

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
POSGRADO DE ESPECIALIDADES MÉDICAS



PROTOCOLO DE TESIS DE GRADUACION:

“NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE DOLOR TOTAL EN PERSONAL DE SALUD DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMÍN BLOOM, 1 SEPTIEMBRE 2023 AL 30 DE SEPTIEMBRE DE 2023”

Presentado por:

LUDIE OFELIA ZEPEDA SOTO

Para optar al título de:

ESPECIALISTA EN MEDICINA PEDIATRICA

Asesor de Tesis:

DR. ROLANDO LARIN LOVO

SAN SALVADOR, FEBRERO 2024

INDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCION	4
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	6
JUSTIFICACION	8
OBJETIVOS	9
MARCO TEORICO	10
1. DEFINICIÓN DE DOLOR TOTAL ²	10
2. CLASIFICACIÓN DE DOLOR TOTAL.....	14
3. FACTORES QUE AUMENTAN EL RIESGO DE PADECER SUFRIMIENTO.	15
4 CONOCIMIENTOS DE MANEJO INTEGRAL DE DOLOR TOTAL.....	20
DISEÑO METODOLOGICO	27
POBLACION DE ESTUDIO.....	27
CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:.....	28
MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS:	28
INSTRUMENTO:	29
ANALISIS Y TABULACION	29
PRESENTACION DE RESULTADOS	31
DISCUSION	44
CONCLUSIONES	47
RECOMENDACIONES	48
BIBLIOGRAFIA	49
ANEXOS	52
OPERACIONALIZACION DE VARIABLES.....	53
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	58
CONSIDERACIONES ETICAS	59
PRESUPUESTO	61
INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS.....	62

GLOSARIO

1. **IASP:** Asociación Internacional para el Estudio de Dolor
2. **DT:** Dolor total
3. **HNNBB:** Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom
4. **OMS:** Organización Mundial de la Salud
5. **CP:** Cuidados Paliativos
6. **CAP:** Conocimientos, actitudes y prácticas.
7. **SIDA:** Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
8. **OPS:** Organización Panamericana de la Salud
9. **CPP:** Cuidados Paliativos Pediátricos

RESUMEN

El dolor tiene un gran impacto sobre la calidad de vida y un efecto devastador en el paciente que está en un proceso o situación amenazante o limitante para la vida, el grado de afectación según las diferentes áreas como físicas, emocionales, social y espiritual puede hacer que se describa como “dolor total” (DT). Este término fue utilizado por primera vez por C. Saunders, para explicar que cuando no es aliviado es capaz de convertirse en el centro de la vida de un ser humano pues lo afecta física, emocional, social y espiritualmente.².

Objetivo: Describir el nivel de conocimiento sobre dolor total del personal multidisciplinario de los servicios de nefrología, hematología y oncología del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre de 2023 al 30 de septiembre de 2023.

Material y Métodos: Se realizó un estudio cualitativo de corte transversal, y prospectivo, con una población de 46 recursos (13 médicos, 30 enfermeras y 3 de trabajo social); se auto administró un cuestionario en físico para la recolección de los datos para determinar el nivel de conocimiento del personal de salud, según su puntuación de la escala Likert y determinar si su nivel de conocimiento en relación al tema es : básico, intermedio y avanzado; esta información se trasladó a programa de Microsoft Excel 2020 donde se tabularon y se realizó un análisis descriptivo.

Resultados: De los 46 recursos encuestados el nivel de conocimiento avanzado del personal de salud el que mayor puntuación obtuvo en todas las áreas de estudio de dolor total en cuanto a concepto, clasificación, factores de riesgos asociados y tratamiento integral, fue el personal médico con una puntuación según escala Likert de nivel avanzado, representando un 84% del total de encuestados, seguido del personal de trabajo social con un 66.6% y en tercer lugar personal de enfermería con un 43.3%; en cuanto al factor de riesgo que

más identificaron como predisponente de aumento de padecer sufrimiento, por el personal de salud fue baja autoestima

ABSTRACT

Pain has a great impact on the quality of life and a devastating effect on the patient who is in a life-threatening or limiting process or situation. The degree of affectation according to different areas such as physical, emotional, social and spiritual can make which is described as “total pain” (TD). This term was used for the first time by C. Saunders, to explain that when it is not relieved, it is capable of becoming the center of a human being's life because it affects him physically, emotionally, socially and spiritually.² In the present study, aims to describe the degree of knowledge that the health teams of the nephrology, hematology and oncology services of the Benjamín Bloom National Children's Hospital, being a total of 47 people per service that includes medical personnel, nursing, social work, in relation to the term of total pain, since in these areas we work every day with patients who encounter life-threatening and life-limiting situations every day.

Objective: To describe the level of knowledge about total pain of health personnel from the nephrology, hematology and oncology services in patients at the Benjamin Bloom National Children's Hospital in the period from September 1, 2023 to September 30, 2023.

Material and Methods: A qualitative cross-sectional and prospective study was carried out with a population of 46 resources (13 doctors, 30 nurses and 3 social workers); a physical questionnaire was self-administered to collect data to determine the level of knowledge of the health personnel described above. This

information was transferred to a Microsoft Excel 2020 program where it was tabulated and a descriptive analysis was carried out.

Results: Of the 46 resources surveyed, the level of advanced knowledge of health personnel, the one that obtained the highest score in all areas of study of total pain in terms of concept, classification, associated risk factors and comprehensive treatment of total pain, was the medical personnel obtaining a score according to the Likert scale at an advanced level, mostly making up 84%, followed by nursing staff, making up 43.3%, and in third place, social work with an advanced level of 66.6% and the risk factor that they most identified as predisposing to increase of suffering from health personnel was low self-esteem, selecting 25 people, providing a percentage of 54.3%, and negative feelings, selecting 10 people, representing a percentage of 21.7% and the remaining were diverse selections representing 11 people; representing a percentage of 23.9%.

INODUCCION

El dolor es un síntoma más dentro de las numerosas molestias que afectan a los pacientes que se encuentran en una situación amenazante o limitante para la vida además, se definen como “una experiencia subjetiva emocional, asociada con un daño tisular actual o potencial, su intensidad depende en gran parte de lo que el paciente que lo sufre diga experimentar”. Es por eso que el dolor tiene una gran influencia sobre los pacientes en cuanto a la calidad de vida y un efecto negativo sobre los pacientes con enfermedad crónica y más aún si poseen un mal pronóstico.¹

El dolor total lo definen como aquel que no es aliviado y que puede ocasionar daños físicos, emocionales en los cuales incluye depresión, ansiedad y sociales como por ejemplo baja autoestima, perdida de la posición social y espirituales como la perdida de esperanza de continuar luchando por la vida. Es por ello que se necesita un equipo multidisciplinario para que ayude de forma interdisciplinaria y a formular un plan de tratamiento o mejora que cambie significativamente su bienestar de salud y calidad de vida.

En el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom gracias a que cuenta con subespecialidades como oncología, nefrología y hematología poseen este tipo de pacientes de la edad pediátrica que padecen una situación limitante o amenazante para la vida y las tres áreas tienen la misma característica que sus pacientes padecen de dolor; es por ello la importancia de dar a conocer el desarrollo del presente trabajo de investigación ya que el personal de salud debe conocer la definición de dolor total y todo lo que engloba el termino es decir sus característica, los factores que influyen, ya que no solamente provoca un daño físico sino también emocional, espiritual; es decir todo lo que conforma al ser humano como tal el curso de la enfermedad.

Todo esto se pretende realizar con el fin de establecer un diagnóstico y tratamiento temprano adecuado en niños, adolescentes y familia y así mejorar su entorno y calidad de vida.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El dolor total es una de las bases para la fundación y el desarrollo del movimiento paliativo y un análisis cuidadoso de sus diferentes elementos y el trabajo conjunto de un equipo multidisciplinario ayudará a formular un plan de tratamiento integral y concreto que cambie significativamente la situación real de los pacientes que se encuentran en situaciones limitantes o amenazantes para la vida como lo define la OMS en cuidados paliativos pediátricos.

El dolor tiene un gran impacto sobre la calidad de vida y un efecto devastador en el paciente que requiere de cuidados paliativos. Donde su severidad, persistencia y el grado de afectación puede hacer que se describa como “dolor total”. Este término fue utilizado por primera vez por C. Saunders ², para explicar que cuando no es aliviado, es capaz de convertirse en el centro de la vida de un ser humano porque contiene los siguientes elementos: **a) físicos** (daño tisular, compresión nerviosa, etc.), **b) emocionales** (depresión, insomnio, desfiguración, enfado, fatiga crónica), **c) sociales** (pérdida de la posición social, problemas económicos), y **d) espirituales** (sensación de culpabilidad, reproches e inseguridad ante la muerte).

La nueva definición es una revisión de la que había sido propuesta por la IASP, siguiendo el trabajo de Merskey, y Bogduk en la que se señala el dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con un daño tisular, real o potencial, o descrita en términos de dicho daño”¹⁴. Se plantea como más completa al describir el dolor como una experiencia angustiosa e inquietante. Además, recoge los componentes emocionales y sensoriales que ya habían sido reconocidos desde los años noventa por la IASP y resalta los aspectos cognitivos y sociales que hasta ahora habían estado ausentes de la definición y que proporcionan una dimensión más comprensiva y amplia del dolor.

Macknik y Martinez-Conde¹⁵ explican cómo, desde las neurociencias, se han acumulado pruebas sobre el carácter emocional, cognitivo y social que tiene la

experiencia del dolor, que permite pensar en este más que como una experiencia sensorial, como una emoción socialmente compartida, enseñada y aprendida (de allí su carácter cognitivo). Es decir que, aunque el dolor es generalmente el resultado de una afección física, la raíz primaria de este es la emoción individual y compartida que aparece ante la presencia real o potencial de un daño tisular. Esta experiencia como cualquier otra emoción, está complejamente intrincada con las representaciones sociales y por la interiorización de estas representaciones que cada sujeto aprende y adopta con respecto al daño físico.

En el estudio de “sobre concepto de dolor total” de la universidad autónoma de México hace menciona un fenómeno que no es exclusivo de pacientes terminales. Ni siquiera es exclusivo de pacientes con enfermedades graves o avanzadas. En un sentido importante, todo dolor es un dolor total. Esto es, todo dolor es susceptible de ser causalmente afectado por las variables psicológicas, emocionales, sociales y espirituales del paciente que lo experimenta. Sin embargo, el campo de los cuidados paliativos ha encontrado útil etiquetar este aspecto del dolor para hacer énfasis en la necesidad de la atención multidisciplinaria, la promoción de políticas públicas, la motivación de formar equipos multidisciplinarios, etc.²³

JUSTIFICACION

Es de suma importancia que como parte del personal de salud se conozca el termino de dolor total para un manejo adecuado a pacientes que cursan con situaciones limitantes o amenazantes con la vida como lo describe la OPS sobre la importancia de los cuidados paliativos pediátricos y además se conozcan los diferentes tipos de dolor que existen , ya que se desconoce que existe dolor emocional , social y espiritual y de tal forma si se conoce la causa del sufrimiento actual del paciente y los factores por los cuales se desencadenen se pueda dar un alivio por tanto actuar de forma integral con el fin de que el paciente posea un bienestar y calidad de vida adecuada.

En El Salvador no se han detallado estudios en los cuales se mida el nivel de conocimiento en cuidados paliativos pediátricos es por eso la importancia de medir el nivel de conocimiento en los equipos interdisciplinario involucrados en diagnóstico, manejo y tratamiento en situaciones para el adolescente y su familia.

La revisión y análisis de la información podría beneficiar la atención, ya que permite realizar mejoras a la calidad y seguimiento de los pacientes y prevenir complicaciones a corto y largo plazo.

OBJETIVOS

Objetivo General: Describir el nivel de conocimiento sobre dolor total del personal de salud de los servicios de nefrología, hematología y oncología en los pacientes del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre de 2023 al 30 de septiembre de 2023.

Objetivos específicos:

1. Citar las características sociodemográficas de los integrantes del personal de salud que participan en el estudio.
2. Identificar cual es el nivel de conocimiento que poseen los equipos de salud en relación al concepto y clasificación de dolor total.
 - Enumerar los factores de riesgo identificados por el personal de salud que consideran aumentan la posibilidad de padecer sufrimiento por dolor total.
 - Definir el nivel de conocimiento del personal de salud involucrado en el manejo de pacientes que se encuentran en situaciones amenazantes o limitantes para la vida, en relación al tratamiento integral del dolor total.

