

Trabajo Fin de Grado

Título:

***Importancia del abordaje paliativo en el
paciente crítico pediátrico***

Alumno: María Teresa Torres Torrijos

Director: Blanca Egea Zerolo

Madrid, mayo de 2023

1. Resumen.....	4
2. Presentación	5
3. Estado de la cuestión	6
3.1 Criterios de búsqueda	6
3.2 ¿Qué es una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos?	7
3.3 Epidemiología fallecimientos	7
3.4 ¿Qué es cuidados paliativos pediátricos?	9
3.5 Integración de cuidados paliativos en UCIP	9
3.6 Funciones de la enfermera en cuidados paliativos	15
3.7 Afrontamiento del personal de enfermería ante la muerte pediátrica en UCIP.....	17
3.8 Justificación	24
4. Metodología	25
4.1 Objetivos	25
4.2 Diseño del estudio.....	25
4.3 Sujetos de estudio.....	26
4.4 Variables	27
4.4.1 Instrumento: SECPAL	28
4.5 Procedimiento de recogida de datos	29
4.6 Fases del estudio, cronograma	30
4.7 Análisis de datos	32
4.8 Aspectos éticos	33
4.9 Limitaciones del estudio	33
5. Bibliografía	34
6. Anexos	37
Anexo 1. Información sobre el presente estudio para los participantes.....	38
Anexo 2. Consentimiento informado para los participantes	39
Anexo 3. Cuestionario SECPAL.	40
Anexo 4. Gráfico de desarrollo de fases del estudio y objetivos principales.....	46

1. Resumen

El presente proyecto de investigación aborda un tema principal e importante en la práctica de enfermería, el cuidado del paciente crítico en una fase final de la vida. Es necesaria la aplicación de cuidados paliativos en las unidades de críticos con el fin de mejorar el cuidado de enfermería y brindar tanto a la familia como al paciente una mejora del duelo. El objetivo principal del estudio consiste en determinar la calidad de cuidados paliativos ofrecidos por el personal de enfermería ante un duelo en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Para este estudio se realizó un diseño de metodología observacional descriptiva transversal con una población diana de personales de enfermería y una población de estudio los enfermeros que trabajan en la unidad de críticos del Hospital Universitario Gregorio Marañón. Finalmente, como implicación en la práctica enfermera cabe destacar el aporte de un marco teórico y unos resultados descriptivos que permitan a los profesionales mayor información acerca de cuidados paliativos en el paciente crítico pediátrico, así como tomar conciencia de la importancia de la formación específica en este ámbito.

Palabras clave: Unidad de cuidados críticos, pediatría, cuidados paliativos, tención al final de la vida, muerte, rol de la enfermera.

Abstract

The present research project addresses a major and important issue in nursing practice, the care of the critically ill patient at the end of life. The application of palliative care in critical care units is necessary in order to improve nursing care and to provide both the family and the patient with an improvement in bereavement. The main objective of the study is to determine the quality of palliative care provided by nursing staff in the paediatric intensive care unit. For this study a cross-sectional descriptive observational methodology design was used with a target population of nursing staff and a study population of nurses working in the critical care unit of the Hospital Universitario Gregorio Marañón. Finally, as an implication for nursing practice, it is worth highlighting the contribution of a theoretical framework and descriptive results that will allow professionals to obtain more information about palliative care in the paediatric critical patient, as well as to become aware of the importance of specific training in this field.

Key words: Intensive care units, pediatric, palliative care, end-of-life care, death, nurse's role

2. Presentación

Este proyecto de enfermería está dedicado al cuidado paliativo en el paciente pediátrico. Al tratarse de cuidados al final de la vida en un paciente crítico, donde todo es rapidez, frialdad, cargar una adrenalina o un midazolam, médicos, enfermeras y auxiliares por aquí y por allá, muchas veces se olvida la dignidad y privacidad de estos pacientes y familiares. De toda esta múltiple tarea y desagradable final surge este estudio con el fin de observar, analizar y avanzar en un mayor cuidado paliativo en el área de críticos.

Todo ello nace de mi motivación en el ámbito de la pediatría, por la gran figura que tiene la importancia de la pérdida de un niño tanto en la vida de los familiares como en la de los profesionales, así como también, en el confort al final de la vida de estos niños, ya que muchos de ellos no comprenden lo que les está ocurriendo.

Además, cabe destacar mi dedicación y pasión por los cuidados al final de la vida y por el cuidado a la familia, la cual me ha enseñado tanto del vivir en estos últimos 4 años. En mi consideración, es un factor muy importante cuidar el entorno del paciente y familia para su bienestar físico y emocional.

Este estudio ha permitido formarme específicamente en este ámbito a través de toda la información recogida, así como profundizar más en los cuidados que mejoren una calidad de vida del paciente y familia. En mi práctica profesional pienso que puedo enfocar este proyecto de una manera práctica mejorando mi calidad de cuidado creando así un beneficio tanto personal como del entorno del paciente.

Finalmente, debo destacar mi profundo amor por la enfermería, por estos años llenos de formación, humildad y hospitalidad que me han hecho convertirme en la persona tanto personal como profesionalmente, que siempre quise ser.

Gracias a Belén, mi enfermera, por abrirme el mundo de cuidados paliativos con la mayor pasión que he conocido.

Gracias al personal de pediatría del Ramon y Cajal, por contagiarme su amor y dedicación por la pediatría.

Gracias a la mamá de Paula, por hacerme sentir con el brillo de sus ojos su agradecimiento luchando contra el cáncer de su hija con el mayor de los corajes.

3. Estado de la cuestión

3.1 Criterios de búsqueda

Este presente Trabajo Fin de Grado se divide en diferentes apartados y subapartados como se observa en el índice con la finalidad de abordar información acerca del tema presentado. Comienza exponiendo el conocimiento estructural del cuidado paliativo en las unidades de cuidados intensivos pediátricos, así como abordando epidemiología y diferentes impactos psicológicos apreciados en el personal de enfermería y familia de los pacientes. Posteriormente, se analiza la calidad de cuidados ofrecidos en una unidad de cuidados intensivos específica, profundizando finalmente en la necesidad de la integración de estas dos áreas para una mejora de calidad asistencial.

Así pues, previo a la estructura de la que trata el trabajo con todos los conocimientos que se van a abordar, se realizó una búsqueda bibliográfica en diferentes fuentes primarias y secundarias, utilizando términos DeCS y MeSH con la finalidad de obtener una información científica relevante para la temática.

Términos DeCS	Términos MeSH
Unidad de cuidados críticos	Intensive care units
Pediatría	Pediatric
Cuidados Paliativos	Palliative Care
Atención al final de la vida	End-of-life care
Muerte	Death
Rol de la Enfermera	Nurse's Role

Tabla 1. Términos DeCS y MeSH empleados en la búsqueda bibliográfica.

Las bases de datos que han sido utilizadas en este proyecto han sido PubMed, Dialnet, CINAHL, Google Académico, Scielo, siendo obtenida toda esta documentación a través de diversos filtros en estas diferentes bases de datos. Los filtros requeridos fueron el idioma, siendo aceptado tanto el castellano como en inglés, y también, el año del documento, estableciendo un periodo de tiempo aceptado que corresponde entre 2005 y 2023.

Además, también fueron usados diversos documentos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que sirvieron para desarrollar la metodología del presente proyecto.

3.2 ¿Qué es una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos?

Una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) se define como una organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar en un espacio específico del hospital, el cuál cumple con requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes que, siendo susceptibles de recuperación, requieren de un soporte. (1)

Por lo tanto, la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) proporciona a los niños enfermos el mayor nivel de atención médica.

En los últimos años se han producido cambios en la forma de asistencia del paciente crítico pediátrico, ya que destaca la incorporación de modelos centrados también en la familia y la toma de decisiones compartida de los profesionales y la familia para el seguimiento del paciente. Por ejemplo, cabe destacar como modelo la posibilidad de acompañamiento las 24 horas del día para estos pacientes críticos pediátricos, lo que hace participar mucho más a la familia en este proceso.

3.3 Epidemiología fallecimientos

Un estudio del Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos revisado por el Comité de Ética de la Investigación Clínica de Galicia ha definido diferentes variables en cuanto a los modos de fallecimiento de los niños en UCIP españolas, excluyendo a aquellos que no presentan signos vitales de riesgo. A través de este estudio han definido tres formas más comunes de fallecimiento en UCIP: fracaso de RCP, muerte a pesar de todas las medidas disponibles de soporte vital, muerte cerebral, cese irreversible de las funciones de las estructuras neurológicas intracraneales, y finalmente limitación del esfuerzo terapéutico (LET), proceso en el que se toma la decisión compartida de no iniciar o retirar procedimientos que mantienen las funciones vitales. En la tabla 2 se recogen los datos recogidos a través del estudio en el que se presentan diferentes valores en cuanto a los modos de fallecimiento (2) En este estudio se recogieron los datos de diferentes exitus en 8 hospitales diferentes de España entre los años 2011 y 2017.

