficiente, en el caso del servicio de psicología, o incluso a estar ausente, refiriéndonos a contar con un médico paliativista.

El conocimiento sobre el tema de estudio del personal que labora en el Hospital del Niño DIF está muy limitado por la falta de información recibida, a pesar de contar con un espacio físico destinado a estos pacientes y que es una condición relativamente frecuente observada en esta unidad, por lo que es un área de mejora bastante importante que se debería abordar de manera primordial.

X. Conclusiones

El Hospital del Niño DIF Hidalgo cuenta con buenas herramientas para brindar soporte paliativo, sin embargo, aun nos falta mucho para llegar a cumplir el objetivo del programa.

Con base en el estudio realizado se pueden recomendar las siguientes acciones:

1. Realizar capacitaciones sobre cuidados paliativos pediátricos para todo el personal que labora en la institución, ya que la atención multidisciplinaria es sumamente importante para mejorar la calidad de vida de los pacientes y disminuir el enseñamiento terapéutico
2. Formar equipos de respuesta con personal adecuadamente capacitado para brindar atención a los niños, niñas y adolescentes en cuidados paliativos
3. Contar con un médico paliativista que pueda liderar el equipo que respuesta
4. Mejorar la cantidad de recurso humano encargado de la salud mental de los pacientes en condición vulnerable
5. Brindar atención psicológica con determinada periodicidad a los miembros del grupo de respuesta, ya que el trato directo con pacientes en esta situación puede repercutir anímicamente de manera importante
6. Reforzar la atención psicológica y la orientación a los padres y/o tutores de los pacientes en cuidados paliativos

Finalmente, se espera poder llevar a cabo las acciones necesarias que garanticen a nuestra población pediátrica en manejo paliativo una mejora en su calidad de vida, siempre haciéndoles partícipes de las decisiones y logrando darles una muerte digna.

XI. Referencias

- 1) Tortora S, Raghunathan NJ, Seifert G, Sibinga EMS, Ghelman R. A comprehensive definition for pediatric integrative oncology through an international consensus. *Complement Ther Med*. 2021 Mar;57:102678. doi: 10.1016/j.ctim.2021.102678. Epub 2021 Feb 3. PMID: 33548478.
- 2) Green SB, Markaki A. Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review. *BMC Res Notes*. 2018 Nov 7;11(1):797. doi: 10.1186/s13104-018-3905-5. PMID: 30404659; PMCID: PMC6222984.
- 3) Pinkerton, Ross, doctor en medicina, FRACP *† ; Donovan, Leigh, BSW, PhD ‡ ; Herbert, Anthony, doctor en medicina, FRACP, FACHPM §|| .Cuidados paliativos en adolescentes y adultos jóvenes con cáncer: ¿por qué los adolescentes necesitan atención especial?. *Revista del Cáncer* 24(6):p 336-341, 11/12/2018. | DOI: 10.1097/PPO.0000000000000341
- 4) Medina-Sanson A, Pazos-Alvarado E, Pérez-Villanueva H, Salgado-Arroyo B. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. *Gaceta Mexicana de Oncología* [Internet]. 2017;12(3):182–95. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-los-cuidados-paliativos-un-aspecto-X1665920113270143>
- 5) Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, Drake R, Friedrichsdorf S, Garros D, Giacomelli L, Lacerda A, Lazzarin P, Marceglia S, Marston J, Muckaden MA, Papa S, Parravicini E, Pellegatta F, Wolfe J. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May;63(5):e529-e543. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031. Epub 2022 Jan 11. PMID: 35031506
- 6) Peláez Cantero MJ, Morales Asencio JM, Navarro Marchena L, Velázquez González MDR, Sánchez Echàiz J, Rubio Ortega L, Martino Alba R. El final de vida en pacientes atendidos por equipos de cuidados paliativos pediátricos. Estudio observacional multicéntrico [End of life in patients under the care of paediatric palliative care teams. Multicentre observational study]. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2021 Jul 21:S1695-4033(21)00222-8. Spanish. doi: 10.1016/j.anpedi.2021.06.012. Epub ahead of print. PMID: 34303629.