MARCO TEORICO

1. DEFINICIÓN DE DOLOR TOTAL²

El 18 de mayo de 2016 se presentó en la revista Pain la nueva definición de dolor aceptada por la Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP, según su sigla en inglés): “El dolor es una experiencia angustiosa asociada a un daño tisular real o potencial, con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales”. Esta nueva definición propone integrar al estudio y a la atención clínica del dolor, elementos que han sido encontrados por la investigación en los últimos cincuenta años.²

La nueva definición se plantea más completa al describir el dolor como una experiencia angustiosa e inquietante. Además recoge los componentes emocionales y sensoriales que ya habían sido reconocidos desde los años noventa por la IASP y resalta los aspectos cognitivos y sociales que hasta ahora habían estado ausentes de la definición y que proporcionan una dimensión más comprensiva y amplia del dolor. El síndrome del dolor total es la expresión más intensa de su persistencia en una persona porque es capaz de convertirse en el centro de su vida, bloquear su relación con los demás y en una amenaza seria para su existencia, es importante conocer la propia percepción del paciente sobre su enfermedad, como interfiere el dolor en su vida, en su sentido de control y su probable significado. Las creencias y expectativas de los enfermos pueden modificar el umbral del dolor, afectar su experiencia, su expresión y su adaptación al dolor.

La organización mundial de la salud (OMS), define los cuidados paliativos (CP) como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados a la enfermedad peligrosa para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y acertada evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos,

psicosociales y espirituales. Se enfocan en Proporcionar alivio para el dolor y otros síntomas angustiantes; afirmar el morir como un proceso normal y como parte de la vida intentar no acelerar o aplazar la muerte; integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente; ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte; ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a enfrentar la enfermedad de los pacientes y su propio duelo; utilizar un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias incluyendo el asesoramiento del duelo, de ser necesario mejorar la calidad de vida y si se puede, influir también positivamente en el curso de la enfermedad ³ .

Según la nueva definición propuesta por la IASP a partir de la cual se establecen como centrales los elementos sociales y cognitivos que lo componen. Esta nueva definición permite tener una mayor conciencia de las múltiples dimensiones de la experiencia álgica y evaluar las estrategias de humanización del acompañamiento al enfermo terminal, puesto que señala de manera más profunda cómo el manejo del dolor no solo se refiere al reconocimiento e intervención sobre sus manifestaciones orgánicas, sino al reconocimiento y acompañamiento del paciente y de su entorno en esta experiencia compleja de sufrimiento. Esta nueva definición permite entender que la experiencia de dolor no es independiente al estrés y otros problemas psicosociales asociados con la enfermedad y, en el caso de pacientes terminales, al proceso de muerte. El dolor y los otros problemas atendidos por los cuidados paliativos jamás se presentan de manera independiente el uno del otro. Por lo tanto, la atención integral al dolor, planteada desde el concepto de dolor total concibe el manejo del dolor como un trabajo de intervención que cubre también en parte la atención al estrés y otros problemas psicosociales asociados con la enfermedad y con el proceso de muerte, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno más cercano.

Frecuentemente, el dolor está vinculado con el sufrimiento y la desesperanza, y es el acompañante casi inevitable del enfermo terminal. Cuando el dolor adquiere un carácter crónico y progresivo, altera el funcionamiento personal, familiar y social, lo que afecta, de manera directa, la calidad de vida del paciente y de su entorno.

Según la IASP, el dolor es una experiencia angustiosa, pero lo que no es claro es a quién corresponde la angustia. Se puede decir que emerge en quien padece en carne propia el dolor, pero también en sus allegados y en los profesionales de la salud que acompañan esta experiencia. El sufrimiento y la angustia emocional, espiritual y social que caracterizan la experiencia algica, en especial en la enfermedad terminal, son elementos indisociables que forman parte de la experiencia compleja del dolor. Cuando este dolor se presenta en el caso de una enfermedad terminal, estas dimensiones deben ser analizadas y tomadas en cuenta en el tratamiento del paciente, dentro de lo que se denomina como “la experiencia de dolor total”. (3, 4)

Según la OPS define cuidados paliativos pediátricos como todas las atenciones que se brindan para prevenir y aliviar el sufrimiento de los niños y adolescentes y sus familias cuando enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Estos problemas incluyen el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes, así como también el sufrimiento psicológico, social y espiritual de sus familiares, El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar el bienestar del paciente y su familia a lo largo de toda la enfermedad, así como también reducir el sufrimiento físico, emocional y espiritual. Los cuidados paliativos brindan mayores beneficios al paciente y su familia si se aplican desde el momento del diagnóstico. Por eso, se proporcionan en conjunto con los tratamientos específicos para cada enfermedad, a fin de acompañar al paciente y a su familia durante todo el proceso de la enfermedad. Cuando la evolución de la enfermedad sea desfavorable, el equipo especializado

en cuidados paliativos continuará la atención del paciente durante el final de la vida y acompañará a los familiares durante el período de duelo²².

Dentro de este contexto, Cicely Saunders, una enfermera y trabajadora social hospitalaria, influenciada entre otros por los trabajos de Bonica, crea en 1964 la categoría de dolor total y funda en 1967 el primer hospicio moderno para enfermos terminales. El trabajo de Saunders iba en contra de la ortodoxia del trabajo clínico típico de la medicina de su tiempo. Desde su doble formación inicial, fomentó el interés por las emociones de los pacientes y por cómo estas interactuaban con la enfermedad. En el aspecto farmacológico de su trabajo, de manera empírica, empezó a ajustar las dosis de morfina que administraba a sus pacientes, según la intensidad de dolor. Finalmente, motivada por su experiencia con pacientes terminales en 1957, se graduó como médica y empezó a trabajar en el Departamento de Farmacología de la Escuela de Medicina del St. Mary's Hospital, donde se dedicó a la investigación sobre el manejo y el alivio del dolor, haciendo énfasis en el acompañamiento emocional, la escucha y la atención a las necesidades particulares de los pacientes. Su trabajo permitió la humanización de la atención en las salas de pacientes terminales. En 1962 demostró ante la Royal Society of Medicine que no había adicción a opioides en pacientes terminales con dolor por cáncer. ⁵

El entender la enfermedad en contexto y dentro de la evolución de un ciclo natural, lleva a establecer parámetros de tratamiento ajustados a sanar, en caso de ser posible la cura, o a ofrecer medidas paliativas para quienes se dirigen inevitablemente hacia la muerte. Estas medidas son consideradas una forma de trato humanitario y de restitución de la dignidad, a partir de la disminución del dolor y el aseguramiento de la calidad de vida del paciente terminal. Otra investigadora central en la historia del estudio y el manejo del dolor y los cuidados paliativos es la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, quien, siguiendo los aportes de Saunders, en 1969, publica el libro *Sobre la muerte y los moribundos*. Este trabajo

que subraya la necesidad de dirigir los servicios de salud al final de la vida, aboga por la implementación de una atención humanizada que tenga en cuenta que las personas murientes presentan cambios mentales y emocionales singulares. Cambios que describe en cinco etapas: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación. Estas etapas son una herramienta descriptiva que permite entender el proceso del duelo en la mayoría de las personas, lo que permite una comprensión de los aspectos psicológicos más característicos de la confrontación con la muerte y ver la muerte como un episodio normal de la vida para guiar el acompañamiento de los pacientes y facilitar un trato humano y digno. Además de estrategias dialógicas, Kübler-Ross, rescata la importancia de los gestos físicos, como el tacto como modo de comunicación y de sostén emocional y espiritual para el enfermo: “al final el moribundo quiere una persona amada, sentada confortablemente y en silencio al lado de la cama, sin palabras, pero tocando las manos, masajeando los cabellos, dando suaves pellizcos en la piel, aplicando una crema o simplemente estando allí”. El estar en contacto con los pacientes, tiene su propio lenguaje que humaniza, disminuye barreras, aproxima, comparte y comunica. Los médicos deben demostrar de manera verbal y no verbal que la parte más importante de la entrevista médica es el paciente que está frente a ellos y no la enfermedad.⁶

2. CLASIFICACIÓN DE DOLOR TOTAL.

- Dolor social: se evidencia en la preocupación del paciente por su familia, finanzas, pérdida de trabajo prestigio laboral, posición social pérdida del rol familiar y por ende miedo al abandono y aislamiento.
- Dolor psicológico: se presenta por enojo por fracasos terapéuticos, retraso en los diagnósticos, alteración de la imagen corporal, ineficiencia y dificultades de acceso a los servicios de salud, miedo al dolor a la muerte y sentimiento de

desesperanza, que viven todos los pacientes independientes de la etapa de su patología.

- Dolor espiritual: se produce por los interrogantes que el paciente puede llegar a hacerse independiente de si tiene o no una creencia religiosa o del tipo de doctrina religiosa con la que se identifique: ¿Por qué me pasa esto a mí? ¿Por qué Dios permite que esto me suceda? ¿Seré perdonado por mis faltas previas? ¿Me lo merezco como castigo a mis actos? La espiritualidad es diferente a religiosidad, los principios de los cuidados paliativos reconocen una dimensión espiritual o trascendente que deriva del impulso humano intrínseco de encontrar un significado y un deseo casi universal de lograr un cierto sentido a la propia vida en relación con otras personas y el mundo. Esta engloba los aspectos de la experiencia de cada persona, de sus creencias y de sus relaciones que tienen una importancia inherente y una conexión sentida con algo mayor en lo que se puede creer⁷.

3. FACTORES QUE AUMENTAN EL RIESGO DE PADECER SUFRIMIENTO.

Adicionalmente, se han identificado cuatro factores puntuales que aumentan el riesgo de sufrimiento en el paciente; **1. la incertidumbre** o la falta de certeza sobre lo que sucederá en el futuro; **2. Sentimientos negativos** como miedo, tristeza o ansiedad; **3. la sensación de pérdida de control**, y **4. La amenaza a la autoestima** como consecuencia de los cambios generados por el tratamiento que alteran la autoimagen y producen la pérdida de la autonomía. El dolor crea sufrimiento y su presencia actúa como un estresante permanente que recuerda al enfermo su condición y no solo le abrumba por el sufrimiento inmediato que le causa, sino también por la sensación de amenaza e impotencia sobre su futuro, particularmente cuando se acerca al peor dolor o cuando el dolor señala una inminencia de la muerte, de un daño orgánico grave o de una afección que pueda llevar a la invalidez. A pesar de que desde los años cincuenta del siglo xx muchos

expertos han reivindicado la necesidad de estudiar y atender el dolor de manera amplia, estos conceptos y recomendaciones clínicas no han sido incorporados de manera amplia en todos los escenarios de la atención clínica. Generalmente, se prioriza el manejo del dolor físico, dejando de lado los otros aspectos del dolor total, limitando las herramientas de comprensión del fenómeno, y restringiendo las posibilidades de manejo de los pacientes aquejados por esta experiencia⁸.

El dolor constante es en sí mismo desequilibrador y tiende a producir cambios fisiológicos y mentales capaces de alterar los comportamientos y relaciones sociales normales. Dirige más la atención del paciente hacia sus funciones corporales y a sus molestias impidiéndole mantener una relación con los demás, lo que da origen a una sensación de abandono, pérdida y resentimiento ante la enfermedad o frustración por los fracasos terapéuticos. El dolor puede servir en ocasiones para conseguir la simpatía de una familia que no le apoya, la atención de una enfermera muy ocupada o para que no se miren más profundamente otras preocupaciones. La depresión acompaña a un 25% de los pacientes con cáncer e influye significativamente en sus vidas y en las de sus familias y, bajo ciertas circunstancias, incluso predispone al suicidio. La ansiedad es extrema, aunque no siempre es aparente de inmediato y se manifiesta por: a) comportamiento de búsqueda de atención, b) temor a quedarse solo, c) hiperquinesia, d) percepciones y alucinaciones a menudo no placenteras, e) pesadillas, y f) insomnio continuo a pesar del alivio del dolor. El dolor físico persistente tiene también consecuencias sociales y existenciales siendo sentido más intensamente cuando no se ve su posible final. Su descontrol produce sufrimiento en el paciente y desmoraliza a la familia y a los cuidadores, que sienten que han fracasado en su atención. En todos los casos de dolor severo, la clave del éxito está en romper el círculo vicioso de dolor- insomnio-fatiga y dolor, siendo a veces necesario empezar el tratamiento con un analgésico y un ansiolítico, con un rápido escalonamiento de la terapia analgésica si es preciso, e intentar reducir la mayoría de los síntomas psicológicos. La medida del beneficio- riesgo en el

abordaje terapéutico en este caso se hace menos importante siendo preciso buscar cuanto antes su máximo alivio porque el dolor le atemoriza más y es un factor negativo para su vida y supervivencia¹⁰.