TABLA 2: DATOS GENERALES DEL ESTUDIO SOBRE FALLECIMIENTOS EN UCIP		
Datos totales recogidos en el cuestionario	N (Total 337)	%
<u>Edad de mortalidad</u>		
< 1 año	145	43%
1-12 años	146	43,3%
>12 años	46	13,6%
<u>Patología crónica de base</u>		
Cardíaca	86	34%
Neurológica-neuromuscular	51	20,2%
Oncohematológica	37	14,6%
Respiratoria	6	2,4%
Otra	22	8,7%
<u>Causas de ingreso en UCIP</u>		
Cardíacas	110	32,6%
Respiratorias	76	22,6%
Infecciosas	62	18,4%
Oncológicas	20	5,9%
Traumatológicas	15	4,5%
Neurológicas	18	5,3%
Otras	36	10,7%
<u>Hora fallecimiento</u>		
Mañana (8-15h)	113	33,5%
Tarde-noche (15-8h)	196	58,2%

Tabla 2: Datos generales del estudio sobre fallecimientos en UCIP escala Pediatric por elaboración propia a partir de (2)

Como se puede ver en la tabla 2 la patología crónica que causa más ingresos en una UCIP es la cardíaca, siendo la menor las neurológicas. También se puede ver como un gran factor cuando se trata de niños menores de un año ya que la cifra de muerte es muy alta a pesar de estar comprendido solo un año de vida. Finalmente, en cuanto a la hora de fallecimiento vemos que, por la mañana, a pesar de ser un horario menor que tarde noche, se producen una gran parte de fallecimientos.

Otro estudio diferente, relata la importancia que tiene la LET en este ámbito. En España, con pacientes adultos se usa mucho esta limitación con función de no alargar la vida innecesariamente, pero, respecto a otros países europeos, se ha visto que con la población pediátrica existen notables diferencias sobre la LET en cuanto a la población pediátrica. Todo esto puede estar influido por la cultura más conservadora y por la esperanza continua a familiares del paciente. Aun así, en otro estudio (3) realizado en España en el que se

observó en un mayor número de hospitales los modos de morir en una UCIP, se objetó como la mitad de los fallecimientos ocurren por limitar el tratamiento, al igual que es mucho más común que se produzca un fallecimiento en un niño que ha tenido reiterados ingresos en cuidados intensivos.

3.4 ¿Qué es cuidados paliativos pediátricos?

Los Cuidados Paliativos, según la OMS, se definen como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a problemas asociados con una enfermedad mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, realizando una identificación y evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y problemas físicos, psicosociales y espirituales. Los cuidados paliativos pediátricos, se definen como el cuidado total y activo del cuerpo, mente y espíritu del niño y comprometen al soporte a la familia. (4)

En una UCIP, hay pacientes en los que se espera la reversibilidad de su estado, pacientes agonizantes, con procesos fisiopatológicos muy avanzados y también portadores de enfermedades crónicas en estadio avanzado. Al tratarse de pacientes pediátricos, existen por parte del personal sanitario y familiares expectativas acerca del pronóstico del paciente, por ello, como profesionales se debe de tener una comunicación realista, adecuada y oportuna, así como conocer los deseos del paciente y familia para poder aportar unos buenos cuidados paliativos. (4,5)

Los objetivos que tienen los cuidados paliativos pediátricos en una unidad de cuidados intensivos son: alivio del dolor y síntomas, no adelantar ni posponer la muerte integrando los aspectos necesarios tanto psicológicos como espirituales en el cuidado del paciente y familia, obtener la mejor calidad de vida posible en los últimos momentos y ofrecer apoyo y soporte en el duelo. (4)

3.5 Integración de cuidados paliativos en UCIP

El profesional de la salud, especialmente el personal de enfermería debe favorecer una muerte favorable para el paciente, en la que se centre el acompañamiento familiar y la mitigación del sufrimiento. Con esto se logrará que el paciente se sienta mucho más tranquilo. (6,7)

Al tratarse de unidades de cuidados intensivos, no siempre promover una muerte tranquila

es fácil, por ello, a lo largo de la última década se han estudiado diferentes habilidades para lograr una mejor atención como son: buenas habilidades de comunicación entre los miembros del equipo interdisciplinario, al igual que con la familia y el paciente, buena valoración y manejo de síntomas, enfoque en el cuidado principal del paciente, en sus propios valores, creencias y preferencias en cuanto al tratamiento, y finalmente, en un cuidado centrado en la familia. (7,8)

Un estudio realizado en Colombia en el año 2018 (7), con el que se utilizó metodología cualitativa, buscó analizar la realidad social de las unidades de críticos y la sensibilización a los profesionales sobre los cuidados al final de la vida en UCI y su respectivo abordaje. Se realizó en dos Hospitales de alta complejidad en Bogotá. Se exploró que hay diferentes aspectos que fortalecen los conocimientos en este campo y son los siguientes: (7)

- Habilidades de comunicación
- Manejo de síntomas
- Toma de decisiones
- Dilemas éticos al final de la vida

Los resultados se recogieron a través de asambleas participativas y narrativas donde se pudieron identificar las percepciones de los profesionales de la salud de la UCI frente a los cuidados al final de la vida. A través del análisis, se crearon 4 categorías que podemos observar en la Figura 1: (7)

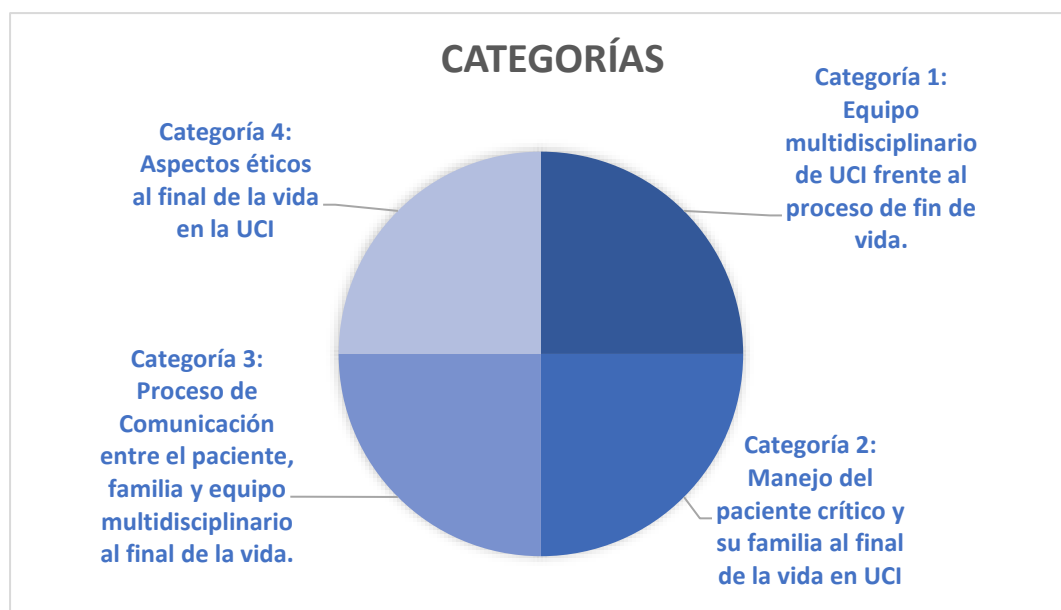


Figura 1: Categorías de las percepciones de los profesionales de salud por elaboración

propia a partir de (7)

Dentro de las diferentes categorías observadas en la Figura 1 podemos destacar: (7)

- Categoría 1: será necesario una formación y experiencia clínica para la atención al final de la vida dentro del equipo multidisciplinario, así como un enfoque de cuidado personalizado. Será prioritario también la protocolización y guías que se basen en la atención en este tipo de cuidados al final de la vida.
- Categoría 2: se divide en dos subcategorías las cuales son el cuidado paliativo y sentimientos al final de la vida, en el que se centrará en un cuidado individualizado a cada tipo de paciente y situación, y una atención integral con calidad y redes de apoyo.
- Categoría 3: destaca la comunicación paliativa con el paciente, así como la comunicación entre el propio equipo de salud y familia en situación del final de la vida.
- Categoría 4: se subdivide en aspectos éticos profesionales, aspectos legales, en los que entra la toma de decisiones del paciente, y por último, la toma de decisiones en el proceso de muerte y duelo tanto profesional, como personalmente.

