



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

Título

Cuidados de enfermería en pacientes pediátricos

**Trabajo de Titulación para optar al título de Licenciada (o) en
Enfermería**

Autoras:

Agualongo López María Fernanda

Brito Cabrera Geimy Natali

Tutora:

MsC. Verónica del Rocío Centeno Barahona

Riobamba, Ecuador. 2023

DERECHOS DE AUTORÍA

Nosotras, **María Fernanda Agualongo López**, con cédula de ciudadanía **1850140573** y **Geimy Natali Brito Cabrera**, con cédula de ciudadanía **1401291131**, autoras del trabajo de investigación titulado: **Cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos**, previo a la obtención del título de Licenciada en Enfermería, certificamos que los aportes intelectuales de otros autores han sido referenciados debidamente en el presente trabajo, además, las ideas, opiniones, criterios, conclusiones y recomendaciones son de nuestra exclusiva responsabilidad.

Asimismo, cedemos a la Universidad Nacional de Chimborazo, en forma no exclusiva, los derechos para su uso, comunicación pública, distribución, divulgación y/o reproducción total o parcial, por medio físico o digital; en esta cesión se entiende que el cesionario no podrá obtener beneficios económicos. La posible reclamación de terceros respecto de los derechos de autor (a) de la obra referida, será de mi entera responsabilidad; liberando a la Universidad Nacional de Chimborazo de posibles obligaciones.

Riobamba, 27 de octubre de 2023.



María Fernanda Agualongo López

CI. 1850140573



Geimy Natali Brito Cabrera

CI. 1401291131

ACEPTACIÓN DEL TUTOR

En la ciudad de Riobamba, a los 18 días del mes de octubre del 2023, certifico que el trabajo de investigación presentado por la estudiante **María Fernanda Agualongo López**, con **1850140573**, de la carrera de **ENFERMERÍA**, titulado **“Cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos”** dado cumplimiento a los criterios metodológicos exigidos, en calidad de tutora, manifiesto que se encuentra apta para su presentación y defensa respectiva

Atentamente.-



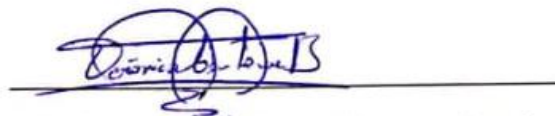
MsC. Verónica del Rocío Centeno Barahona

TUTOR(A)

ACEPTACIÓN DEL TUTOR

En la ciudad de Riobamba, a los 18 días del mes de octubre del 2023, certifico que el trabajo de investigación presentado por la estudiante **Geimy Natali Brito Cabrera**, con **1401291131**, de la carrera de **ENFERMERÍA**, titulado “**Cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos**” dado cumplimiento a los criterios metodológicos exigidos, en calidad de tutora, manifiesto que se encuentra apta para su presentación y defensa respectiva

Atentamente.-



MsC. Verónica del Rocío Centeno Barahona

TUTOR(A)

CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL

Quienes suscribimos, catedráticos designados Miembros del Tribunal de Grado para la evaluación del trabajo de investigación “Cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos”, presentado por Agualongo López María Fernanda con cédula de ciudadanía 1850140573; y, Brito Cabrera Geimy Natali con cédula de ciudadanía 1401291131, bajo la tutoría de MsC. Verónica del Rocío Centeno Barahona; certificamos que recomendamos la APROBACIÓN de este con fines de titulación. Previamente se ha evaluado el trabajo de investigación y escuchada la sustentación por parte de las autoras; no teniendo más nada que observar.

De conformidad a la normativa aplicable firmamos, en Riobamba 06 de Noviembre del 2023.

MsC. Cielito del Rosario Betancourt Jimbo
PRESIDENTE DEL TRIBUNAL DE
GRADO



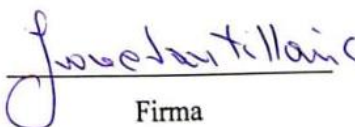
Firma

MsC. Miriam Iralda Piray Inga
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO




Firma

MsC. Ivone de Lourdes Santillán Castillo
MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO



Firma

MsC. Verónica del Rocío Centeno Barahona
TUTORA DE TESIS



Firma

CERTIFICADO ANTIPLAGIO



Dirección
Académica
VICERRECTORADO ACADÉMICO



UNACH-RGF-01-04-08.17
VERSIÓN 01: 06-09-2021

CERTIFICACIÓN

Que, **MARÍA FERNANDA AGUALONGO LÓPEZ** con CC **11850140573**, estudiante de la Carrera **ENFERMERÍA**, Facultad de **CIENCIAS DE LA SALUD**; ha trabajado bajo mi tutoría el trabajo de investigación titulado "**CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS**", cumple con el 7 %, de acuerdo al reporte del sistema Antiplagio **URKUND**, porcentaje aceptado de acuerdo a la reglamentación institucional, por consiguiente, autorizo continuar con el proceso.

Riobamba, 24 de Octubre de 2023

MsC. Verónica del Roció Centeno Barahona

TUTORA



Dirección
Académica
VICERRECTORADO ACADÉMICO

en movimiento.