El dolor es un síntoma más dentro de las numerosas molestias que afectan al enfermo con un cáncer. Dado que “el dolor es una experiencia subjetiva emocional, asociada con un daño tisular actual o potencial”, su intensidad depende en gran parte de lo que el paciente que lo sufre diga experimentar¹¹. El dolor total afecta a la integridad de la persona y puede ser visto como la punta de un iceberg, bajo la cual están diversos factores físicos, emocionales, sociales y espirituales intrínsecamente unidos que contribuyen cada uno a la experiencia álgica. Su estudio requiere una evaluación multidimensional (^{12,13}) que empezará por el desarrollo de una buena comunicación que permita al médico mostrarle al paciente que tiene interés y tiempo para intentar captar el significado de sus palabras y gestos y así ayudarlo mejor en el futuro.

La depresión, reacción emocional muy frecuente en los enfermos crónicos al inicio de su enfermedad, ha sido estudiada por Ford, quien estableció que los síntomas depresivos se relacionan estrechamente con el estadio de la enfermedad y con el apoyo social. La enfermedad en general, y el cáncer en particular (especialmente cuando se encuentra en fases avanzadas), podrán afectar de diferentes modos a la persona y sus dimensiones, teniendo en cuenta que usualmente la amenaza a la integridad personal es global, y cuando se afecta una dimensión comúnmente se afectan otras de ellas. Con relación a estas manifestaciones emocionales, Zhao encontró en las mujeres con cáncer de mama mayores niveles de depresión y ansiedad, así como un afrontamiento más negativo del mismo. Los trastornos de sufrimiento que las aquejan incluyen frecuentemente ansiedad, insomnio, vergüenza, sentimientos de inutilidad y subvaloración personal. Aunque se tenga una imagen del enfermo crónico como estable y sin grandes cambios, en realidad su vida está repleta de momentos

intensos que sacuden la larga enfermedad. Los empeoramientos, el dolor y otros síntomas físicos, la dependencia, la soledad, el duelo de lo perdido, las dificultades económicas, los fracasos de los tratamientos y el miedo al futuro son solo algunos de los eventos que causan, en el paciente crónico, una gran carga emocional. La enfermedad misma, y muchas de las intervenciones incluidas en el tratamiento causan dolor, incomodidad, sufrimiento físico y psicológico y todo esto lleva, en un intento por preservar la integridad, a una deficiente aceptación e incluso rechazo hacia la vivencia de una experiencia compleja como es la de estar enfermo. El escaso manejo del tema para cuidar a estas personas, el temor y el sufrimiento ante la realidad que vive el paciente, pueden llevar al rechazo de prácticas de cuidado; conocer estos aspectos contribuye a que enfermería asuma un cuidado integral, pero con cierta frecuencia los profesionales de la salud no están preparados. Académica ni espiritualmente para dialogar sobre los interrogantes existenciales. Torralba¹⁶, considera que todo en el *ser humano es vulnerable*, no solo su naturaleza somática, sino todas y cada una de sus dimensiones fundamentales. Es vulnerable físicamente porque está sujeto a la enfermedad, al dolor y a la decrepitud, y se hace evidente cuando el ser humano ejerce su facultad de pensar. Es en esos momentos cuando se da cuenta de que su ser no es absoluto, sino finito y limitado. La persona enferma vive especialmente el carácter vulnerable de la condición humana.

El sufrimiento fue inicialmente definido por Cassell¹⁷, como un malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la continuidad existencial de la persona. El sufrimiento, por tanto, es una experiencia que abarca la totalidad de los aspectos que componen la existencia de una persona, y se manifiesta de manera individual teniendo en cuenta que es una experiencia subjetiva vivenciada solo por quien lo padece.

Para algunos autores, el sufrimiento es un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo que se caracteriza por la sensación de amenaza a la integridad, un

sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza, y por el agotamiento de los recursos personales que permiten enfrentarla. Como se mencionó, el sufrimiento puede ser causado por múltiples factores, entre ellos físicos, psicológicos, socioculturales, espirituales y existenciales. Los diferentes componentes del sufrimiento tienden a tener un efecto aditivo, a pesar de que pueden ser independientes uno del otro. Es común encontrar que la persistencia de alguna de las causas del sufrimiento genere o exacerbe otros aspectos del sufrimiento total en el paciente y su familia.

Kissane ha descrito el síndrome de desmoralización como la desesperanza, la pérdida de sentido de vida, las actitudes pesimistas, la indefensión, la sensación de entrapamiento, entre otros. Se ha encontrado que algunos de los asuntos que contribuyen al sufrimiento existencial son la pérdida de la autonomía, la baja autoestima y la desesperanza, así como problemas referidos a la dignidad y la autoimagen, el aislamiento social, la falta de acceso a recursos y apoyo, la culpa, la pobre salud espiritual y la falta de sentido.

Aunque la sociedad occidental medicalizada dolor y sufrimiento suelen utilizarse como términos sinónimos, en realidad no lo son. El sufrimiento puede tener su origen en el dolor físico, pero también se puede sufrir sin dolor. A veces, el dolor puede soportarse bien sin sufrimiento, y otras, la supresión del dolor tisular, paradójicamente, incrementa el sufrimiento de origen psicosocial.

Morse¹⁸ plantea que la respuesta del individuo ante una situación amenazante se caracteriza por dos estados, uno de endurecimiento y denominado por ella sufrimiento emocional. En este estado la persona comprende que su futuro está irrevocablemente alterado. El sufrimiento forma parte entonces de un proceso, un "trabajo" tedioso que la persona debe hacer. Sin embargo, el sufrimiento no es solo la experiencia de un individuo aislado sino una experiencia vivida en el seno de la sociedad, conectada al *ethos*, que es la forma de vida de una cultura

y la forma como el individuo lo comunica a la sociedad. Esto quiere decir que el sufrimiento de una persona está mediado o condicionado por sus características sociales y culturales, por lo cual enfermería, desde su relación de cuidado, debe orientar al paciente a aumentar su armonía dentro de la mente, el cuerpo y el alma para generar procesos de conocimiento de sí mismo que ayuden a lograr cambios en su estilo de vida. La intervención de cuidado requiere de herramientas que le permitan dimensionar el sufrimiento en la persona que cuida, a partir de los niveles de medición que permitan establecer una intervención adecuada y oportuna a la situación del paciente.

Se han identificado cuatro factores puntuales que aumentan el riesgo de sufrimiento en el paciente: la **incertidumbre** o la falta de certeza sobre lo que sucederá en el futuro; **sentimientos negativos** como miedo, tristeza o ansiedad; **la sensación de pérdida de control**, y **la amenaza a la autoestima** como consecuencia de los cambios generados por el tratamiento que alteran la autoimagen y producen la pérdida de la autonomía.

El dolor total afecta a la integridad de la persona y puede ser visto como la punta de un iceberg, bajo la cual están diversos factores físicos, emocionales, sociales y espirituales intrínsecamente unidos que contribuyen cada uno a la experiencia álgica. Su estudio requiere una evaluación multidimensional que empezará por el desarrollo de una buena comunicación que permita al médico mostrarle al paciente que tiene interés y tiempo para intentar captar el significado de sus palabras y gestos y así ayudarlo mejor en el futuro.

4 CONOCIMIENTOS DE MANEJO INTEGRAL DE DOLOR TOTAL.

Un manejo integral al paciente en todos los aspectos que encierra el dolor total, incluyendo el sufrimiento, implica que se hagan esfuerzos para que el personal clínico logre una mejor comunicación con los pacientes, lo cual exige una escucha activa que permita realizar un trabajo más humano y recuperar en el

trabajo del personal clínico los aspectos subjetivos de la condición del paciente. Se trata de desarrollar un trabajo en donde el paciente sea visto como sujeto de derechos y no como un objeto de tratamiento. En el complejo entramado que constituye la relación médico-paciente, es importante reflexionar sobre el papel decisivo que tiene este espacio de la relación clínica, dentro de la generalidad del proceso de atención al paciente que sufren de dolor y, particularmente, aquellos para quienes el dolor se presenta en el proceso de deterioro generado por una enfermedad terminal. Por tratarse de una experiencia subjetiva y socialmente determinada, el diagnóstico y el tratamiento del dolor es un desafío para el personal clínico. La calidad, la asertividad del diagnóstico y tratamiento del dolor tienen una fuerte relación con la humanización de la actividad clínica. La clínica del dolor y, dentro de esta, el concepto de dolor total es entonces una herramienta fundamental dentro de la humanización del trato al paciente que se enfrenta a una enfermedad terminal. Este concepto busca atender, de manera metódica y asertiva, la experiencia de cada paciente, es decir, las condiciones de dolor que aquejan a cada persona de acuerdo con sus características particulares (físicas y psicológicas), al estado en el que se encuentra en el desarrollo de la enfermedad, al contexto social que lo rodea y a la dimensión espiritual desde la cual vive su enfermedad y su enfrentamiento con la posibilidad de una muerte próxima. De igual forma, este concepto otorga las herramientas para dirigir el trabajo clínico hacia una reivindicación de la agencia del paciente, puesto que dentro de las directrices de trabajo que se plantean, se busca ofrecer a la persona múltiples posibilidades terapéuticas que tengan en cuenta su capacidad de decisión para elegir el camino que quiere tomar con respecto al rumbo de su tratamiento y a las condiciones que quiere tener en el proceso de enfrentarse la experiencia física, psicológica, social y espiritual de una enfermedad terminal y del dolor que la acompaña⁹.

El dolor es capaz de provocar una mayor introversión y deja a las personas más a solas con sus preguntas y temores. “No hay mayor bien para el enfermo del

cuerpo y del espíritu que saber escucharle”, escribe F. Ruiz de la Cuesta⁹. Una entrevista sin prisas tiende a crear un clima nuevo de relación y aunque no traiga alivio inmediato, facilita la aceptación del dolor, en particular si participan varios miembros del equipo. No es tan importante la cantidad de tiempo que se emplee sino la forma como se lo planifica y se utiliza porque el tiempo no es un asunto de longitud sino de profundidad. “El tiempo no se compone de horas y de minutos, sino de amor y de buena voluntad. Tenemos poco tiempo, cuando tenemos poco a m o r.” Muchos pacientes no han tenido una oportunidad para relatar su historia y sus sentimientos con detalle a nadie, por lo que se sentirán mejor si encuentran a alguien que les escuche con comprensión sus temores y les facilite expresar su enfado, hablar sobre su enfermedad, o se les hace saber lo que piensa su familia sobre ellos. Se ven a sí mismos generalmente como poco atractivos, inútiles, temerosos, pero cambian su actitud cuando descubren que siguen siendo tan importantes y queridos como siempre y se explica que algunos de sus temores no son reales. Según Marañón, “Ser humanista, consiste en comprender al ser humano, disculparle y amarle”. El cáncer puede tener efectos muy lesivos sobre la salud psicológica de los familiares cercanos, por lo que una buena y honesta comunicación del paciente con la familia antes de que el mal progrese suele ser de mutua ayuda para prevenir la sensación de pérdida de dignidad que tiende a experimentar el enfermo y la desolación que afecta a la familia. Si, por el contrario, tanto el equipo sanitario como la familia evitan dialogar con él sobre temas potencialmente delicados como su diagnóstico y no le hacen partícipe en su tratamiento, se crea la conspiración de silencio, que lo deja aislado o abandonado, atrapado en sus propios temores y preocupaciones sobre su futuro y el de sus seres queridos con agravación de su dolor. Los que sobrellevan la conspiración de silencio hablan más elocuentemente con sus actos y expresiones y es que los secretos en una familia, en general, producen más problemas que los que podrían resolver. El trabajo del equipo sanitario en estos casos es ayudarles a romper esa barrera siendo posible apreciar luego como