En relación con este estudio, dentro de la categoría 2, en cuanto a los sentimientos y el cuidado paliativo, destacan diversos relatos que expresó el personal sanitario de estos hospitales:

“Cuando se habla de necesidades paliativas también significa que son pacientes que tienen una carga de síntomas que requieren ser abordados frente a lo físico, emocional, espiritual”

“Me encontraba con muchas emociones sentimientos de tristeza, dolor, llanto, impotencia por el sufrimiento de ella”

“Tratamos de aumentar las cosas que son de humanización, es decir, disminuir el ruido, favorecer la privacidad y que no haya restricción alguna para esa familia” (7)

Hay que tener claro que los cuidados paliativos y los cuidados intensivos deben coexistir

durante todo el proceso de atención al niño crítico. Siempre se intentará sanar al paciente y revertir su enfermedad de ingreso, pero debemos paliar todas las necesidades del niño y familia si la muerte se convierte en el final de la atención. Debe ser dignificada y acompañar a la familia así lo desea, por consiguiente, es necesario cerrar fronteras entre cuidados intensivos y paliativos. (9,10)

Además de abordar el cuidado paliativo a pacientes que van a fallecer, también es necesario realizar estos cuidados a pacientes que, a pesar de haber salido de la UCI, su pronóstico de vida es limitado. (10)

El paciente crítico dificulta la toma de decisiones, como por ejemplo la limitación de tratamientos de soporte vital, por lo que muchas veces puede hacer que se prolongue una situación de agonía para el paciente y la familia. Por ello, incluir a pacientes en cuidados paliativos de forma precoz hace que mejore la atención y el paciente tenga un mejor manejo de los síntomas, el dolor y el sufrimiento. También, hace que favorezca la participación para la toma de decisiones del paciente y la familia y una mejor integración de la familia en este proceso vital. (10,11)

Otro estudio realizado en la Comunidad Autónoma de Madrid entre los años 2008 y 2015 nos muestra también la posibilidad del alta del niño a su propio domicilio cuando el tratamiento ya no es efectivo, todo esto integrando el cuidado paliativo en el hogar. Esto facilita la transición del paciente y familia y optimiza los recursos. Cuando un paciente se encuentra dentro del programa de cuidados paliativos pediátricos, y este, debe de ingresar en cuidados intensivos, esto crea un punto de inflexión clínico. Esto puede derivar a un dilema en el equipo intensivo y sobre todo en su toma de decisiones clínicas, por lo tanto, siempre será necesaria la ayuda del enfoque paliativo para solucionar este tipo de casos. (12)

Según Enric Benito (13), es importante identificar cuando comienza el proceso de muerte para que así, todos los cuidados e intervenciones futuras se centren en ello y favorezca el confort del paciente y familia.

También, sociedades de cuidados intensivos como The American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine, Sociedad Europea de Cuidados Intensivos y la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias, recomienda una instauración rápida de los cuidados paliativos en este tipo de pacientes de cuidados críticos, ya que ayudan a mejorar el cuidado del paciente. (13)

Como se ha mencionado anteriormente, se ha descrito que los pacientes que sobreviven a las unidades de críticos, es necesario que presten de cuidados paliativos. (13)

Por ello, se realizó un estudio observacional descriptivo en el que el objetivo fue examinar los conocimientos de la enfermería en el área de críticos acerca de los cuidados paliativos. Se llevó a cabo en un Hospital Universitario de nivel terciario en España de 300 camas contando con la ayuda de 69 enfermeras. (14)

Esta información se recogió a través de datos sociodemográficos y un cuestionario de Palliative Care Quiz For Nursing en el que se evaluaban aspectos filosóficos, psicosociales y de control de síntomas. La puntuación media del cuestionario fue de 5,69 valorada sobre una puntuación de 10. Los profesionales que obtuvieron mayor puntuación fueron los que estaban dotados con mayor experiencia. Cabe destacar, que los peores resultados corresponden a los aspectos psicosociales de los cuidados paliativos, por lo que implica una gran necesidad de tener que profundizar en los mismos a la hora de desarrollar programas formativos en el área de críticos. Finalmente, como conclusión de este estudio se aprecia que las enfermeras tienen un conocimiento básico en el área de paliativos en el ámbito del paciente crítico, pero el aspecto psicosocial es insuficiente. (14)

Se han realizado pocos estudios realizados en las unidades de críticos en cuanto a la eficiencia del cuidado paliativo. Esto puede ocurrir porque estas unidades se encargan de mantener las funciones vitales, centrándose en la tecnología y el soporte vital, dejando así los cuidados paliativos en segundo plano. Al observar este gran vacío, se ve de vital importancia integrar los cuidados paliativos en las unidades de críticos. (14)

Esta integración, mejoraría la atención al paciente, así como el manejo de síntomas físicos, psicosociales y espirituales, tanto en pacientes que fallecen como los que no. (10,12)

Es necesario también, destacar las necesidades que se observan en el entorno del paciente dentro de la UCIP para poder relacionarlas con cuidados paliativos, como son: (15)

- Del niño: esta hospitalización puede causar miedo e inseguridad. Los adolescentes pueden ser capaces de expresar sus deseos y necesidades de una forma directa, en cambio, los niños más pequeños utilizarán medios como su comportamiento o actitud. Esto podría dificultar los cuidados.
- De los padres o tutores: el ingreso de un hijo en UCIP es muy estresante. Se debe

proteger su papel y brindar seguridad y confianza, además de mostrar interés acerca de sus miedos o voluntades.

- De hermanos: generalmente son apartados de este proceso, pero se debe cuidar su vínculo e interés por el estado del niño ya que los padres, principalmente, se centrarán en el niño enfermo. También, se recomienda la su presencia en el fallecimiento para evitar el duelo patológico.
- De los profesionales: la comunicación de las malas noticias supone un gran estrés asistencial. Por ello, se debe contar con equipo formado para este ámbito.

Cuando un menor recibe un diagnóstico de enfermedad que limita la vida, los profesionales deben de brindar una amplia gama de cuidados en las que se integren los cuidados paliativos pediátricos. Su objetivo, como ya se ha relatado anteriormente es mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias. Es uno de los mayores pilares en la atención al final de la vida pediátrica. Un estudio realizado en 2019 en diferentes hospitales de toda España, como, por ejemplo, Hospital San Juan de Dios de Barcelona, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid o Hospital Universitario Virgen de la Salud de Toledo, se recogen diferentes datos de pacientes paliativos pediátricos donde se observó que una quinta parte de los pacientes fallecidos eran menores de 1 año, lo que hace que incremente la importancia de los cuidados paliativos en esta población. Por otro lado, el 15% de pacientes tenían más de 14 años y un tercio eran mayores de 19 años, por lo tanto, también se debe de contar con recursos adecuados para la atención a pacientes adultos y adolescentes en casos seleccionados. Además, en este estudio se apreció las diferentes dificultades que presenta un paciente al ingresar en un programa paliativo, ya que puede crear diversas barreras la familia. La planificación anticipada de estos cuidados es esencial ya que se ha visto que el proceso mejoraba con la sinceridad y confianza en el equipo. (16-18)

La relación entre la medicina curativa y la paliativa debe ser una relación colaborativa y que dé respuesta a los problemas y necesidades del paciente y familia. Según un último estudio, se han descrito cinco fases sobre las que el equipo asistencial debe trabajar dentro de la unidad crítica integrando cuidados paliativos: reconocimiento del punto de inflexión, inicio de los cuidados paliativos, mantenimiento de los cuidados paliativos, final de la vida, fallecimiento. (19)

3.6 Funciones de la enfermera en cuidados paliativos

La enfermera, es considerada como la piedra angular de los cuidados paliativos, de ahí la importancia de brindar estos cuidados en un paciente crítico. Destaca el papel de la enfermera por su presencia continua con el paciente y su cuidador principal, así como compartir muchas veces los últimos momentos con los pacientes y familia y generar un vínculo de confianza y emocional muy grande. (14)

Generalmente, muchos profesionales, muestran ciertas dificultades en la aplicación de los cuidados paliativos, ya que una de las barreras más importantes es su falta de formación específica. (14)

En el año de 2002, la sociedad de cuidados intensivos americano, junto con la fundación de Robert Wood Johnson, realizó un proyecto muy importante relacionado con los componentes básicos para prestar atención al final de la vida de calidad en UCI (13) . Se denominó Promoting Excellence in End-of-Life-Care. En este proyecto se señalaron los siguientes puntos clave para prestar una buena atención: (13)

- Adquirir habilidades de comunicación entre el equipo/familia/paciente
- Realizar una valoración adecuada de los síntomas
- Basar los cuidados del paciente en sus valores y voluntades
- Integrar el cuidado a la familia
- Realizar reuniones regulares para valorar el paciente

Además, también se desarrollaron varios indicadores para garantizar la calidad de los cuidados, los que fueron: (13)

- Realizar la toma de decisiones centrada en el paciente y la familia
- Mejorar la comunicación entre el equipo/familia/paciente
- Asegurar la continuidad de cuidados
- Ofrecer apoyo emocional al paciente y familia
- Realizar un adecuado manejo de síntomas y cuidados de confort
- Prestar apoyo espiritual

A través de estudios como este, se vio que la participación de la enfermera durante todo el proceso es esencial, especialmente ante decisiones como la limitación de tratamientos de

soporte vital. En este caso la enfermera tiene una posición privilegiada ya que identifica mejor los valores y necesidades de la familia por todo el tiempo que pasa con ellos, por lo tanto, puede conocer mucho mejor sus deseos, y permite un mejor abordaje de aspectos físicos y psicológicos. (13)

Por ello, se ve necesario que la enfermera se incorpore en la decisión de los objetivos del tratamiento en cada etapa de la enfermedad en una unidad de cuidados intensivos, participando en la valoración diaria de la detección activa de las necesidades paliativas, y brindando así, un cuidado integral tanto al enfermo como a la familia. (13)

La comunicación es imprescindible a la hora de interactuar con el paciente y familia, porque la familia siempre busca falsas esperanzas en el personal sanitario y una mala comunicación puede hacer que estas se generen. Por ello, el equipo de salud, especialmente la enfermera debe contar con habilidades que permitan comunicar con paciente familiar o representante legal, con el objetivo de informar de la situación actual del paciente y generar un vínculo de confianza para la realización de procedimientos o la toma de decisiones. (7)

Sobre todo, el personal de enfermería se encuentra en una posición única para establecer una comunicación efectiva con el paciente y su familia por su gran cercanía constante y compartir las 24 horas del día con él. Esta cercanía se ha visto que favorece la comunicación en cuanto a conocer sus valores y deseos al final de la vida. (14)