- 7) Franco, M. (2023, enero 18). *Cuidado paliativo para niños, niñas y adolescentes*. ASOCUPAC; ASOCUPAC - Asociación Cuidados Paliativos de Colombia. <https://asocupac.org/2023/01/18/cuidado-paliativo-para-ninos-ninas-y-adolescentes/>
- 8) Hetherington K, Wakefield CE, Kunalan KPK, Donoghoe MW, McGill BC, Fardell JE, Daly R, Deyell RJ, Ziegler DS. Quality of Life (QoL) of Children and Adolescents Participating in a Precision Medicine Trial for High-Risk Childhood Cancer. *Cancers (Basel)*. 2022 Oct 28;14(21):5310. doi: 10.3390/cancers14215310. PMID: 36358729; PMCID: PMC9656810.
- 9) Castañeda de la Lanza C, O'Shea Cuevas G, Gallardo Valdés DM, Farreras Piña D, Calderón M, Chávez Enríquez EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gac Mex Oncol [Internet]*. 2015;14(3):181–4.
- 10) Riera-Negre L, Hidalgo-Andrade P, Rosselló MR, Verger S. Exploring critical factors in pediatric palliative care in Latin America: A scoping review. *Glob Public Health*. 2024 Jan;19(1):2306473. doi: 10.1080/17441692.2024.2306473. Epub 2024 Jan 29. PMID: 38286132.
- 11) Trama, Annalisa MD, PhD * ; Botta, Laura MSc * ; Steliarova-Foucher, Eva MSc, PhD † .Carga de cáncer en adolescentes y adultos jóvenes: Una revisión de la evidencia epidemiológica. *Revista del cáncer* 24(6):p 256-266, 11/12/2018. | DOI: 10.1097/PPO.0000000000000346
- 12) Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric palliative care in oncology. *J Clin Oncol [Internet]*. 2020;38(9):954–62.
- 13) Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, et al. Necesidades, actitudes y percepciones de los pacientes y los padres sobre la integración temprana de los cuidados paliativos en oncología pediátrica. *JAMA Oncol [Internet]*. 2017;3(9):1214–20.
- 14) Sousa ADRSE, Silva LF da, Paiva ED. Intervenciones de enfermería en cuidados paliativos en oncología pediátrica: una revisión integradora. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2019;72(2):531–40.
- 15) Neuburg L. Inicio temprano de los cuidados paliativos pediátricos. *J Pediatr Health Care [Internet]*. 2020;35(1):114–9.
- 16) Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med [Internet]*.

XII. Anexos

1. Oficio de número de registro de protocolo de investigación



HNDIF-CEI-OF. Of. 279/III/2024

Pachuca de Soto, Hgo., a 28 de febrero de 2024.

M.R. Nadia Alitzel Pérez Guerrero
Responsable de Proyecto de Investigación
PRESENTE

Número de registro Protocolo de Investigación.

Por medio de la presente, le informo que se ha revisado su protocolo de investigación bajo los preceptos establecidos por la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud y la NOM-012-SSA3-2012 que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, por lo tanto, se aprueba la ejecución del proyecto de investigación con número de solicitud CICEICB-2024-01-01 y titulado "PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE ENFERMOS ONCOHEMATOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.", otorgando el número de registro:

CICEICB-EP-2024-03

Se solicita que, a partir de la fecha, indique este número en todos los documentos de difusión científica derivados de esta investigación y al finalizar el proyecto, deberá notificar vía oficio la terminación del mismo a los comités de Investigación del Hospital del Niño DIF Hidalgo. Finalmente, se le invita que realice las actividades de investigación en el Hospital de acuerdo con las buenas prácticas Clínicas y a los preceptos de la ética, metodología científica y bioseguridad apegados a la normatividad.

Este documento tiene vigencia hasta el 31 de marzo de 2025.