muchos de los afectados experimentan un alivio considerable cuando han podido hablar claramente. Las familias se unen más en tiempos de crisis y cuando existe una comunicación abierta se ayudan entre sí, reduciendo de esta forma el estrés sobre el paciente y sus cuidadores. La barrera en la comunicación es especialmente importante en una comunidad o cultura donde el uso de los opioides para aliviar el dolor está asociado con la idea de una próxima muerte que llega a impedir su correcto tratamiento a causa de que el conocerlo podría revelar la verdad a los enfermos. Es necesario esforzarse también en explicar los tratamientos a los pacientes porque existen muchos problemas en la comprensión de las órdenes médicas en especial si estos son demasiado complejos, si se usan varias vías de administración, y si son ancianos. En ciertos tipos de dolor como el incidental relacionado con el movimiento, la falta de información clara dificulta a los enfermos el empleo de analgésicos para prevenir el dolor intenso, por lo que para aliviarlo tienden a recurrir a sus anteriores estrategias de no moverse, no comer y de no aceptar visitas, con pérdida de su autoestima. Otros aspectos importantes del cuidado total son mantener su autoestima a través de facilitarle que participe en su tratamiento con el consentimiento informado, evitando hacerle demasiado dependiente con respeto hasta el final de sus decisiones. Todos los que cuidan al enfermo deben ser conscientes de su gran influencia sobre su moral y estado de ánimo, en particular si se le trata como a alguien a quien se quiere y no se teme o evita. La familia que a veces se aísla por sus propios temores y al ver el sufrimiento de uno de sus miembros, necesita comprensión y apoyo para reubicar al paciente, encontrar sus propias fuentes de fortaleza y enfrentarse a la realidad. Una relación cálida de confianza es esencial para lograr que esos momentos puedan seguir siendo creativos⁹

El dolor total es una de las bases para la fundación y el desarrollo del movimiento paliativo y solo un análisis cuidadoso de sus diferentes elementos y trabajo en conjunto de un equipo multidisciplinario ayudará a formular un plan de

tratamiento.

Las enfermedades en general y principalmente aquellas potencialmente mortales pueden causar diferentes tipos de sufrimiento por varios medios; en el final de la vida el sufrimiento tiende a ser generalizado, manifestándose a diferentes niveles de los pacientes terminales. Krikorian y Limonero afirman que el sufrimiento es una experiencia dinámica multidimensional que ocurre cuando existe una amenaza significativa, donde el proceso de regulación es insuficiente en las personas; Si algún aspecto personal se ve amenazado puede ocurrir una desorganización simultánea.

El objetivo de los cuidados paliativos es aliviar el sufrimiento de los pacientes y sus familias, mediante la evaluación integral y tratamiento de los síntomas físicos, psicosociales y espirituales que experimentan los pacientes, el objetivo final de la atención paliativa es mejorar la calidad de vida para el paciente y la familia independientemente del diagnóstico; para lograrlo es esencial reconocerlo, y el alivio óptimo no será posible a menos que se traten todos los elementos apoyándonos de un equipo multidisciplinario donde cada uno esté relacionado con los diferentes ámbitos del dolor total. Cuando la muerte se vuelve más cercana la carga sintomática aumenta, mientras que la tolerancia al estrés físico y emocional.

El dolor físico, es uno de los síntomas más prevalentes al final de la vida, y puede ser una fuente de gran angustia para los pacientes y sus familiares al exacerbar otros síntomas, el tratamiento de primera línea son los opioides. La disnea, sensación subjetiva de falta de aire, es un síntoma frecuente y estresante particularmente en pacientes moribundos, los opioides y las benzodiazepinas son los medicamentos más comúnmente administrados para su control.

Inquietud, se deben de reconocer los signos y síntomas de la agitación asociada con el delirium al final de la vida, la causa más común identificable es la medicación hospitalaria, y se caracteriza por angustia, ansiedad, agitación, y falla

cognitiva,

Los estertores, cada vez es más difícil para los pacientes controlar las secreciones de la orofaringe, y el sonido producido por el paso del aire a través de secreciones combinadas puede ser un factor muy estresante para los familiares, el uso de anticolinérgicos como la atropina o escopolamina son los pilares del tratamiento.

Actualmente las estrategias del control sintomático deben tener un enfoque “total” de la evaluación y manejo del dolor, analizando en el contexto de “dolor total” donde se deben incluir las dimensiones psicológicas, sociales, espirituales y físicas que contribuyen en esta experiencia global. Estas estrategias examinan los elementos que causan ansiedad y desencadenan los episodios de dolor, incluidas las cuestiones familiares y culturales, y se analizan las intervenciones farmacológicas y no farmacológicas utilizadas. Ukai y Katsuyuki comentan la necesidad de realizar planes de apoyo social para llevar a cabo los cuidados paliativos totales, haciendo énfasis en la atención psicológica²⁰

El concepto de dolor total permite entender el dolor y otros problemas sufridos por el paciente terminal no solo como fenómenos aislados y resultantes de procesos biológicos, sino como realidades indisociables la una de la otra, que tienen orígenes e implicaciones diversas en las esferas sociales, psicológicas y espirituales del paciente. En este sentido, el concepto de dolor total permite entender la enfermedad y el proceso final de la vida como experiencias de enfermedad, padecimiento y disfunción social que comporta diferentes formas de sufrimiento que deben ser atendidas de manera integral. La mirada que acuña el concepto de dolor total permite al profesional entender la enfermedad terminal y sus problemas físicos, psicosociales y espirituales como un fenómeno múltiple en donde cada acto clínico no solo tiene implicaciones biológicas, sino que se trata de un acto de comunicación verbal o no verbal que debe estar dirigido a mejorar la calidad de vida del paciente dentro de las diferentes esferas de su vida.

Este concepto permite al profesional de la salud centrarse más en el paciente que en su patología, y ofrecerle una mejor calidad de vida, sin importar su pronóstico, esto significa acompañar al paciente a morir en paz y a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento final. Al tener en cuenta las tensiones y el sufrimiento por las que atraviesa el paciente terminal, es posible acompañarlo y facilitarle la aceptación de la muerte como un proceso normal y natural de la vida. En los cuidados paliativos, la unidad de tratamiento es el paciente y sus allegados y, de manera tangencial, el medio social que los rodea. Al guiar el cuidado por la noción de dolor total, el personal clínico se centra más en la sanación que en la curación, lo que integra al paciente de manera social, psicológica y espiritual como un todo y permite un análisis más completo de su condición, generándole bienestar y alivio, sin acelerar el proceso de muerte y sin posponerla. Según Saunders, “no se puede morir curado, pero sí se puede morir sanado”². Para esta pionera, la sanación es el proceso por el cual se alcanza una relación apropiada con uno mismo, con los demás y con Dios (o con el ser o la entidad superior en la que se crea). Sanar es entonces un proceso que permite una forma de equilibrio subjetivo, en donde se le restituye la dignidad humana al enfermo. Dentro de un sistema de salud fragmentado, y muchas veces dominado por el afán de curar los órganos o sistemas del cuerpo que producen las enfermedades, se requiere de un gran esfuerzo de parte de cada profesional de la salud y de parte de todo el sistema de atención en salud, para aprender a sanar a los pacientes que llegan al final de la vida. Sanar a estos pacientes implica restituir su dignidad humana y procurarles la mayor calidad de vida posible. Esta posición frente a la enfermedad y a la muerte, esta renuncia al furor exige del profesional de la salud un reaprendizaje y una redefinición de su trabajo, en donde se abra espacio a la renuncia por el acto sobre-estimado de salvar la vida como único fin de la atención en salud. Esta renuncia y esta capacidad de redirigir el objetivo del profesional al acompañamiento del paciente terminal dignifican y humanizan el trabajo del profesional de la salud, lo que le da un profundo sentido

a su quehacer cotidiano y al papel que ocupa hoy en día en la sociedad, el concepto de dolor total es entonces una herramienta fundamental dentro de la humanización del trato al paciente que se enfrenta a una enfermedad terminal.

DISEÑO METODOLOGICO

Tipo de diseño: Estudio de tipo, cualitativo, de corte transversal y prospectivo.

POBLACION DE ESTUDIO

- **Universo y Población de estudio:** los recursos de los servicios hematología, nefrología y oncología involucrados en la atención a pacientes con enfermedades crónicas que están distribuidos de la siguiente manera: hematología en total 14 recursos, cuentan con 3 médicos, 10 de personal de enfermería y 1 de trabajo social; de nefrología son en total: 14 recursos que incluye 3 médicos, 10 enfermeras y 1 de trabajo social y de oncología 18 recursos que incluye: 7 médicos, 10 enfermeras y 1 de trabajo social; haciendo un total de 46 personas.

Equipo de salud	Oncología	Nefrología	Hematología
Trabajo social	1	1	1
Médicos	7	3	3
Personal de Enfermería	10	10	10

- **Muestreo:** por conveniencia se trabajó con el total de la población descrita en el universo debido a que son los sujetos de interés para el estudio.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:

Inclusión:

- ✓ Médicos staff perteneciente a los servicios de hematología, nefrología y oncología.
- ✓ Enfermeras graduadas de los servicios de hematología, nefrología y oncología.
- ✓ Trabajadores sociales de los servicios de hematología, nefrología y oncología.
- ✓ Personal que desee participar en el estudio a través de su consentimiento informado.

Exclusión:

- ✓ Médicos residentes rotativos en las áreas de los servicios de hematología, nefrología y oncología.
- ✓ Estudiantes de pregrado rotativos en las áreas de los servicios de hematología, nefrología y oncología.
- ✓ Personal de enfermería de servicio social rotativo en las áreas de hematología, nefrología y oncología.

MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS: Una vez aprobado el protocolo por el comité de ética se realizó el levantamiento de los datos, en el cual se realizó una encuesta con la autoadministración bajo supervisión del instrumento de recolección de datos al personal de salud de los servicios de hematología, oncología y nefrología; a partir del 1 de septiembre al 30 de septiembre del

presente año de 10:00 am a 12 md, los días lunes, miércoles y viernes, realizándose de 3 a 4 por día en dichos servicios, a cada uno de los recursos desarrollo la contestación del instrumento de investigación que fue a través de una encuesta que conformaba 2 áreas para evaluar el nivel de conocimiento, conformada por 21 preguntas, se pasó a los diferentes personal de salud que incluye: médicos, enfermeras y trabajo social de los servicios de nefrología, hematología y oncología del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom.

INSTRUMENTO: El cuestionario administrado estaba conformado por 21 preguntas dirigidas al personal de salud que se dividían en 2 áreas que son: conocimiento de dolor total que conformaba 11 ítems y la segunda conocimiento de tratamiento integral de dolor total conformada por 10 ítems; haciendo uso para el desarrollo de este los criterios de inclusión y exclusión para determinar la muestra de estudio.