Estos profesionales manifiestan que la comunicación con el paciente y familia, sobre todo en cuanto a malas noticias, es una situación estresante para ellos. Esto ocurre porque no tienen las suficientes habilidades para hacer frente a este tipo de situaciones. (7)

Finalmente, en cuanto a la comunicación, esta requiere que sea efectiva, es decir, completa, clara, oportuna y concisa, mediante el cuidado del paciente, la información entre profesionales con el fin de evitar errores, adecuar el tratamiento según la situación y finalmente, comunicar brindando un cuidado de calidad que genere con el entorno del paciente confianza, respeto y facilite la toma de decisiones. Esta importancia de la comunicación se refleja en estudios como Achury y Pinilla, en el que se habla de que la enfermera debe reconocer la comunicación terapéutica como el pilar fundamental del cuidado, siempre fundamentando el conocimiento, la relación de ayuda y la escucha activa para mejorar las habilidades de comunicación del profesional. (7)

3.7 Afrontamiento del personal de enfermería ante la muerte pediátrica en UCIP

Cuando hablamos de una muerte pediátrica en UCIP, vemos como la función de la enfermera pasa de proporcionar medidas de soporte vital a cuidados al final de la vida. En esta situación, deben afrontar dolor, agonía, sufrimiento... hasta llegar a la muerte de sus pacientes y el duelo de sus familias. Todo esto, a través de numerosos estudios, se ha visto que repercute en la vida laboral y social del personal de enfermería y se manifiesta como ansiedad, incertidumbre y agotamiento emocional. La forma de afrontar este tipo de situaciones para los profesionales depende de sus habilidades, experiencias y recursos personales. En este proceso las enfermeras deben utilizar sus recursos emocionales para lograr una adaptación a la situación. Estos recursos, repercutirán al cuidado del paciente y la familia, y también a su bienestar social, laboral y espiritual. (13,20)

Se realizó un estudio de investigación cualitativa en Manizales, en el que se exploró la experiencia humana subjetiva de las enfermeras que trabajan en UCIP para así, poder llegar a describir las estrategias para afrontar la muerte de los pacientes pediátricos críticos. Esta UCIP cuenta con 12 camas, utilizando como criterios de selección ser enfermero en UCIP y llevar trabajando en este servicio por lo menos un año. Para la recogida de información se realizó una entrevista con preguntas acerca de la expresión de sus sentimientos, la comunicación con el paciente, y la oración ante la muerte y alivio del sufrimiento del niño y familia. (20)

En cuanto a los resultados de este estudio, se aprecia como el personal de enfermería cuenta con estrategias de afrontamiento ya que se ve reflejado en los diferentes relatos en cuanto a lo preguntado anteriormente: (20)

- Expresión de sentimientos del paciente y familia

“Tristeza y muchas veces impotencia. Porque nosotros siempre como enfermeras tratamos de dar lo mejor para que ese paciente salga adelante pero no siempre todos nuestros esfuerzos son lo mejor.”

- Comunicación

“Enfermería es esa parte de acompañamiento, como hablarles, decirles: “vas a estar mejor en el otro lado, tus papas van a estar muy tristes... pero, en este momento estás sufriendo mucho y ya con el pasar del tiempo, no es que te vayan a olvidar... sino que te van a recordar, te van a tener en la mente, con los mejores recuerdos”. Entonces yo pienso que ese también es un cuidado.”

- Alivio de sufrimiento

“Los profesionales de salud lo que siempre hacemos cuando una persona esta crítica, es decir: “no entre la familia”, “no entren los amigos”, “no entre nadie porque está muy mal”, y simplemente llamamos a ese grupo de personas cuando ese paciente ya ha muerto, considero que esto lo debemos replantear.”

Pero además de estos diversos relatos, también se ha visto en este estudio que muchas enfermeras adoptan estas situaciones de manera evasiva, alejándose del paciente y familia para así, protegerse del sufrimiento. También, se habla del grupo familiar, el cual vive un proceso difícil en el paciente terminal, por ello, la cercanía del profesional de enfermería con la familia y su acompañamiento en el proceso de morir alivia el sufrimiento del paciente y promueve el duelo familiar. En esta investigación, las enfermeras exponen que alejan al paciente de la familia o permiten al acompañamiento solo cuando el niño ya ha fallecido, situación que ellas mismas reconocen como no adecuada, planteando una posible modificación para ello. Esta situación cambiaría con una formación específica del personal en cuidados paliativos que mejoraría el afrontamiento de la situación de final de vida. (20)

Como conclusión, se expone una ausencia de preparación para la pérdida y el duelo en este ámbito, además del empirismo en los actos de cuidado los que actualmente, solo depende de experiencia propia. (20)

En otro estudio, vemos también como un profesional de enfermería del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid analiza que esta situación de final de la vida produce en el personal sanitario una serie de sentimientos y ansiedades los cuáles solo son capaces de saber llevar si cuentan con capacidades de entrenamiento específico, es decir, experiencia clínica y conocimientos paliativos, a pesar del gran desgaste que esto provoca. (21)

Un estudio realizado en una UCIP demostró que, ante la muerte de un niño, se presentan síntomas físicos como: trastornos del sueño, problemas gastrointestinales, alteraciones en la alimentación, somnolencia, agotamiento... En cuanto a los aspectos emocionales es más común el nerviosismo, la tensión, pesar, tristeza, depresión, ira, culpa, incapacidad para concentrarse, soledad y necesidad por parte del profesional de alejarse del paciente y familia. Otro estudio cualitativo reflejó que el personal de enfermería, ante la muerte infantil, muestra muchos sentimientos de culpa, fracaso, impotencia y negación, y en ocasiones, dificultades de comunicación con paciente y familia y sobrecarga laboral o burnout. Para evitar este tipo de situaciones, como en estudios anteriores, se ve que las enfermeras adoptan posiciones defensivas intentando evitar la situación y comunicación con familiares. Además, en este último estudio se relata una gran falta de recursos de desahogo y apoyo psicológico en la enfermería ante estas situaciones. (22,23)

Otro estudio realizado en diferentes hospitales de Indonesia recoge la afectación que sufren las enfermeras por la muerte de sus pacientes afectando así, en su bienestar personal emocional, cognitivo, espiritual, relacional y profesional. Se crean en el profesional sentimientos de culpa y frustración tras la muerte de un paciente. Al ocurrir este tipo de sensaciones ante la muerte de un paciente, se ha visto necesaria la relación entre el equipo de salud y la familia. La teorista Watson recalca la importancia de la relación ayuda-confianza, lo cual está demostrado que beneficia en el proceso de duelo. Otro estudio de diferentes hospitales realizado en Zamora en comparativa con el estudio anterior realizado en Indonesia, coinciden en que los equipos presentan niveles altos de ansiedad y sobrecarga en el proceso de duelo. (7)

El dolor por la muerte de un niño en una UCIP es inevitable. Normalmente, los pacientes más conocidos por el personal y con numerosos reingresos son los que causan en el sanitario una mayor ansiedad y frustración. Se catalogan dos tipos de situaciones, una en la que el paciente empeora repentinamente y la segunda, en la que el tratamiento nunca hizo efecto y el paciente acaba falleciendo. En el primer caso, el personal se siente frustrado y busca como culpa sus técnicas o habilidades para buscar la causa de ello. En el segundo caso, el personal se frustra de otra manera pensando si deberían haber llegado tan lejos con el tratamiento para el niño creando un mayor sufrimiento para él y para la familia. Esta diferencia de opiniones está basada en la experiencia, valores, comunicación e información de los profesionales en este ámbito como es el de cuidados críticos. (16,24)

Por ello, por todo este tipo de reacciones que pueden tener los profesionales, es necesario la elaboración de un duelo con una buena atención y unos cuidados paliativos pediátricos

integrados en la UCIP, además de mucha más investigación en este entorno. Para la ayuda de los profesionales, en este artículo, se han desarrollado las diferentes estrategias (tabla 3) que pueden ayudar a la aceptación de la muerte pediátrica. (24)

Como ya se ha relatado antes en otros artículos, los enfermeros se enfrentan a mucha presión psicológica por la muerte del paciente. Esto se ve también influido negativamente en la comunicación entre los profesionales sanitarios y la familia. Se suele emplear un lenguaje técnico, mientras que los familiares no perciben la información de la misma manera además de la presión que tienen en esos momentos. Esto también crea sentimientos de culpa, fracaso y negación tanto en profesionales como familiares. Para Gálvez (24), el afrontamiento de la muerte ante un paciente crítico es un complejo muy difícil para el personal de enfermería, ya que esto representa una lucha constante a nivel personal y profesional.