ATENTAMENTE


Dr. Rubén Genaro Hurtado del Ángel
Director del Hospital de Niño DIF Hidalgo
Presidente del comité de Investigación
22 Cl 13 048 002


Dr. José Roberto Píoquinto Mendoza
Jefe de Investigación
Presidente del Comité de Ética en
Investigación
CONBIOÉTICA-13-CEI-001-20210930

C.c.p. Expediente CICEICB
RGHA/PA/G/PCM/JRPM/bvjb

Bvd. Felipe Ángeles Km 84.5, Venta Prieta, 42083
Pachuca de Soto, Hgo. Tel. 01 (771) 717 9580

2. Oficio de asignación de asesor metodológico



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
Instituto de Ciencias de la Salud
School of Medical Sciences
Área Académica de Medicina
Department of Medicine

21 de septiembre del 2022
ICSa/AAMPO681//2022

Asunto: Nombramiento

**MTRA. JOSEFINA REYNOSO VAZQUEZ
PRESENTE.**

Conociendo su alto desempeño profesional y su compromiso con la docencia e investigación, le invitamos a fungir como **Codirector (a) Metodológico (a)** del Proyecto Terminal del (la) **M.R. PEREZ GUERRERO NADIA ALITZEL** residente de Primer Año de la Especialidad de **Pediatría Médica**, con sede en el Hospital del Niño DIF Hidalgo, correspondiente al periodo 2022-2025.

El tema de estudio versa sobre **"PURPURA TROMBOCITOPÉNICA AUTOINMUNE"**.

De los avances y cumplimiento del proyecto le solicitamos atentamente se nos notifique para su control.

Hacemos mención que el desarrollo del proyecto deberá realizarse durante el penúltimo año de especialidad y concluirse en el último, con el fin de que el proceso de titulación se culmine en tiempo y forma.

Para cualquier información adicional, quedamos a sus órdenes.

Residente: M.R. Pérez Guerrero Nadia Alitzel

Datos del contacto:

Email: nadia_apg@hotmail.com

Codirector Metodológico:

Mtra. Josefina Reynoso Vazquez

Email: jreynoso@uaeh.edu.mx

Asimismo, se les informa a los Médicos Residentes que deberán presentarse con su Codirector (a) Metodológico (a), en caso de no localizarlos o tener inconveniente por ambas partes, deberán de notificarlo inmediatamente por escrito con sus respectivas evidencias con la **M.C. ESP. Y SUB ESP. MARIA TERESA SOSA LOZADA, COORDINADORA DE POSGRADO**, con horario de lunes a viernes 8:00 a 16:00 hrs. al correo institucional posgradosmedicina@uaeh.edu.mx deberá de entregar en forma inmediata una copia de este nombramiento a la jefatura de enseñanza de su unidad médica para su registro y seguimiento.

Cabe señalar, que al concluir es responsabilidad del Médico Residente entregar a su codirector (a) metodológico (a) un ejemplar de su Trabajo Terminal.

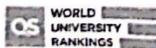
Sin otro particular, aprovecho la ocasión para enviarles un cordial saludo.

ATENTAMENTE
"AMOR, ORDEN Y PROGRESO"

LCRQ/MTSL/



Circuito ex-Hacienda La Concepción s/n Carretera
Pachuca Actopan, San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo,
México, C.P. 42160
Teléfono: 52 (771) 71 720 00 Ext. 4305,2361,4346,4310
medicina@uaeh.edu.mx



www.uaeh.edu.mx

3. Ejemplo del consentimiento informado para la realización de la encuesta



SISTEMA DIF HIDALGO
HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO
DIRECCION DEL HOSPITAL
COORDINACIÓN DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de proyecto: "PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE ENFERMOS ONCOHEMATOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS"

Nombre del Investigador Principal: Nadia Alitzel Pérez Guerrero

Fecha aprobación por el Comité de ética: Febrero 2024

Presidente del Comité de Ética en Investigación: Dr. José Roberto Pioquinto Mendoza

Introducción/Objetivo del proyecto de investigación

Le invitamos a participar en el presente proyecto de investigación, el cual es desarrollado en el Hospital del Niño DIF Hidalgo en colaboración con la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. El propósito del presente estudio es documentar el interés y la necesidad de que se brinden capacitaciones acerca de los cuidados paliativos pediátricos al personal del Hospital del Niño DIF.

Si Usted decide participar en el estudio, es importante que considere la información presentada en este documento. Siéntase libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro.