ANALISIS Y TABULACION

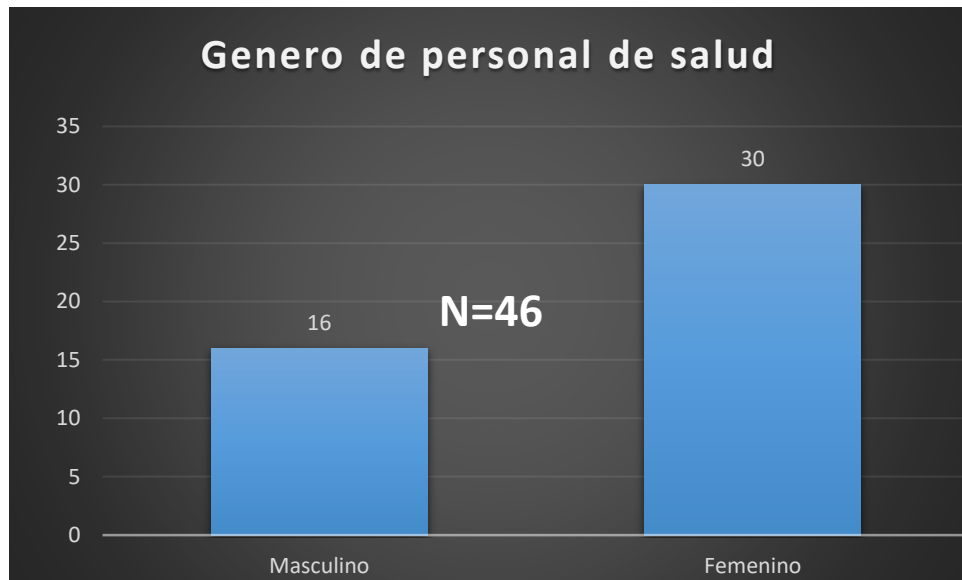
El procesamiento y análisis de datos se realizó en el programa informático de Excel 2020, los resultados fueron presentados en tablas de frecuencia y gráficos de barra, para su posterior análisis y discusión tomando como base los objetivos de la investigación, para la realización del informe final se utilizó Microsoft Word 2020,

Utilizando la escala de likert para determinar en base a los resultados si su conocimiento es básico que torna una puntuación de hasta 35 puntos; intermedio que torna una puntuación de 36 a 70 puntos y avanzado con una puntuación máxima de hasta 105 puntos, en relación al tema (ver anexo 2), estas puntuaciones nos ayudaron a poder clasificar el nivel de conocimiento de cada personal de salud que se sometió a realizar la encuesta y a determinar que tanto saben del tema. Este se dirigió a equipo multidisciplinario (médicos, personal de enfermería y personal de trabajo social) de los servicios de nefrología,

hematología y oncología de Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.
Proporcionándonos datos totales con el fin de tener un análisis adecuado de los
resultados del estudio.

RESENTACION DE RESULTADOS.

1. Objetivo específico: Citar las características sociodemográficas de los integrantes del personal de salud que participan en el estudio.
 - Grafico 1 Genero del personal de Salud



Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

En cuanto a las características epidemiológicas de la población muestra de estudio el 65.2% pertenece al sexo femenino y el 34.7% del sexo masculino, obteniendo una razón de 1:2.5, siendo el de mayor proporción el sexo femenino

-Grafico 2: Edades de personal de Salud



Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

En cuanto a el rango de edades el de mayor proporción fue entre 41-50 años dando una puntuación total de 17 personas, en segundo lugar entre los 31-40 años dando una puntuación de 16 personas y en tercer lugar más de 50 años con una puntuación de 7 personas y en menor medida el rango de 20-30 años con un valor de 6 personas; la media aritmética del total de los rangos de edad fue de 11.5, teniendo como edad mínima del personal de salud de 20 años y máxima de mayor de 31 años.

Grafico 3: Tipo de recurso

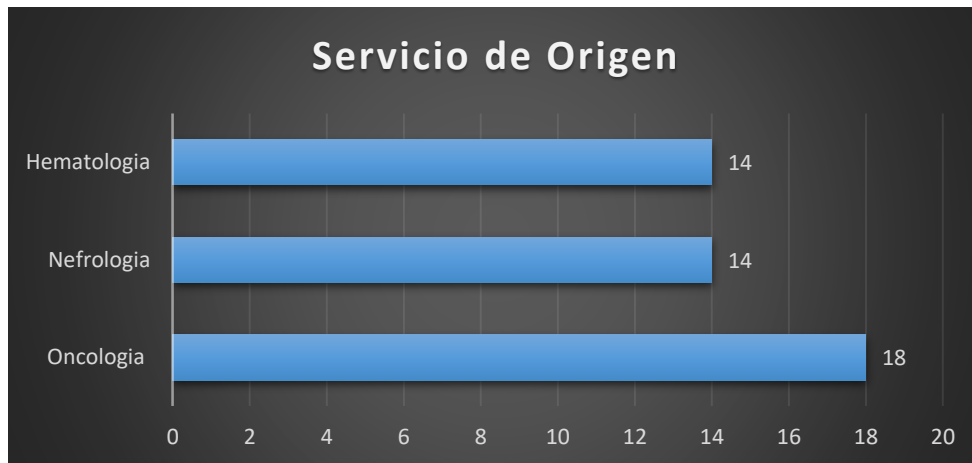


Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

Del total de 46 personas que corresponden al personal de salud su mayor proporción pertenecen a personal de enfermería con un total de 30 personas obteniendo un porcentaje del 65% de la población, en segundo lugar se encuentra el personal médico con un total de 13 personas obteniendo un porcentaje de la población del 28.2% y en menor proporción personal de trabajo social con un total de 3 personas obteniendo un porcentaje de 6.5%

-

Grafico 4: Servicio de origen al que pertenecen:

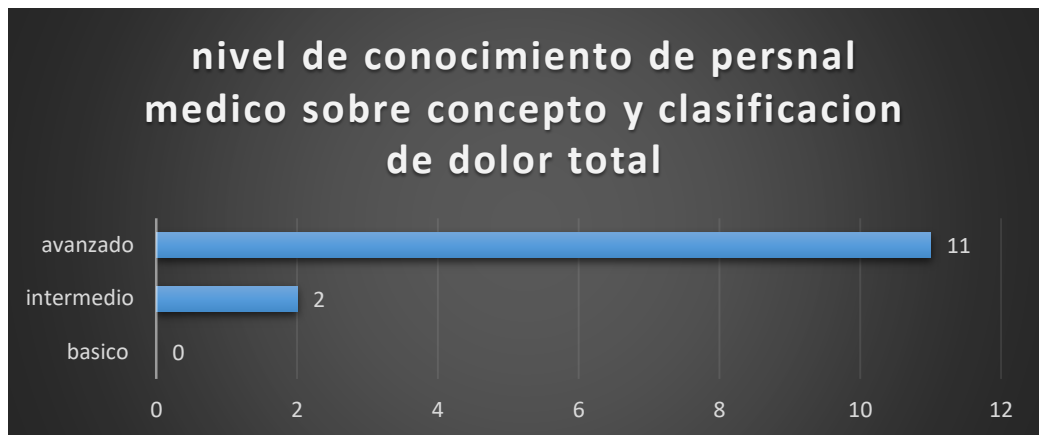


Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

El servicio que mayor personal participo en el proceso de investigación fue personal de oncología que conformo un total de 18 personas que representan un porcentaje de 39% del total de la población y en segundo lugar el servicio de nefrología con un total de 14 personas representando el 31% y en tercer lugar servicio de hematología con 14 personas representando el 30%.

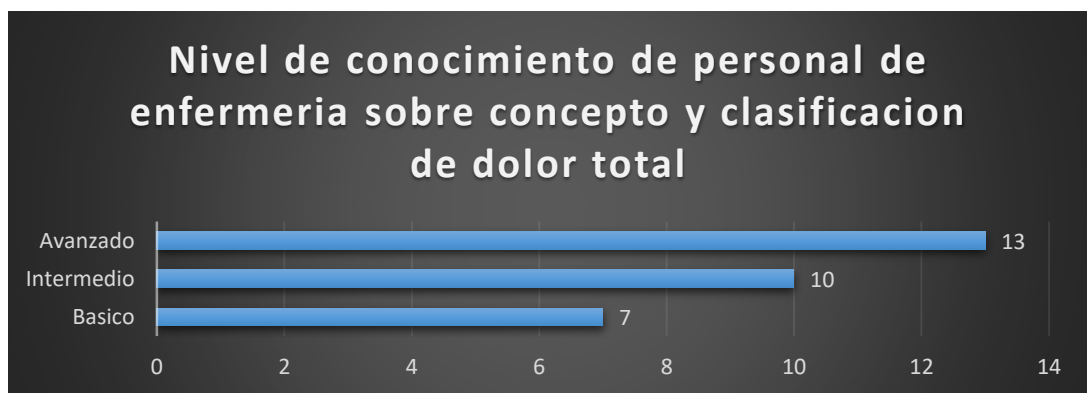
Objetivo 2: Identificar cual es el nivel de conocimiento que poseen los equipos de salud en relación al concepto y clasificación de dolor total.

- Grafico 5,6 y 7: Nivel de conocimiento de personal de salud sobre concepto y clasificación de dolor total.
- Grafico 5:



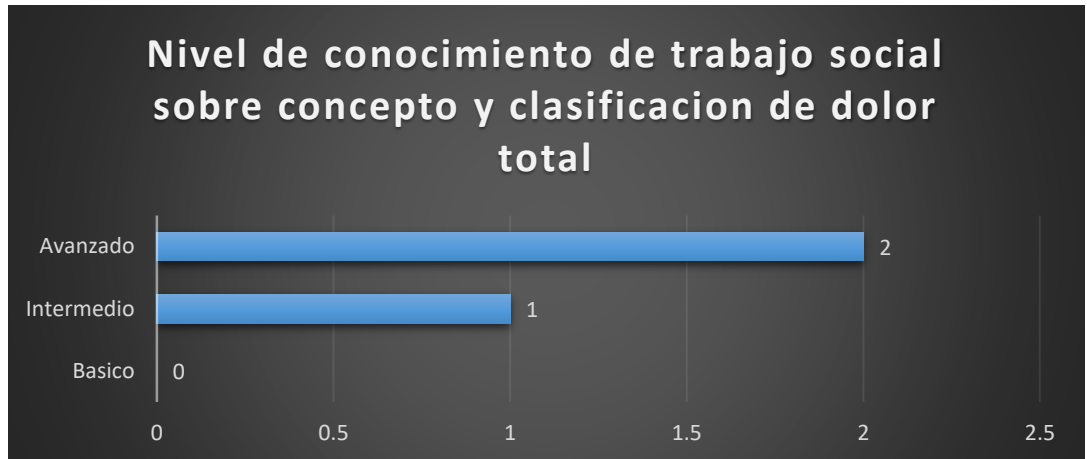
Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

- Grafico 6:



Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

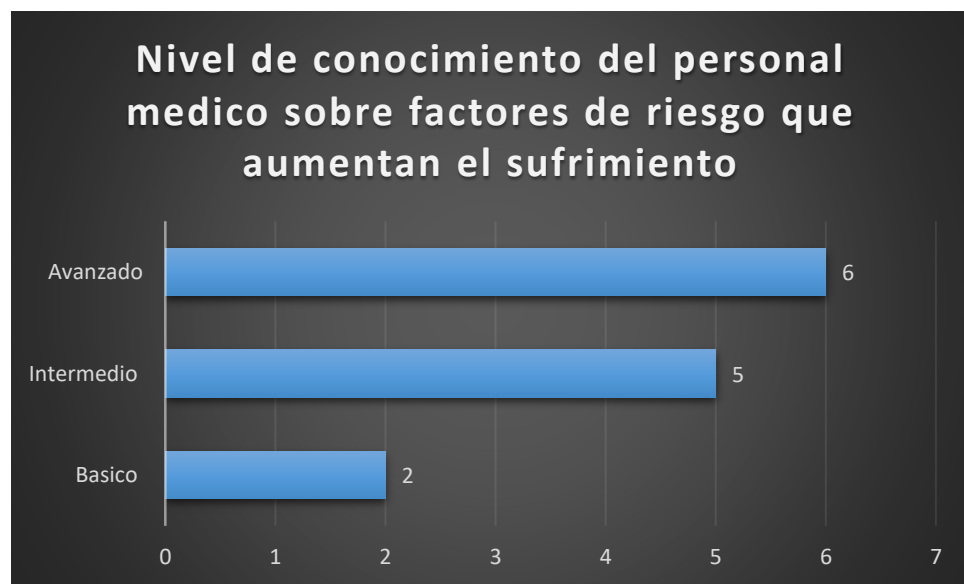
- Grafico 7:



Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

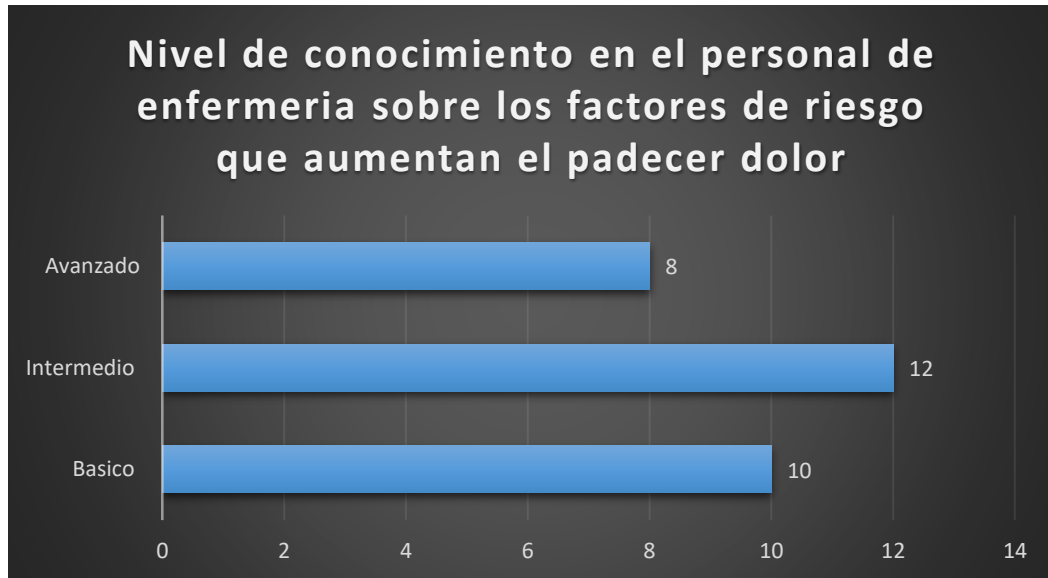
En cuanto al nivel de conocimiento sobre concepto y clasificación de dolor total el personal que mayor puntuación obtuvo fue el personal médico, obteniendo una puntuación según la escala Likert de nivel avanzado en su mayoría con una puntuación de 11 personas, conformando el 84% y solamente 2 personas en nivel intermedio conformando un 15.3% y en segundo lugar el personal de enfermería con una puntuación de 13 personas obteniendo un nivel de conocimiento avanzado, con un porcentaje del 43.3%; 10 personas en nivel intermedio con un porcentaje de 33.3% y en menor proporción con un valor de 7 un nivel de conocimiento básico con un porcentaje de un 23.3%; y tercer lugar trabajo social con una puntuación de 2 en nivel avanzado con un porcentaje de su población del 66.6% y 1 en intermedio, conformando un 33.3%.

2. Objetivo 3: Enumerar los factores de riesgo identificados por el personal de salud, que consideran aumentan la posibilidad de padecer sufrimiento por dolor total.
- Grafico 8,9 y 10: Nivel de conocimiento de personal de salud sobre los factores de riesgo identificados que aumentan la posibilidad de padecer sufrimiento por dolor total.
 - Grafico 8:



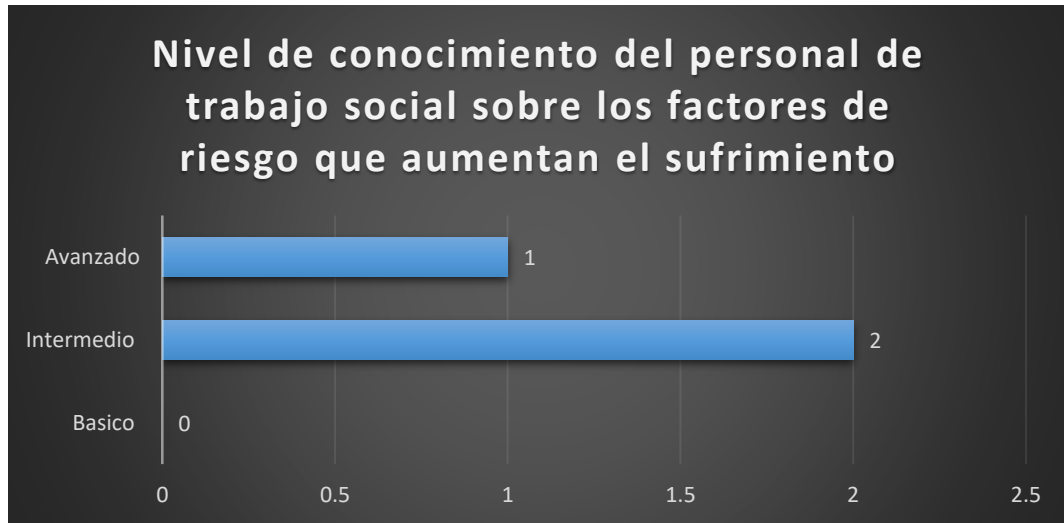
Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

- Grafico 9:



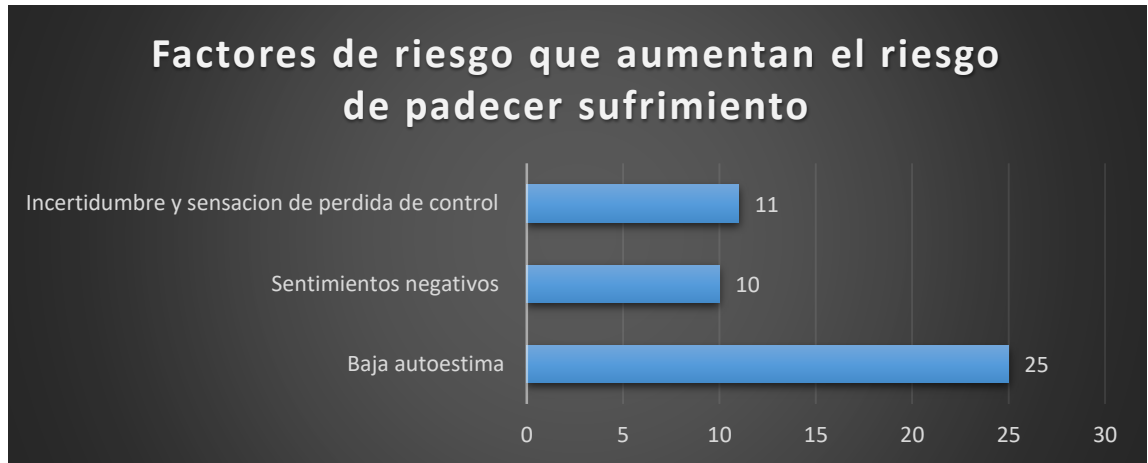
Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

- Grafico 10:



Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

-Grafico 11:



Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

En cuanto al personal de salud que mayor conocimiento tuvo en relación a los factores riesgo que aumentan el riesgo de padecer sufrimiento en el dolor total fue el personal médico representando un porcentaje del 46.1% de su población, seguido del personal de enfermería representando un 26.6% y trabajo social con un porcentaje del 33.3%; en cuanto al factor de riesgo que más asocio el personal de salud a aumentar el riesgo de padecer sufrimiento fue la baja autoestima con una selección de 25 personas representando un 54.3%, seguido de incertidumbre y sensación de pérdida de control, eligiéndolo 11 personas, representando un 29.3% y en tercer lugar sentimientos negativos representando un porcentaje de 21.7% por 10 personas que lo eligieron.

3. Objetivo 4: Definir el nivel de conocimiento del personal de salud involucrado en el manejo de pacientes que se encuentran en situaciones amenazantes o limitantes para la vida, en relación al tratamiento integral del dolor total.

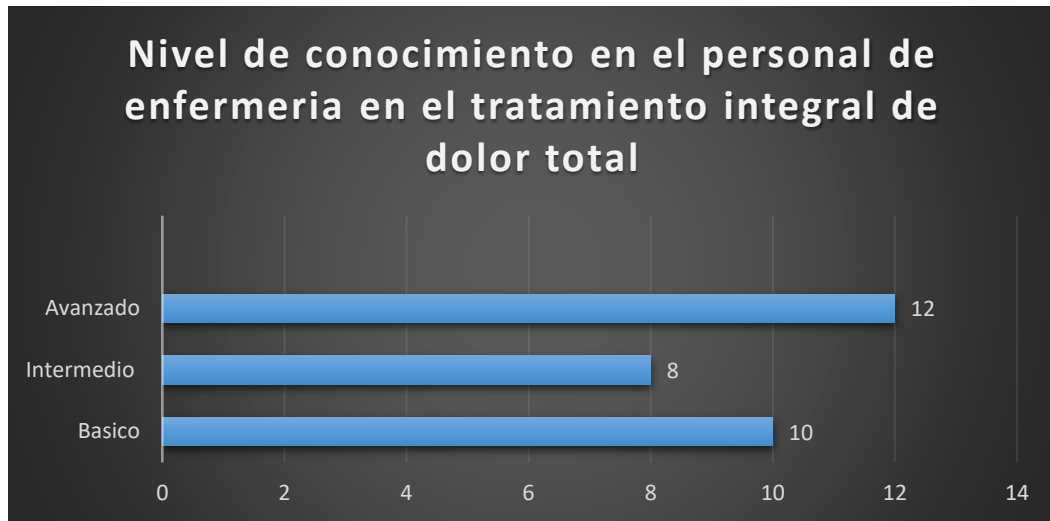
- Grafico11, 12 y 13: Nivel de conocimiento sobre tratamiento integral de dolor total.

- Grafico 12:



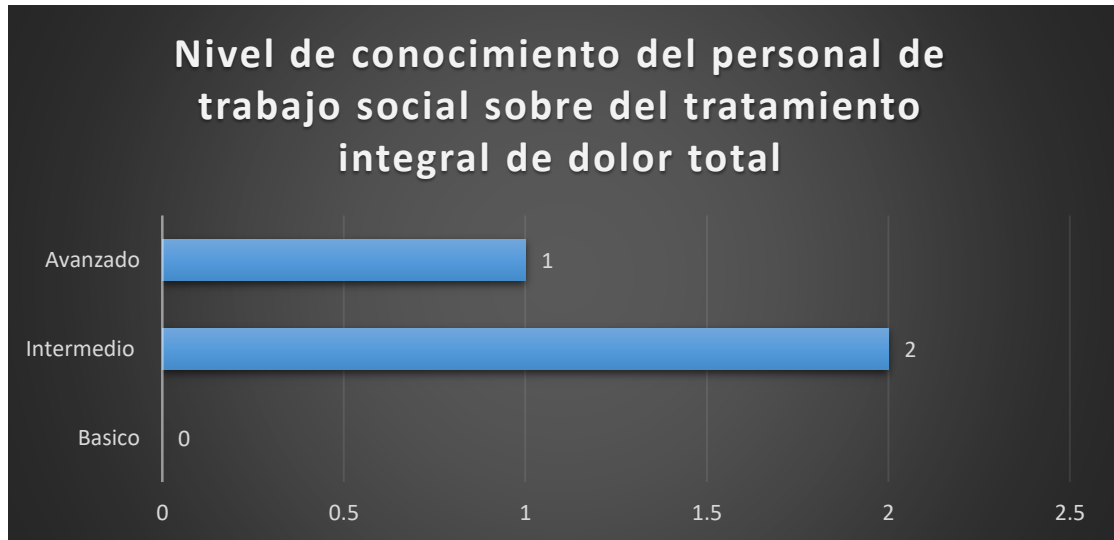
Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023

- Grafico 13:



Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023

- Grafico 14:



Fuente de datos: Instrumento de trabajo de investigación dirigido a personal de salud de Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom en el periodo de 1 de septiembre al 30 de septiembre de 2023.

En cuanto al tratamiento integral de dolor total el personal que mayor puntuación de conocimiento avanzado fue personal médico representando un 61.5%; en segundo lugar personal de enfermería representando un 40% y en tercer lugar personal de trabajo social con un 33.3%.

DISCUSION

El dolor tiene un gran impacto sobre la calidad de vida y un efecto devastador en el paciente que requiere de cuidados paliativos. Donde su severidad, persistencia y el grado de afectación puede hacer que se describa como “dolor total”. Este término fue utilizado por primera vez por C. Saunders , para explicar que cuando no es aliviado, es capaz de convertirse en el centro de la vida de un ser humano porque contiene los siguientes elementos: **a) físicos** (daño tisular, compresión nerviosa, etc.), **b) emocionales** (depresión, insomnio, desfiguración, enfado, fatiga crónica), **c) sociales** (pérdida de la posición social, problemas económicos), y **d) espirituales** (sensación de culpabilidad, reproches e inseguridad ante la muerte).

El Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, a través de la atención que brindan en las diferentes subespecialidades ha brindado a la población pediátrica que adolece de patologías o situaciones limitantes para la vida, el propósito es brindar una atención adecuada es decir un manejo integral.