Según la mayoría de los estudios, todos recalcan que lo más importante para conducir unos cuidados paliativos de calidad en una unidad de cuidados intensivos pediátricos es la atención y la comunicación percibida de los padres. Que haya una mala comunicación afecta a la toma de decisiones, la confianza en el equipo y los resultados del duelo. Los padres desean recibir la información difícil y no percibirla por desconocidos o por personas que no estén tratando directamente a su hijo enfermo. Estas dificultades se ven más representadas en los equipos con falta de consenso y poca formación clínica respecto a ello. En Estados Unidos se estudió la experiencia de las enfermeras al cuidado de pacientes críticos moribundos y surgieron temas como son: afrontamiento, estrés laboral, desconexión emocional y muerte inevitable. En cambio, en España, se evaluó los niveles de ansiedad de los enfermeros en UCI y UCIP frente a la muerte de sus pacientes, en los que se vio claramente que los profesionales que tratan con niños tienen mayores niveles de ansiedad. (24,25)

Además, a través de este estudio realizado en Estados Unidos y España se vio como asistir a la familia es algo fundamental en este proceso, por ello es necesario la preparación y capacitación para poder ofrecer una muerte digna permitiendo una mejor aceptación a este proceso de muerte y duelo para el paciente y su familia. (26)

Otro estudio cualitativo realizado con el propósito de “captar la experiencia vivida” permitió describir las diferentes experiencias vividas por enfermeras en UCIP entre los que cabe destacar las siguientes vivencias expresadas por estos profesionales: (26)

TABLA 3: ESTRATEGIAS PROFESIONALES PARA LA ACEPTACIÓN DE LA MUERTE	
Reconocer que la muerte del niño es inevitable	Trabajar para poder llegar a integrar unos cuidados paliativos y dar una muerte confortable y digna
Ampliar los conocimientos y aplicarlos	Aumentar conocimientos de aspectos físicos y psicosociales de muerte y duelo
Identificar como puede ofrecer ayuda el lugar de trabajo para adaptarse a la pérdida	A través de grupos de tratamiento de estrés, reuniones de “duelo”, reuniones multidisciplinarias
Encontrar un significado	¿Cómo nos ha cambiado la vida conociendo a este niño y a su familia?
Separar el trabajo de la vida personal	Adquiriéndolo a través de la experiencia
Cuidarse a uno mismo	Crear una rutina saludable
Decir adiós	Ayudar a la familia y poder despedirse del fallecido

Tabla 3: Estrategias profesionales para la aceptación de la muerte. Creada por elaboración propia a partir de (24)

- Tragedia que impacta y afecta emocionalmente

“Te cansa es desgarrador... duro y difícil me marcó... es súper complejo uno no queda indiferente... es bastante fuerte... lloramos... nos afectó bastante... me cuesta acercarme... no me salen las palabras... trato de contener las lágrimas... no puedo abstraerme... es doloroso”

- Impotencia ante las expresiones de dolor de la familia

“Al ver a su abuela nos abrazamos y lloramos... yo decía... tengo que calmarme tengo que apoyarlas... uno trata de controlarse... de respirar profundo y acoger a los papás al ver el compromiso de la familia... sentía pena”

- Vivencia que se expresa con diferente magnitud de dolor frente a los años de trabajo

“Con el tiempo pensé si no sintiera sería terrible... ahora tengo más facilidad de recuperación... hoy vivo la tristeza, la rabia, la impotencia, pero tengo que dar vuelta y seguir trabajando”

- Vivencia en la que las emociones de los padres en la reanimación de su hijo son un fenómeno que impacta

“Hacer reanimación con los papás fue desgarrador... cuando uno se detiene de masajear a los padres saben que el niño está muerto... se produce ese estallido un estruendo”

- Vivencia que incluye expresión de sentimientos y vínculos, tales como: piedad, religiosidad, egoísmo

“Existe un poco de egoísmo, te vas a quedar con los recuerdos, no lo vas a ver más.”

- Rol de madre

“Cuando uno tiene hijos chicos en cada niño ve a los suyos.”

- Mecanismo de autodefensa (bloqueo de la emoción sin dejar de cumplir el rol profesional)

“Trato de no involucrarme emocionalmente... ubico una barrera con la familia. Si no se afecta la eficiencia... en una parada no miro a los papás, la barrera facilita”

- Autonomía

“Los padres representan la voluntad del niño... se explica a la familia lo que va a pasar... cuando no hay nada que hacer se les explica a los papás que no se harán más maniobras”

- Justicia

“Se favorece un buen morir... lo menos traumático posible... al niño muerto se le trata humanamente no como un cadáver”

A través de todos estos diferentes relatos de enfermeras con experiencia en este ámbito, se aprecia a falta de formación en muchos aspectos éticos paliativos en la unidad de críticos, y de como, por ejemplo, muchos profesionales actúan evitando este tipo de situaciones de final de vida. (26)

Un estudio realizado en Colombia en diferentes hospitales a lo largo de 2017 estudió las estrategias que tienen las enfermeras para inhibir sus sentimientos frente al paciente pediátrico y familia para aliviar su sufrimiento personal. Para ello, se evaluó el nivel de afrontamiento ante la muerte, analizar este tipo de afrontamiento, y finalmente, describir las estrategias usadas para manejar este proceso. Se realizó en diferentes unidades pediátricas, exactamente en cuidados paliativos, cuidados intensivos pediátricos, cuidados intensivos neonatales, oncología y hematología. Según los resultados finales, el mejor afrontamiento por los profesionales se desarrolló en cuidados paliativos, y el menor en la UCIP. (27) Esto podría estar relacionado con la filosofía asociada a cuidados críticos. Ellos se encargan de realizar todos los cuidados posibles para conseguir la supervivencia del paciente, y al tratarse de la muerte del niño, crea un sentimiento de culpa y una cuestión de todas las habilidades en las que este proceso se ve como un fracaso profesional. En consecuencia, de estos resultados, es necesario la integración de la filosofía paliativa para obtener un mejor cuidado en el caso de que los pacientes fallezcan en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. (23,27)

Diversos relatos de padres que han sufrido la pérdida de sus hijos en una unidad de cuidados intensivos recogen las cosas más importantes que necesitaron y que obtuvieron de todo el personal sanitario, exponen que les ayuda que les expliquen las cosas, en esos momentos necesitan entender lo ocurrido y acompañar en el proceso entendiendo cada técnica que se le realiza a su hijo. También, no les ayuda ni la insensibilidad ni los comentarios innecesarios, ya que se recuerdan con mucho dolor las noticias negativas cuando se han transmitido sin sensibilidad, por lo tanto, es reconfortante sentir la empatía del personal sanitario. Además, consideran muy importante que se les tenga en cuenta, que se les pregunte y que se posibilite la elección en función de sus voluntades. (28)

3.8 Justificación

La justificación de la realización de este trabajo se sustenta en la importancia de analizar, comparar y observar la importancia de integrar unos correctos cuidados al final de la vida en un paciente crítico pediátrico. Esto, además de mejorar la calidad de vida de estos pacientes en sus últimos momentos y el duelo para familiares, mejorará la calidad asistencial de los profesionales sanitarios, especialmente el profesional de enfermería, el cual se encuentra en primera línea en este tipo de cuidados.

A través de toda la información recogida anteriormente, se observa una carencia general de formación específica de cuidados paliativos en el ámbito crítico, en el cuál, muchas veces se produce el exitus de un paciente. Al tratarse de paciente pediátrico, el duelo es mucho más impactante tanto para familiares como para profesionales. Por ello, sería positivo y mejoraría mucho más la calidad asistencial llevar a cabo proyectos como este con el fin de investigar una mejor atención tanto a pacientes como a familiares”. (13)

Además, a raíz de muchos relatos de padres que han sufrido la pérdida de un hijo en una UCIP, se ha afirmado la mejoría del estado anímico y la gran atención en el cuidado emocional cuando el personal del hospital, sobre todo el personal de enfermería se encarga de cuidar la salud emocional en estas unidades.

Con este estudio, lo que se pretende es ampliar mucho más la información acerca de la calidad de cuidados al final de la vida en un paciente crítico pediátrico, todo esto con el fin de poder llegar a ampliar en un futuro los conocimientos que mejoren la asistencia en esta área. Con ello, se logrará que el paciente tenga un final de camino mucho más feliz, un duelo para los padres mucho más fácil, y una calidad de trabajo para los profesionales mucho más gratificante.

Finalmente, como profesional enfermera y la responsabilidad que se me otorga para poder abordar todo lo referenciado anteriormente, se justifica la necesidad y el impulso de llevar a cabo el dicho proyecto.

4. Metodología

“Los estudios observacionales corresponden a diseños de investigación clínica cuyo objetivo es “la observación y el registro” de los acontecimientos sin intervención alguna en el curso natural de estos.” (29)

4.1 Objetivos

Objetivo general:

- Determinar la calidad de cuidados paliativos ofrecidos por el personal de enfermería ante un duelo en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

Objetivos específicos:

- Determinar si existe alguna relación entre los años trabajados en el servicio.
- Identificar si hay diferencia de cuidado entre una enfermera generalista y especialista.
- Determinar si la realización de diferentes cuidados de enfermería está siendo en función a sus conocimientos previos.
- Observar si existe una buena realización de cuidados paliativos en la unidad.

4.2 Diseño del estudio

Este proyecto de investigación se define como un estudio observacional de carácter descriptivo el cuál el objetivo, ya definido anteriormente, se trata de evaluar la calidad de cuidados paliativos que posee el personal de enfermería cuando se enfrentan a un duelo en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

De igual modo, la recogida de datos de este estudio observacional descriptivo se realiza en un único momento temporal, caracterizándose por ser un estudio de tipo transversal.