Procedimientos:

Se realizará una encuesta de 5 preguntas para determinar si ha tenido contacto con pacientes en cuidados paliativos y el interés que tiene usted sobre el tema.

Su participación consistirá en:

- Responder una breve encuesta
- La encuesta durará alrededor de 3 minutos
- La entrevista será realizada en el Hospital del Niño DIF en su horario laboral
- En cualquier caso, usted podrá interrumpir la entrevista.

Posibles riesgos

No existen riesgos

Posibles beneficios de la participación en el estudio

No hay un beneficio directo por su participación en el estudio, sin embargo, si usted acepta participar, estará colaborando con el Hospital del Niño DIF Hidalgo para gestionar capacitaciones sobre los cuidados paliativos pediátricos y así poder mejorar la atención intrahospitalaria de estos pacientes

Confidencialidad de la información

Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted será identificado(a) con un número y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá relacionarse con sus datos de identidad personal.

Participación Voluntaria/Retiro

Su participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o



no en el estudio no implicará ningún tipo de consecuencia o afectará de ninguna manera el trato hacia usted en esta institución.

Costo de la participación y compensación

La participación en el estudio no tendrá costo alguno.

Compensación por la participación

No recibirá pago económico por su participación en este estudio.

Compensación por daño

No se considera que su participación pueda generar algún daño físico, emocional ni de otra índole.

Protección de datos

El/La investigador/a principal de este estudio, médico residente Nadia Alitzel Pérez Guerrero, es responsable del tratamiento y resguardo de los datos personales que nos proporcione. Los datos personales que les solicitaremos serán utilizados exclusivamente para las finalidades expuestas en este documento. Usted puede solicitar la corrección de sus datos o que sus datos se eliminen de nuestras bases o retirar su consentimiento para su uso. En cualquiera de estos casos les pedimos dirigirse al investigador responsable del proyecto a la siguiente dirección de correo electrónico: investigacionhndh@gmail.com

Respuesta a sus preguntas sobre el estudio

Usted puede hacer preguntas sobre este documento de información o sobre el estudio en cualquier momento. Puede comunicarse con el responsable del estudio, investigador o personal involucrado en el estudio para comentar cualquier pregunta o inquietud. Para obtener respuestas a las preguntas relacionadas con la investigación y para informarse sobre los riesgos asociados con el estudio o para obtener información sobre los procedimientos de investigación, puede comunicarse con: Nadia Alitzel Pérez Guerrero al teléfono 7712059383 o al correo electrónico nadia_apg@hotmail.com

Este Comité es un grupo de individuos científicos y no científicos, que realizan una evaluación inicial y posterior de la investigación desde el punto de vista de la ética para garantizar la seguridad y el bienestar del paciente.

Si usted acepta participar en el estudio, le entregaremos una copia de este documento que le pedimos sea tan amable de firmar.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Este documento ha sido cuidadosa y completamente leído por mí. Tache el recuadro en caso de que así se haya hecho:

- Recibí información sobre los objetivos, la naturaleza del estudio clínico, la información sobre el medicamento, su eficacia y seguridad esperadas, los beneficios y el riesgo de participar en un estudio clínico, sobre mis derechos y responsabilidades.
- Tuve la oportunidad de comentar todas mis preguntas con el investigador que conduce el estudio.

Doy mi consentimiento para participar en el estudio: "PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DE ENFERMOS ONCOHEMATOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS"

Tel. 01 (771) 717 9580
Pachuca de Soto, Hgo.
Bvd. Felipe Ángeles Km 84.5, Venta Prieta, 42083.



- Me han informado que tengo el derecho de rechazar mi participación en el estudio en cualquier momento sin tener alguna repercusión por ello.
- He recibido una copia firmada y fechada de este documento.

Nombre del participante (en letra de molde):

Paster Romero Dela Cruz

Firma:

Fecha:

21/07/24

Nombre del Testigo 1
(en letra de molde):

Cecilia Arellano Moroy

Firma:

Fecha:

21/07/24

Relación del Testigo 2 con el paciente:

Nombre del Testigo 2:

Firma:

Fecha:

Nadia Alitzel Pérez Guerrero
Hospital del Niño DIF Hidalgo
Teléfono: 7712059383