Con respecto al conocimiento del personal de salud de los diferentes servicios de hematología, oncología y nefrología del Hospital Nacional de niños Benjamín Bloom, en relación al concepto de dolor total y clasificación es muy amplio y un nivel de conocimiento en el personal de salud medico sobre todo en el servicio de oncología y hematología ya que día a día trabajan con diferentes tipos de patologías que son situaciones que para el paciente limitan un área de la vida, no solamente física, sino también social en cuanto a cómo se siente ellos dentro de la sociedad que tanto se involucran o psicología ya que muchos de ellos pueden sufrir como consecuencia una depresión o peor aún en cuanto a lo emocional ya que deciden alejarse de su realidad y de su entorno y reprimir los sentimientos que ellos poseen, sintiéndose inferiores y posteriormente para ocultar lo que sienten se interpreta como agresividad, actitud negativa, cuando lo único que ellos anhelaban era ser comprendidos; posteriormente el otro personal

de salud que se involucra con los pacientes son el personal de enfermería mostraron tener un conocimiento entre intermedio y avanzado y personal de trabajo social, se reporta en menor medida debido a la baja muestra que se obtiene de ellos ya que solo se cuenta con 1 en cada área, no obstante según los datos obtuvieron puntuaciones entre intermedio y avanzado es decir que se involucran con el paciente y tienen una mayor cercanía a los padres.

En cuanto al nivel de conocimiento sobre los factores de riesgo asociados a padecer sufrimiento, se pudo observar que el personal de salud está poco familiarizado con este tema, ya que solamente asocian el sufrimiento con algo físico más no las demás áreas que hemos observado abarca el dolor total. El sufrimiento es un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo que se caracteriza por la sensación de amenaza a la integridad, un sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza, y por el agotamiento de los recursos personales que permiten enfrentarla. Como se mencionó, el sufrimiento puede ser causado por múltiples factores, entre ellos físicos, psicológicos, socioculturales, espirituales y existenciales. Los diferentes componentes del sufrimiento tienden a tener un efecto aditivo, a pesar de que pueden ser independientes uno del otro. Es común encontrar que la persistencia de alguna de las causas del sufrimiento genere o exacerbe otros aspectos del sufrimiento total en el paciente y su familia, por ello la importancia de conocer estos factores de riesgo que son: **1. la incertidumbre** o la falta de certeza sobre lo que sucederá en el futuro; **2. Sentimientos negativos** como miedo, tristeza o ansiedad; **3. la sensación de pérdida de control**, y **4. La amenaza a la autoestima** como consecuencia de los cambios generados por el tratamiento que alteran la autoimagen y producen la pérdida de la autonomía. El dolor crea sufrimiento y su presencia actúa como un estresante permanente que recuerda al enfermo su condición y no solo le abruma por el sufrimiento inmediato que le causa, sino también por la sensación de amenaza e impotencia sobre su futuro, particularmente cuando se acerca al peor dolor o cuando el dolor señala una

inminencia de la muerte, de un daño orgánico grave o de una afección que pueda llevar a la invalidez.

En cuanto al nivel de conocimiento sobre el tratamiento integral de dolor total podemos observar que tuvieron una mejor participación o resultados de los datos personal médico en primer lugar seguido de personal de enfermería ya que día a día ellos se involucran con el paciente y hay e cercanía, e inclusive confianza, y trabajo en conjunto de un equipo multidisciplinario ayudará a formular un plan de tratamiento.

Las enfermedades en general y principalmente aquellas potencialmente mortales pueden causar diferentes tipos de sufrimiento por varios medios; en el final de la vida el sufrimiento tiende a ser generalizado, manifestándose a diferentes niveles de los pacientes terminales. El objetivo de los cuidados paliativos es aliviar el sufrimiento de los pacientes y sus familias, mediante la evaluación integral y tratamiento de los síntomas físicos, psicosociales y espirituales que experimentan los pacientes, el objetivo final de la atención paliativa es mejorar la calidad de vida para el paciente y la familia independientemente del diagnóstico; para lograrlo es esencial reconocerlo, y el alivio optimo no será posible a menos que se traten todos los elementos apoyándonos de un equipo multidisciplinario donde cada uno esté relacionado con los diferentes ámbitos del dolor total.

CONCLUSIONES

- 1- Se constató que la mayoría de la población médica encuestada posee conocimiento avanzado sobre el concepto, clasificación, factores de riesgo y tratamiento integral de dolor total.
- 2- El personal de enfermería desconoce sobre conocimientos básicos sobre la definición y clasificación de dolor total.
- 3- La falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte del personal de salud es un obstáculo importante para la mejoría del acceso a esos cuidados.
- 4- La mayoría de la población del personal de salud en especial médicos y enfermeras conocen más sobre tratamientos farmacológicos que sobre otras medidas que incluye el tratamiento integral de dolor total.

RECOMENDACIONES

- 1-** El personal de salud que trabaja con pacientes con situaciones limitantes para la vida como patologías crónicas, terminales entre otras es necesario que se involucren de forma integral, para el bienestar del paciente.
- 2-** El personal de salud debe poseer un conocimiento amplio sobre concepto de dolor total, su clasificación y conocer los factores de riesgo que se asocian a padecer sufrimiento, ya que se observaron deficiencias en algunos conceptos.
- 3-** Es importante que el personal de salud conozcan sobre el concepto de dolor total y asistencia paliativa.
- 4-** Fortalecer que termino de cuidados paliativos, no solamente involucra enfermedades como cáncer, o últimas semanas o días de vida sino que recordar el propósito de su atención que es el alivio físico, emocional, social y espiritual, con el fin de proporcionar una adecuada calidad de vida.

BIBLIOGRAFIA

- (1).Saunders, C. M. Baines M., Living with Dying. T h e management of the terminal disease. Londres. Oxford. Oxford University Press. 1983; 12-13
- (2) Williamsa A, Craig KD. Updating the definition of pain. Pain. 2016; 157(11):2420-3. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000613
- (3) Graham F, Clark D. Introduction, The changing model of palliative care, Medicine. 2007;36:64-6. doi: 10.1016/j.mpmed.2007.11.009.
- (4)Álvarez T. Aproximación al tratamiento del dolor. Experiencia inicial en Antioquia. Rev. aced 2010;5(3):32-9.
- (5) Clark D. Total Pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. Soc Sci Med. 1999 sep; 49(6):727-36. doi: 10.1016/S0277-9536(99)00098-2.
- (6) Kübler Roos E. Sobre la muerte y los moribundos. Madrid: Ed. Debolsillo; 2013.
- (7) . Astudillo W, Mendenueta C. Principios básicos para el control del dolor total. Rev. Soc. Esp. 1999;6(1):29-40.
- (8) Rajagopol MR, Twycross R. Providing palliative care in resource-poor countries. In: Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Porteno RK, editors. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 4a ed. Oxford: Oxford University Press; 2010. p. 23-37.
- (9) Artículo López Sánchez JR, Rivera -Lagarcha“Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales” 20 de febrero de 2018.

- (10) Artículo W Astudillo mendinueta, E. Gabilondo “Principios Básicos para el control de dolor total” año 1998.
- (11).Choiniere M. Amsel R. A visual analogic thermometer for measuring Pain intensity. *J. Pain Symptom Manage*, 1996; 11: 299-311 –
- (12) . Shannon M., Ryan M, D@Agostino N, Brescia F. A ssesment of Pain in Advanced Cancer patients. *J. Pain Symptom Manage*, 1995; 10: 274-278
- (13) Exposito M.C. Bruera E. Evaluación del dolor en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 1996; 3: 2 , 8 1 - 8 8 .
- (14) Merskey H, Bogduk, N. Part III: Pain Terms, A Current List with Definitions and Notes on Usage, Classification of Chronic Pain, iasp Task Force on Taxonomy 2a Edition,. Seattle: iasp Press; 1994.
- (15) Macknik S, Martinez-Conde S, No Brain, No Pain, Pain is an emotion. *Sci Am Mind*. 2016;25(3). doi:10.1038/scientificamericanmind0716-1.
- (16) Torralba F. Antropología del Cuidar. Madrid: Fundación Mafpre Medicina; 1998. p. 239.
- (17) Cassell EJ. Recognizing suffering. *Hastings Center Report* 1999; 21: 24-8.
- (18) -Morse J. The Praxis Theory of Suffering. University of Utah; 1996. p. 91.
- (19) Alicia Krikorian, Limonero, Joaquién T. An integrated View of Suffering in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*; Spring 2012
- (20)Ukai, Katsuyuki; Okajima, Akiko Et. Al. Total palliative care for a patient with multiple cerebral infarctions that occurred repeatedly in association with gastric cancer (trousseau’s syndrome). *Palliative & supportive care*. April 2013

(21) Autor: Julián Pérez Porto. Publicado: 2020. Definicion.de: Definición de sociodemográfico (<https://definicion.de/sociodemografico/>)

(22) Pediátricos MSC. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer [Internet]. Paho.org. [citado el 2 de marzo de 2023]. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55219/OPSNMHNvcvn1210040_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

(23) David Fajardo Chicas “sobre concepto de dolor total” Salud Publica 2020, Universidad de México autónoma, ciudad de México.

ANEXOS

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Objetivo 1: Citar las características sociodemográficas de los integrantes del personal de salud que participan en el estudio.				
VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	INDICADOR	VALOR	TIPO DE VARIABLE
-Genero	Sexo de equipo multidisciplinario	Razón de personal multidisciplinario que son de sexo femenino o masculino.	-Masculino o Femenino.	Cualitativa dicotómica
-Edad	Años que han pasado desde el nacimiento hasta la actualidad.	Promedio de edad de los participantes	-20-30años -31-40años -41-50años -Mayor de 50 años.	Cuantitativa continúa.
-Tipo de Recurso	Profesión o rol que ejerce.	Frecuencia relativa de cada grupo de participante	-Medico -Enfermera -Trabajo Social.	Cualitativa nominal.
-Servicio de origen al que pertenece.	Área en la cual se desarrollan profesionalmente.	Frecuencia relativa del personal de salud que pertenece a los servicios de nefrología, hematología y oncología.	-Nefrología -Hematología -Oncología.	Cualitativa politómica.

Objetivo 2: Identificar cual es el nivel de conocimiento que poseen los equipos de salud en relación al concepto y clasificación de dolor total.

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	INDICADOR	VALOR	TIPO DE VARIABLE
-Concepto de dolor total.	Una experiencia de enfermedad, padecimiento y disfunción social que se comporta en diferentes formas de sufrimiento, que deben ser atendidas de manera integral.	Frecuencia de conocimiento de concepto de dolor total.	-Conocimiento básico (0-35puntos) -Conocimiento intermedio (36-70 puntos) -Conocimiento a avanzado (71-105 puntos).	Cualitativa politómica.
-Clasificación de las dimensiones de dolor total.	El dolor total se clasifica de la siguiente manera: dolor físico, dolor social, dolor psicológico, dolor espiritual.	Frecuencia de conocimiento de clasificación de las dimensiones de dolor total.	Conocimiento básico (0-35 puntos) -Conocimiento intermedio (36-70 puntos) -Conocimiento avanzado(71-105 puntos)	Cualitativa Politómica.

Objetivo 3: Enumerar los factores de riesgo identificados por el personal de salud, que consideran aumentan la posibilidad de padecer sufrimiento por dolor total.				
VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	INDICADOR	VALOR	TIPO DE VARIABLE
-Incertidumbre	Falta de certeza sobre lo que sucederá en el futuro.	Cuál es el índice de padecer incertidumbre, sobre lo que sucederá en el futuro.	Conocen el concepto de incertidumbre	-Cualitativa Politómica.
-Sentimientos negativos.	Tener miedo, tristeza o ansiedad.	Cuál es el índice de padecer sentimientos negativos, miedo, tristeza o ansiedad.	Conocen el concepto de sentimientos negativos	-Cualitativa Politómica
-Sensación de pérdida de control.	Ausencia de dominio propio.	Cuál es el índice de padecer pérdida de control o ausencia de dominio propio.	Conocen el concepto de sensación de pérdida de control	Cualitativa politómica.