Con relación a todo lo anterior, surge la aplicación de un estudio observacional descriptivo de tipo transversal el cuál se dirige a los profesionales sanitarios de enfermería para conocer el objetivo relatado a través de un apropiado análisis de las correspondientes variables. El núcleo de la elección de este estudio nace de la falta de formación y aplicación de dichos cuidados, y de la necesidad y mejora de la integración de ellos comprobado en diferentes investigaciones. (30)

Así mismo, se busca con este diseño la justificación de añadir más información acerca de las habilidades necesarias desempeñadas por el profesional, con el fin de llevar a la práctica el objetivo general, y, por consiguiente, los objetivos específicos. Estos objetivos permitirán dotar a la enfermería de un mejor abordaje paliativo en otras áreas y de un mejor cuidado al paciente y familia.

Finalmente, en cuanto a los términos temporales, se estima que el estudio constará de un periodo temporal de 6 meses de duración con la siguiente distribución en cuanto a los diferentes apartados que corresponden con la fase experimental.

4.3 Sujetos de estudio

Después de definir el diseño del propio estudio, es necesario identificar tanto los sujetos objeto del estudio como los criterios de inclusión y de exclusión necesarios en este proyecto. Además, se presentará el tamaño previsto de la muestra necesario, su selección y el error que se puede cometer estimando los valores.

La población diana del presente estudio se puede definir como los profesionales de enfermería cualificados para trabajar en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Con lo cual, los sujetos de estudio serán abarcados en la unidad de críticos.

Por otro lado, la población de estudio está compuesta por aquellos profesionales de enfermería que trabajen en la unidad de cuidados intensivos pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Se trata de un muestreo no probabilístico de conveniencia ya que se basa en los siguientes criterios que deben estar definidos claramente y cumplirse rigurosamente en función a los sujetos que forman parte de este estudio.

Con relación a los criterios de inclusión, podemos definir los siguientes para los profesionales de enfermería que trabajan en esta UCIP:

- Poseer el grado universitario de enfermería y/o la especialización en paciente pediátrico.
- Querer participar en el presente estudio otorgando su consentimiento de participación en el estudio cumplimentado con el consentimiento informado.
- Tener experiencia de al menos 1 año en el servicio de intensivos pediátricos.

- Haber experimentado uno o más de un exitus de un paciente.

En cambio, los criterios de exclusión para los sujetos de este proyecto serían los siguientes:

- Poseer un título diferente al grado de enfermería, por ejemplo, licenciado en medicina o técnico auxiliar en enfermería.
- No poseer de la experiencia suficiente para el estudio.
- No haber experimentado ningún exitus en este servicio

Finalmente, en cuanto al tamaño de la muestra, estará compuesto por todo el personal de la UCIP de enfermería que quiera participar en el presente estudio en relación con los criterios de inclusión y exclusión. Esta unidad de cuidados intensivos pediátricos está formada por 72 enfermeros que rinden sus cuidados de enfermería en ella.

4.4 Variables

Como ya se ha mencionado previamente, este proyecto tiene como población de interés los profesionales de enfermería que desempeñan sus labores de trabajo en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Por esta razón, las variables del estudio serán comunes a todos los sujetos con diferentes variables específicas que permitirán concretar más acerca de la calidad de cuidados paliativos en esta área.

Su determinada justificación de porqué dichas variables se encuentran presentes en el estudio, radica en la diversidad de cuidados ofrecidos por los profesionales que hacen diferentes calidades de cuidado. Esta especificidad permitirá describir la posible falta de formación y capacidad para enfrentar un duelo pediátrico por parte del personal de enfermería.

Dentro de dichas variables, lo que se pretende recoger es si se trata de una enfermera generalista o especializada en pediatría, ya que con esto podremos ver si influye la mayor formación en el ámbito, los años de experiencia en el servicio, puesto que nos encontraremos con una mayor precisión si realizamos el cuestionario en profesionales con mayor experiencia en la unidad. También será necesario identificar si contienen formación previa en cuidados paliativos y si considera que trabaja en función a unos buenos cuidados.

En la tabla 4 se relatarán las diferentes variables acordes con el estudio expuesto. Teniendo en cuenta los aspectos mencionados en esta tabla, es preciso redactar una mayor

descripción de todas las variables presentes en este estudio.

TABLA 5. VARIABLES DEL ESTUDIO			
Variable	Tipo de variable	Categorías de la variable	Herramienta de recogida
Especialidad	Cualitativa nominal	Enfermera EIR/generalista	Cuestionario
Experiencia laboral en UCIP	Cualitativa ordinal	1 año trabajado/ Más de 1 año trabajado	Cuestionario
Formación previa en Cuidados Paliativos	Cualitativa nominal	Si ha realizado cursos formativos/ No ha realizado cursos formativos	Cuestionario
Calidad de cuidados paliativos en UCIP	Cualitativa nominal	Considera que tiene una buena calidad de CP/ No considera que tenga una buena calidad de CP	Cuestionario

Tabla 4: Variables del estudio.

4.4.1 Instrumento: SECPAL

En un principio, cabe destacar que todas las variables mencionadas anteriormente van a ser recogidas a través de un cuestionario rellenado por los profesionales. Además, cabe destacar que se recogerá un cuestionario específico acerca de la calidad de cuidados paliativos. Estas últimas cuestiones serán para analizar la última variable. Para la recogida de dicha información se contará con un cuestionario de *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos* de la **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)** (31), el cuál ha sido adaptado con la finalidad de que los profesionales de enfermería puedan recoger su satisfacción de trabajo, para así, poder estudiar la calidad con la que se trabaja en esta Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Este cuestionario lo podemos encontrar en el Anexo 3.

Los *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos* los cuales encontramos en el anexo 3, han sido obtenidos como ya se ha comentado previamente del SECPAL. Este cuestionario se ha adaptado con una serie de respuestas las cuáles van del 0 al 4 en función de la satisfacción del enfermero con su labor en dicha planta. Finalmente, si la puntuación es igual

o menor a 40-70 habrá una calidad baja, si los valores finales comprenden entre 70-110, la calidad será media, y finalmente, si los valores oscilan entre 110 y 140 la calidad será buena. (31)

Por último, se justifica la utilización de esta herramienta de recogida de datos por la finalidad de crear un cuestionario específico con ayuda de las variables expuestas en la tabla 4, para así, recoger datos de interés para este proyecto de una manera precisa, para finalmente, poder llegar al objetivo general del estudio de investigación. Estos cuestionarios serán proporcionados a los profesionales por el sujeto que realiza este proyecto a través de un contacto en persona con los participantes, y su necesaria aprobación y consentimiento informado.

4.5 Procedimiento de recogida de datos

El presente estudio sigue unas determinadas instrucciones que permitirán su recogida de datos con una mayor exactitud para todos los profesionales que participarán en el estudio. Esto disminuirá cometer errores en el proyecto de los datos recogidos en el cuestionario.

Por tanto, después de que se recoja la determinada autorización de la solicitud firmada por los profesionales de enfermería que participarán de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, en la cual se indicará la afirmación de su participación en el estudio, se procederá a la explicación sobre la metodología usada en este proyecto acerca de la recogida de datos con el fin de que los profesionales estén informados del estudio.

Para empezar, en los meses de septiembre y octubre, se realizará la descripción de la muestra tal y como se ha indicado en la tabla cronológica expuesta anteriormente. En este periodo se explicará a todos los posibles participantes la realización del estudio con sus presentes objetivos (Anexo 1), además, de describir todos los procesos que se van a realizar en el proyecto con ayuda de sus cronogramas y del proyecto de la posterior recogida y análisis de datos. En estos dos primeros meses se pretenderá animar a la población del estudio para la participación de este, para así, conseguir abarcar un mayor número de respuestas.

Después, tras haber expuesto toda la información del proyecto en esta unidad, en el mes de noviembre se procederá a la entrega del consentimiento informado (Anexo 2) el cuál los profesionales deberán leer, comprender, realizar las preguntas respondientes, y finalmente,

otorgar o no su consentimiento para el proyecto.

Más tarde, una vez obtenido los consentimientos del proyecto, en los siguientes meses de diciembre, enero y febrero se realizará la recogida de datos. El cuestionario sobre la calidad de Cuidados Paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos estará al alcance de todos los enfermeros que hayan rellenado el anterior consentimiento informado y que sean participes en relación con los criterios de exclusión e inclusión, deberán rellenarlo con total cautela y entendiendo cada apartado preguntado. Este cuestionario será entregado a papel en la unidad a través de la supervisora. Serán repartidos a la vez el consentimiento informado y el propio cuestionario. Además, este cuestionario que ha sido adaptado con fases de realización para una mejor recogida de datos recogerá previamente las variables expuestas anteriormente con la finalidad de obtener una mayor precisión de datos.

Por último, en los últimos meses programados para la realización de este proyecto (marzo y abril) se realizará un análisis de datos a través de los resultados obtenidos por el cuestionario, buscando la puntuación de calidad global de la unidad en la que se va a realizar el estudio.

4.6 Fases del estudio, cronograma

Este estudio está dividido en diferentes fases que van desde el planteamiento de la temática del proyecto hasta la publicación de los datos de la investigación final. Estas fases son las siguientes:

- Fase conceptual

En primer lugar, se realizó la identificación del problema del presente estudio. Se relacionó con la falta de calidad de cuidados paliativos en unidades de cuidados críticos pediátricos. Después de plantear este problema, se procedió a la búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos para conseguir buscar más información acerca del proyecto. Además, también fueron usadas otras fuentes para el estudio como fueron revistas científicas.

Después de realizar las búsquedas mencionadas anteriormente, se desarrolló la fundamentación y justificación del proyecto en función de la información obtenida, así como sus diferentes objetivos, tanto generales como específicos, que serían la base del proyecto. Los objetivos generales que presenta dicha fase son la identidad del problema a tratar, la realización de una búsqueda en diferentes fuentes que sea científica y nos dé un buen planteamiento del estudio, la recopilación de toda la información encontrada en las búsquedas y la justificación de lo elegido y todo el desarrollo de la fundamentación.

Finalmente, esta fase necesitó de un periodo de 5 meses para su realización en función a todos los parámetros de información mencionados anteriormente. En la siguiente tabla se presenta la división temporal de la presente fase.

Fase conceptual	Cronología
Reconocimiento del problema de investigación	Septiembre
Búsquedas bibliográficas	Octubre, noviembre y diciembre
Fundamentación, justificación y objetivos	Enero

Tabla 5. Periodo temporal de la fase conceptual

- Fase metodológica

Posteriormente, en esta fase, se desarrolló la metodología que se iba a realizar en este estudio, la cual se trata de un estudio observacional descriptivo. Después del diseño de la presente metodología y todos los apartados que la confortan, se estimó una duración de cada fase del proyecto con su respectivo periodo temporal que le corresponde en su orden cronológico (Tabla 6). En cuanto al tiempo de diseño de esta metodología, oscilo sobre el mes de febrero.

Los objetivos de la fase metodología han sido desarrollar esta misma, describir los apartados necesarios para su estudio y una estimación temporal prevista para la realización del proyecto.

- Fase empírica

Por otro lado, en esta fase encontramos el desarrollo de la metodología que se ha relatado en la fase metodológica. Esta fase se desarrollará a través del cuestionario explicado anteriormente y según las pautas temporales de la siguiente tabla:

Fase metodológica Duración Temporal	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril
Descripción de la muestra								
Adquisición consentimiento informado y recogida de datos								
Análisis de datos								

Tabla 6. Cronograma de la fase metodológica del presente proyecto de investigación. Elaboración propia.

Finalmente, los objetivos principales de la final publicación de estos resultados son la contribución a un estudio científico relacionado con la temática del estudio, y así, poder contribuir a la mejora de la calidad asistencial en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Con los resultados finales obtendremos una conclusión del presente estudio. También, se realizará la posterior difusión de los resultados del proyecto para lograr más información acerca del ámbito.

En el Anexo 4 se puede objetar un gráfico final con un cronograma de cada fase y sus objetivos generales para una mejor comprensión de las fases del estudio.

4.7 Análisis de datos

Una vez realizado todo lo anterior y la recogida de datos correspondiente, serán recogidos a través de una base de datos con el programa Excel. Estos datos serán los recogidos en el cuestionario realizado por los profesionales de enfermería.

Después, estos datos serán recogidos en la base de datos descriptiva y tratados según el programa IBM® SPSS® Statistics. Se procederá al cálculo de los resultados a través de datos numéricos y estableciendo relación en cuanto a las variables preguntadas a los profesionales anteriormente.

Posteriormente, se realizó un estudio de todas las variables correspondientes en tablas de frecuencias, con sus medidas de centralización y sus medidas de dispersión. Las medidas de centralización que se utilizaron dependen del tipo de variable estudiada previamente. Se hizo una estratificación de la especialidad, la experiencia laboral, la formación previa y la

calidad de cuidados paliativos en su unidad. El grado de asociación se realizó a través de la prueba Chi-cuadrado.

4.8 Aspectos éticos

Este proyecto será presentado al Comité de Ética del Hospital General Universitario Gregorio Marañón presentando toda la información correspondiente del estudio. Los profesionales de enfermería, además de ser informados por supervisión de la unidad y por la hoja informativa del proyecto, deberán firmar el consentimiento informado adjuntado posteriormente (Anexo 2) y deberán seguir los criterios de inclusión y exclusión del estudio.

Así pues, la participación en el presente estudio, al ser de forma anónima, no se deriva ningún riesgo para los participantes de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal. Por ello, a través de este estudio se garantiza la confidencialidad de la solución de los participantes haciendo alusión a la metodología usada en este estudio.

4.9 Limitaciones del estudio

Tras plantear este estudio de investigación, podemos objetar las diferentes limitaciones de este que pueden interferir en la validez del proyecto.

La limitación principal del estudio se enfoca en que solo se realiza en una única unidad de cuidados intensivos. Con el tiempo se podría avanzar el proyecto y agrandar el proyecto estableciéndolo en diferentes unidades de la comunidad de Madrid o incluso de España. Pero actualmente, este estudio al tratarse solo de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, sus resultados pueden no ser del todo eficaces en la población general de enfermería.

Por otro lado, limitamos la estadística en que abarca solo los profesionales de enfermería cuando la calidad paliativa de esta unidad debe estar presente en todos los componentes del equipo.

Finalmente, cabe objetar que sería interesante en un futuro la ampliación a más profesionales y en diferentes centros clínicos con el fin de mejorar el presente estudio.

5. Bibliografía

- (1) Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de cuidados intensivos Estándares y recomendaciones.; 2010.
- (2) Agra Tuñas MC. Modos de fallecimiento de los niños en Cuidados Intensivos en España. Estudio MOMUCIP (modos de muerte en UCIP). *An Pediatr (Barc)* 2019;91(4):228-236.
- (3) Agra-Tuñas C, Rodríguez-Ruiz E, Rodríguez Merino E. How Do Children Die in PICUs Nowadays? A Multicenter Study From Spain. *Pediatr Crit Care Med*. 2020 Sep;21(9): 610-616.
- (4) Garaycochea Cannon V. Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos. *Rev. Iberoam. Bioét.* 2022 Mar 08, (18):1-14.
- (5) Taffarel P, Widmer J, Fiore Á, Rodríguez AP, Meregalli C, Barón J. Impact of the implementation of a sedation and analgesia protocol in a pediatric intensive care unit. *Arch Argent Pediat* 2023;121(4).
- (6) Lourenção ML, Troster EJ. Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Revista bioética* 2020 Sep 01;28(3):537-542.
- (7) Hernández-Zambrano SM, Carrillo-Algarra AJ, Augusto-Torres C, Katherine-Marroquín I, Enciso-Olivera CO, Gómez-Duque M. Perspectiva de los profesionales de la salud sobre cuidados al final de la vida en unidades de cuidados intensivos. *Enferm. Intensiva* 2020 Oct;31(4):170-183.
- (8) Fajardo Ramos E, Henao Castaño AM. Significado de cuidado al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico. *Cult. De los Cuid.* 2020 Sep 03;24(57):72.
- (9) Virginia Garaycochea Cannon. Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos. *Rev. Iberoam. Bioét.* 2022 Mar 01, (18);1.
- (10) Franchi R, Idiarte L, Darrigol J, Pereira L, Suárez R, Mastropierro L, et al. Unidad de cuidados intensivos pediátricos de puertas abiertas: experiencia y opinión de los padres. *Archiv. de Ped. Uruguay* 2018 Jul 25; 235-244.
- (11) Anand KJS, Hall RW. Love, Pain, and Intensive Care. *Pediatrics (Evanston)* 2008 Apr 01;121(4):825-827.

- (12) García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MÁ, Martino-Alba R, Serrano-González A. Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. *An Pediatr (Barc)* 2016;88(1):3-11.
- (13) Velasco-Sanz TR, Estella-García Á, del Barrio-Linares M, Velasco-Bueno JM, Saralegui-Reta I, Rubio-Sanchiz O, et al. Importancia del abordaje paliativo interprofesional en el paciente crítico. *Enferm. Intensiva* 2019 Jan;30(1):1-3.
- (14) Sesma-Mendaza A, Aranguren-Sesma M, Estraviz-Pardo F, Lizarazu-Armendáriz E, Goñi-Viguria R. Conocimientos de las enfermeras acerca de los cuidados paliativos en un área de críticos. *Enferm. Intensiva* 2022 Oct;33(4):197-205.
- (15) García-Salido A, Navarro-Mingorance Á, Martino-Alba R, Nieto-Moro M. Update on the palliative care approach at the pediatric intensive care unit. *Arch Argent Pediatr.* 2022 Dec 01;120(6):255-263.
- (16) Fachini JS, Scignini AV, Lima RCGS. Sofrimento moral de trabalhadores de uma UTI pediátrica. *Rev. Bioet.* 2017 Apr 01;25(1):111-122.
- (17) Peláez Cantero MJ, Morales Asencio JM, Navarro Marchena L, Velázquez González MdR, Sánchez Echàiz J, Rubio Ortega L, et al. End of life in patients under the care of paediatric palliative care teams. Multicentre observational study. *An. Pediatr.* 2022 May;96(5):394-401.
- (18) Pacheco Sánchez N. Estimación del nivel de ansiedad ante la muerte en los enfermeros de Cuidados Intensivos. *Enferm. Trab.* 2015 Ener;12-16.
- (19) García-Salido A, Navarro-Mingorance Á, Martino-Alba R, Nieto-Moro M. Actualización del enfoque paliativo en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Arch Argent Pediatr.* 2022 May: 4-10.
- (20) Henao-Castaño ÁM, Quiñonez-Mora MA. Afrontamiento de las enfermeras ante la muerte del paciente en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico. *Enferm. Intensiva* 2019 Oct;30(4):163-169.
- (21) Martino R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral* 2007; 1-7.