-Baja Autoestima.	Pérdida autonomía.	de Cuál es el índice de presentar baja autoestima	Conocen el concepto de baja autoestima y pérdida de autonomía	Cualitativa politómica.
-------------------	--------------------	--	---	-------------------------

Objetivo 4: Definir el nivel de conocimiento del personal de salud involucrado en el manejo de pacientes que se encuentran en situaciones amenazantes o limitantes para la vida, en relación al tratamiento integral del dolor total.

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	INDICADOR	VALOR	TIPO DE VARIABLE
tratamiento de dolor total	El tratamiento de dolor total incluye: comunicación médico-paciente, calidad y asertividad del diagnóstico y manejo del dolor que incluye herramientas físicas, psicológicas y espirituales.	Frecuencia del personal de salud en cada una las categorías sobre el tratamiento de dolor total.	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel básico: conocer de un tratamiento farmacológico. - Nivel intermedio: conocer tratamiento farmacológico y psicológico - Nivel avanzado: conocer tratamiento farmacológico, psicológico y alternativo. 	Cualitativa politómica.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES												
Tiempo de actividad	2019		2020			2021		2022			2022	2023
	Enero-abril	Mayo-septiembre	Enero-junio	Julio-noviembre	diciembre	Enero a junio	Julio a diciembre.	enero	Febrero a abril	Mayo	noviembre	Enero a junio
Planteamiento del problema	x											
objetivos	x											
Revisión bibliográfica		X										
Diseño del protocolo			x	x	X							
Correcciones de trabajo						X	x	x	x	x	x	
Evaluación por CEIC												x
Mandar trabajo de investigación a ética												
Preparación para defensa de tesis												

CONSIDERACIONES ETICAS

- Para el desarrollo del trabajo de investigación y la recolección de datos es necesario realizar una encuesta que se compone de preguntas dirigidas al personal multidisciplinario de los servicios de nefrología , hematología y oncología del hospital nacional de niños Benjamín Bloom en relación a conocimientos sobre el termino de dolor total en cuanto a sus características, factores que influyen con el fin de mejorar la atención y calidad de vida de los pacientes que cursan con enfermedades crónicas. Con el fin de describir el nivel de conocimiento sobre el concepto, clasificación, factores de riesgo, tratamiento en relación al dolor total.
- Se brindara un consentimiento informado al personal de salud que desee participar en el estudio de investigación y se respetara la decisión personal e individual de cada participante.
- Se aplicara el principio ético de beneficencia y no maleficencia ya que no pretende causar daño, si no que se pretende mejorar la calidad de atención en los pacientes.
- En el estudio a demás no se detallara nombre de participante abiertamente si no que se generara un código para realizar la encuesta para protección de confidencialidad.
- Se aplicara el principio de Justicia ya que no se pretende en el estudio que haya discriminación o preferencia, todos son merecedores de igual consideración y mismas indicaciones de la participación del estudio.
- Se aplica el principio ético de autonomía ya que cada participante es autodeterminante para optar por las propias respuestas en función de las respuestas del mismo.
- En la encuesta que se pasara al personal de salud que se realizara por medio del programa de google forms, este no lleva datos de nombre

específico de cada personal, solamente sexo y edad, por lo cual se les explicara a cada participante que si existe grado de confidencialidad.

- El estudio está restringido en base a las normas de la institución que en este caso es el hospital nacional de niños Benjamín Bloom y también respetando reglas y forma de trabajo de los diferentes servicios en los que se realizara.
- Esta investigación se someterá a un proceso de aprobación por parte del comité de ética en investigación social del hospital nacional de niños Benjamín Bloom.

PRESUPUESTO

Descripción		Valor	subtotal	Total
asesorías	Documentos	Por documento \$3.50	\$3.50	\$42
Asesor de tesis	Asesorías mensuales	\$300 durante los 3 años	\$300, durante los 3 años	\$3,600
Materiales	Laptop	\$ 300	\$300	\$900
	Rema de papel bond	\$ 30	\$30	\$90
	Tinta de impresora	\$40	\$40	\$120
	Folders	\$20	\$20	\$20
	Fastener	\$5.00	\$5.00	\$5.00
	Internet	\$ 25 de forma mensual	\$ 50	\$ 50
	Total	723.5	\$748.5	\$4,827

INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

TEMA DE INVESTIGACION

Código:

“NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE DOLOR TOTAL EN EL PERSONAL DE SALUD DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMÍN BLOOM, 21 AGOSTO 2023 AL 31 DE AGOSTO DE 2023”

INVESTIGADOR: Dra. Ludie Ofelia Zepeda Soto

Indicaciones: Coloque una marca en la respuesta que considere.

DATOS GENERALES

No. de formulario _____

Sexo _____

Edad: _____

Servicio: Nefrología
Hematología
Oncología

Recurso: Medico
Enfermería
Trabajo social

A. Conocimiento de Dolor total						
N	Ítem a evaluar	Escala de Valoración				
		5	4	3	2	1
		Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	Me es indiferente

	La definición de dolor total es “Experiencia angustiosa asociada a un daño tisular real o potencial con componentes: sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales”					
2	Los tipos de dolor que existen solamente son: solo físico y emocional					
3	¿La clasificación de dolor total abarca solamente dolor físico y psicológico?					
4	¿Los factores de riesgo que aumentan el sufrimiento en enfermedades crónicas son la tristeza, agonía y dolor?					
5	La definición de incertidumbre es “la falta de certeza sobre lo que sucederá”					
6	¿La definición de incertidumbre se relaciona con ausencia de dominio propio?					
7	El concepto de sentimientos negativos se relaciona a tener miedo, tristeza o ansiedad					
8	La definición de sentimientos negativos, se relaciona con sentirse solo					
9	El concepto de Sensación de pérdida de control es: falta de certeza					
10	¿El concepto de baja autoestima se asocia a tener tristeza?					
11	El tener baja autoestima puede ser un factor predisponente para					

	aumentar el sufrimiento					
	TOTAL					

B. Conocimiento de Tratamiento Integral de dolor total						
N	Ítem a evaluar	Escala de Valoración				
		5	4	3	2	1
		Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo	Me es indiferente
1	¿Considera usted que existe tratamiento de dolor total?					
2	Es importante para el tratamiento de dolor total incluir el área solamente física y emocional					
3	¿Considera usted que es importante tomar en cuenta el área espiritual en el tratamiento del dolor total?					
4	¿Cuál cree que es el trabajo del equipo sanitario en el tratamiento integral de dolor total, si solamente es explicar en qué consiste el tratamiento farmacológico?					
5	¿En el tratamiento integral del dolor total se toma en cuenta los cuidados paliativos?					
6	Los cuidados paliativos en el manejo de dolor, consiste en: "aliviar" el sufrimiento de los pacientes y sus familiares, mediante la evaluación integral y tratamiento de los síntomas físicos, psicosociales y					

	espirituales que experimentan los pacientes”.					
7	¿La atención paliativa solo consiste en administrar opioides?					
8	Los síntomas de agitación asociada a delirium al final de la vida son: ¿solamente agitación y falla cognitiva?					
9	¿Está de acuerdo que se apliquen estrategias del control sintomático de dolor total?					
10	¿Considera usted que las estrategias de control de dolor sintomático solamente deben tomar en cuenta a el área psicológica y física?					
	TOTAL					

2. FORMATO PARA LA EVALUACION DE NIVEL DE CONOCIMIENTO DE DOLOR TOTAL EN BASE A ESCALA LIKERT

Respuestas	Valoración de puntuación según selección de respuestas
Totalmente de acuerdo	5 puntos
De acuerdo	4 puntos
En desacuerdo	3 puntos
Totalmente en desacuerdo	2 puntos
Me es indiferente	1 puntos

NIVEL DE CONOCIMIENTO	PUNTAJE
Avanzado	71-105 puntos
Intermedio	36 -70 puntos
Basico	0-35 puntos

3. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACION.

HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMIN BLOOM

Este formulario de consentimiento informado va dirigido a personal multidisciplinario perteneciente a servicios de hematología, nefrología y oncología de Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom con el motivo de invitarles a participar en la investigación sobre: “NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE DOLOR TOTAL EN EL PERSONAL DE SALUD DEL HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS BENJAMÍN BLOOM, 1 AGOSTO 2023 AL 31 DE AGOSTO DE 2023”.

Investigador principal: Dra. Ludie Ofelia Zepeda Soto.

Organización: Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Introducción

La Dra. Ludie Ofelia Zepeda Soto, egresada de la especialidad de medicina pediátrica en el hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, por este medio desea informar que actualmente se está realizando una investigación en el cual se han incluido personal de salud como: médicos staff, personal de enfermería y trabajador social del área de hematología, nefrología y oncología para determinar el nivel de conocimiento en cada uno de ellos en relación al concepto de dolor total, por lo que a continuación se explica más detalladamente en que consiste el estudio. Tome el tiempo necesario para poder desarrollar la encuesta y cualquier duda que surja puede consultarla en cualquier momento.

Propósito

Poco familiarizados nos encontramos realmente el personal de salud que trabaja día a día con pacientes que se encuentran en un proceso difícil en cuanto a su

salud como por ejemplo enfermedades crónicas en la cual se relaciona íntimamente con lo físico, lo emocional, lo espiritual, todo ello lo engloba el dolor total; que debe ser el bienestar completo o mantener un equilibrio en las cuatro áreas antes mencionadas, por eso la importancia de enseñar y conocer las fortalezas y bajas en cuanto al manejo de los pacientes.

Tipo de intervención de investigación:

El estudio de investigación consiste en realizar un cuestionario a través del programa google forms en el que se desarrollará por medio de una encuesta que está dividida en 2 áreas : conocimiento de dolor total, clasificación y conocimiento de tratamiento integral cada una constituida por 10 ítems en base al modelo de la escala Likert, con respuestas que conforman 3 componentes para poder clasificar el resultado si es: básico , intermedio o avanzado en relación al tema dirigida al equipo multidisciplinario de los servicios de hematología, nefrología y oncología del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Selección de participantes:

Personal de salud de los servicios de hematología, nefrología y oncología que incluye médicos, enfermeras y personal de salud, que sean capaces de responder a la encuesta han sido seleccionados para la realización de la investigación ya que es el grupo de población que se desea estudiar.

Participación voluntaria:

Participar en el presente estudio es voluntario, es decir que puede elegir participar o no en ella. En caso de aceptar o no participar en este estudio se garantiza que no perjudicará en sus labores diarias, sino ayudará en la atención a pacientes con enfermedades crónicas.

Duración:

El presente estudio se llevará a cabo desde el 1 de agosto hasta el 31 de agosto de 2023, durante este periodo solo se realizará dicha encuesta en 1 ocasión a cada personal de salud seleccionado. Como se mencionó anteriormente la duración de la encuesta se realizará en 30 minutos.

Efectos secundarios, Riesgos y molestias:

No sabemos de ningún daño que la participación en este estudio podría causarle a su persona; Consideramos que este estudio no implica un riesgo mayor al mínimo.

Beneficios:

Esperamos que la información obtenida en este estudio ofrezca una mayor comprensión en el concepto de dolor total y la importancia de brindar una adecuada atención a los pacientes de forma integral.

Confidencialidad y compartir los resultados:

Respetamos su privacidad, no se proporcionará información alguna sobre su identidad; ni se publicara información sin su permiso, a menos que lo requiera la ley.

Participación:

Si usted elige participar en este estudio, no se verá afectadas sus actividades laborales, no tampoco interferirá en sus horarios laborales.

A quien contactar:

Si usted elige participar en este estudio voluntariamente, puede contactar a Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, San Salvador, investigador: Dra. Ludie Ofelia Zepeda Soto, al siguiente número telefónico: 78631280.

Al firmar este formulario, acepto que:

1. Usted me ha explicado este estudio. Ha respondido todas mis preguntas
2. Ha explicado los posibles daños y beneficios en este estudio.
3. Entiendo que en el desarrollo de este estudio, no afectara en mis actividades laborales.
4. Soy libre ahora y en el futuro, de hacer preguntas acerca del estudio.
5. Me han informado que mi identidad no será expuesta, ya que en los datos que solicita para realizar la encuesta es la edad, el sexo, servicio en el cual trabajo.

Numero de encuesta_____;

Firma de participante_____

Firma de quien presenta el consentimiento_____

Dra. Ludie Ofelia Zepeda Soto