- (22) Sandra Valenzuela, Viviane Jofré. Burnout en personal de enfermería de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. 2005;5(5).
- (23) Ponce BC, Sola TL, Piedras Montilla F, José M, Serrano T, Ponce C, et al. Cuidados paliativos pediátricos y enfermería. ¿Cuál es nuestro papel? Vox Paediatr. 2019.
- (24) Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, Pérez-Yarza EG, Amayra Caro I. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. An Pediatr (Barc) 2005;62(5):450-457.
- (25) Short SR, Thienprayoon R. Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). Transl. pediat. 2018 Oct;7(4):326-343.
- (26) garcía s. V. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la intensivists pediatric nursing experience in the death of a child meaning, grief, bioethical aspects. Ciencia y enfermería 2013 may.
- (27) Lledó-Morera À, Bosch-Alcaraz A. Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico. Enferm. Intensiva 2021 Jul;32(3):117-124.
- (28) Menudos corazones. Primeros momentos tras la pérdida de un hijo. 2012. Sitio web: <https://www.menudoscrazones.org/cardiopatas-congenitas/recursos/primeros-momentos-tras-la-perdida-de-un-hijo/>
- (29) Manterola C. Estudios Observacionales. Los diseños utilizados con mayor frecuencia en investigación clínica observacional. 2009.
- (30) FAECAP. Investigación Cuantitativa para Enfermería Manual de.; 2011. Sitio web: <https://faecap.es/publicacion/manual-de-investigacion-cuantitativa-para-enfermeria/>
- (31) Grupo de Calidad S. Indicadores y estándares de calidad en cuidados paliativos. 2006. Sitio web: <https://derechoamorrir.org/wp-content/uploads/2018/10/2006-indicadores-calidad-paliativos-j59.pdf>

6. Anexos

Anexo 1. Información sobre el presente estudio para los participantes

Estimado enfermero/a:

La información que se le va a presentar en esta correspondiente hoja pertenece a un proyecto observacional descriptivo presentado por la enfermera María Teresa Torres Torrijos la cuál, le invita a participar en dicho estudio por su labor de personal de enfermería en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón.

Este estudio consiste en un modelo observacional descriptivo por el cual, a través de los Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), se comprometerá a realizar un cuestionario sencillo de diferentes preguntas en torno a su calidad de cuidado en su trabajo.

Este cuestionario estará compuesto por diferentes preguntas, las cuáles deberá de rellenar en función de la realización del trabajo en su unidad, objetando del 0 al 4 de menor a mayor realización. Previamente deberá rodear diferentes variables en función a su propia experiencia profesional.

En consecuencia, se pone en su completo conocimiento toda la información sobre este presente proyecto, por el cuál, puede tener cualquier tipo de contacto con el investigador a través de su supervisora para dudas correspondientes entorno al estudio.

Por lo tanto, me mantengo a su entera disposición.

Atentamente,

Firma del investigador

Anexo 2. Consentimiento informado para los participantes

Título del proyecto: "Importancia del abordaje paliativo en unidades de cuidados intensivos pediátricos"

Lugar: Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Responsable del estudio, de la información y del dicho consentimiento: María Teresa Torres Torrijos

Datos del profesional enfermero/a:

Yo, D/Dña....., con
DNI:....., y como trabajador de enfermería en la UCIP del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, he recibido información acerca del presente proyecto por: María Teresa Torres Torrijos y a través de este consentimiento declaro que:

- He sido informado acerca del presente estudio y acepto participar en él.
- He recibido una copia acerca de la hoja informativa en cuanto a la información del estudio además de recibir una copia de este consentimiento, todo ello fechado y firmado.
- He dispuesto de tiempo necesario para realizar las preguntas del cuestionario. Todas las preguntas han sido respondidas con total sinceridad.
- Mantengo mi confianza en este proyecto en cuanto a mi confidencialidad de datos.
- El presente consentimiento lo otorgo de manera totalmente voluntaria al igual que soy libre de retirar mi participación en este estudio por cualquier razón.

Por ello, doy mi consentimiento para la participación de este proyecto,

En Madrid, a de del 202.....

Firma del participante

Firma del investigador

Anexo 3. Cuestionario SECPAL.

Rellene los diferentes campos en función de sus estudios previos:

Especialidad...

- ☐ EIR.
- ☐ Generalista.

Experiencia laboral en UCIP...

- ☐ 1 año trabajando en el servicio.
- ☐ Más de 1 año trabajando en el servicio.

¿Tiene formación previa en cuidados paliativos?

- ☐ Si he realizado cursos de formación previa.
- ☐ No he realizado cursos de formación previa.

En cuanto a la calidad de Cuidados Paliativos en UCIP...

- ☐ Considero que hay una buena calidad de cuidados paliativos en mi trabajo.
- ☐ Considero que NO hay una buena calidad de cuidados paliativos en mi trabajo.

Rellene el siguiente cuestionario en función del trabajo realizado en su Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos:

ESCALA DE VALORACIÓN SEGÚN SU REALIZACIÓN DE TRABAJO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

0	1	2	3	4
MUY INSATISFECHO	INSATISFECHO	NEUTRAL	SATISFECHO	MUY SATISFECHO

Criterios	PUNTUACIÓN				
1. Los pacientes han de tener realizada una evaluación inicial de sus necesidades que quedará registrada en	0	1	2	3	4

la historia clínica.					
2. El equipo debe revisar periódicamente la evaluación de necesidades del paciente.	0	1	2	3	4
3. La unidad debe definir un Plan de Cuidados o de atención personalizado para cada paciente.	0	1	2	3	4
4. El plan de atención debe contemplar el apoyo a las necesidades de la familia o entorno cuidador del paciente.	0	1	2	3	4
5. El equipo registrará el control de síntomas y los resultados del plan terapéutico.	0	1	2	3	4
6. El equipo debe utilizar escalas validadas para la evaluación del dolor.	0	1	2	3	4
7. Los objetivos terapéuticos del paciente deben ser reevaluados periódicamente.	0	1	2	3	4
8. El equipo deberá disponer de un programa específico para la atención al	0	1	2	3	4

duelo.					
9. El paciente debe tener identificado un cuidado principal de su asistencia desde el primer momento de atención.	0	1	2	3	4
10.La unidad debe tener definido como acceder a los servicios en caso de urgencia.	0	1	2	3	4
11.El paciente debe tener definido un Plan Farmacoterapéutico.	0	1	2	3	4
12.El paciente debe poder ofrecer siempre su consentimiento informado en las intervenciones que se recomienden.	0	1	2	3	4
13.El paciente debe poder acceder a expresar sus voluntades anticipadas por escrito.	0	1	2	3	4
14.El equipo debe poder ofertar una asistencia espiritual según la voluntad del paciente.	0	1	2	3	4
15.La unidad debe disponer de un					

protocolo de detección de las necesidades de educación del paciente y su familia.	0	1	2	3	4
16.La unidad debe registrar la educación del paciente y la familia en una documentación apropiada.	0	1	2	3	4
17.El paciente y su familia deben recibir educación sobre tratamiento farmacológico, nutrición y cuidado.	0	1	2	3	4
18.El equipo debe conocer periódicamente la opinión y satisfacción de sus pacientes y familias.	0	1	2	3	4
19.El equipo debe disponer de un sistema de monitorización de sus indicadores asistenciales.	0	1	2	3	4
20.El equipo identificará y trabajará un Plan de mejora continua de calidad.	0	1	2	3	4
21.El paciente de cuidados paliativos debe disponer de una historia clínica única y multidisciplinar.	0	1	2	3	4

22.El paciente debe poder disponer de un informe de asistencia completo.	0	1	2	3	4
23.La unidad debe tener estructurada la composición del equipo interdisciplinar.	0	1	2	3	4
24.La unidad debe describir el funcionamiento y responsabilidades de cada miembro del equipo interdisciplinar.	0	1	2	3	4
25.Los pacientes deben ser atendidos en un entorno que facilite su intimidad.	0	1	2	3	4
26.La comunicación y el trato con los pacientes deberán permitir la confidencialidad.	0	1	2	3	4
27.La unidad debe disponer de un horario de visitas flexible las 24 horas.	0	1	2	3	4
28.El equipo debe realizar las reuniones interdisciplinarias establecidas.	0	1	2	3	4

29.El equipo debe disponer de un conjunto de protocolos mínimos de atención.	0	1	2	3	4
30.El equipo debe definir formalmente sus actuaciones para prevenir el burn-out de sus miembros.	0	1	2	3	4
31.El equipo debe disponer de un plan anual de formación continuada de sus miembros.	0	1	2	3	4
32.El equipo debe establecer un plan de investigación.	0	1	2	3	4
33.El equipo debe establecer sistemas de coordinación con los recursos del área.	0	1	2	3	4
34.El equipo debe disponer de un protocolo de coordinación de la atención a domicilio con los servicios de internamiento.	0	1	2	3	4
35.La unidad debe disponer por escrito los criterios de actuación para la admisión de pacientes.	0	1	2	3	4

Anexo 4. Gráfico de desarrollo de fases del estudio y objetivos principales.