UNACH-RGF-01-04-08.17
VERSIÓN 01: 06-09-2021

CERTIFICACIÓN

Que, **BRITO CABRERA GEIMY NATALI** con CC: **1401291131**, estudiante de la Carrera **ENFERMERÍA**, Facultad de **CIENCIAS DE LA SALUD**; ha trabajado bajo mi tutoría el trabajo de investigación titulado " **CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS**", cumple con el 7 %, de acuerdo al reporte del sistema Anti plagio **URKUND**, porcentaje aceptado de acuerdo a la reglamentación institucional, por consiguiente, autorizo continuar con el proceso.

Riobamba, 24 de octubre de 2023

MsC. Verónica del Rocio Centeno Barahona
TUTORA

ACTA FAVORABLE DEL TUTOR-INFORME FINAL



Dirección
Académica
VICERRECTORADO ACADÉMICO



UNACH-RGF-01-04-08.11
VERSIÓN 01: 06-09-2021

ACTA FAVORABLE - INFORME FINAL DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

En la Ciudad de Riobamba, a los 17 días del mes de Octubre del 2023, luego de haber revisado el Informe Final del Trabajo de Investigación presentado por el estudiante **María Fernanda Agualongo López** con CC: **1850140573**, de la carrera **Enfermería** y dando cumplimiento a los criterios metodológicos exigidos, se emite el **ACTA FAVORABLE DEL INFORME FINAL DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN** titulado "**CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS**", por lo tanto se autoriza la presentación del mismo para los trámites pertinentes.

MsC. Verónica del Rocío Centeno Barahona
TUTOR(A)



Dirección
Académica
VICERRECTORADO ACADÉMICO



UNACH-RGF-01-04-08.11
VERSIÓN 01: 06-09-2021

ACTA FAVORABLE - INFORME FINAL DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

En la Ciudad de Riobamba, a los 17 días del mes de Octubre del 2023, luego de haber revisado el Informe Final del Trabajo de Investigación presentado por el estudiante **Gelmy Natali Brito Cabrera** con CC: **1401291131**, de la carrera **Enfermería** y dando cumplimiento a los criterios metodológicos exigidos, se emite el **ACTA FAVORABLE DEL INFORME FINAL DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN** titulado **"CUIDADOS PALIATIVOS DE ENFERMERÍA EN PACIENTES PEDIÁTRICOS"**, por lo tanto se autoriza la presentación del mismo para los trámites pertinentes.

MsC. Verónica del Rocío Centeno Barahona
TUTOR(A)

DEDICATORIA

A Dios, quien día a día me daba las fuerzas necesarias para no decaer en esta hermosa experiencia.

A mis padres Ricardo y Carmen quienes me dieron su apoyo incondicional y nunca me dejaron sola; quienes permanecían conmigo las noches de largas tareas ayudándome en lo que estaba a su alcance.

A mi hermana Katherine quien fue mi mayor ejemplo de perseverancia, lucha y superación; a mi sobrino Alan, quien fue mi pacientito durante mis clases virtuales y con sus sonrisas y ocurrencias me levantaba los ánimos.

A mi ángel en el cielo Jonathan quien me cuida y me bendice en cada paso que doy.

Finalmente, a toda mi familia y amigos quienes me brindaron su apoyo durante mi proceso educativo, quienes a pesar de las circunstancias supieron alentarme para alcanzar mi anhelado sueño de ser una gran enfermera.

María Fernanda Agualongo

DEDICATORIA

A Dios por siempre darme la fortaleza para nunca rendirme y así lograr esta meta en mi vida.

A mi madre Lorena Cabrera por ser la persona más importante en este camino, por nunca dejarme caer y siempre con su amor incondicional supo cómo levantarme.

A mis hermanos Leonardo, Jonathan y Frickson, por todo el amor y el apoyo que me brindaron durante este arduo proceso.

A mis abuelos Rafael y María, que han sido un pilar fundamental en este trayecto por el esfuerzo y sacrificio que han hecho para verme realizada como profesional

Este logro es para toda mi familia que siempre estuvieron esperando este momento.

Geimy Brito

AGRADECIMIENTO

A nuestro ser supremo Dios, quien nos dio la fuerza y la valentía de llegar hasta este punto.

A la Universidad Nacional de Chimborazo, que nos abrió las puertas del aprendizaje, que además nos ha dado oportunidades para poder adquirir experiencia y vivir hermosos momentos.

A las y los docentes de la carrera de Enfermería, quienes nos tuvieron paciencia y nos brindaron todos los conocimientos necesarios para ir avanzando en cada semestre.

A todas las instituciones de salud en donde realizamos nuestras prácticas y adquirimos grandes conocimientos que estamos seguras nos servirán a futuro.

A nuestra tutora MsC. Verónica Centeno por su colaboración en el presente trabajo de investigación.

Finalmente, a nuestros pacientes quienes no dudaron en permitirnos atenderlos aun sabiendo que estábamos en nuestra etapa de formación, y con cada sonrisa que nos brindaban hicieron que amáramos más esta hermosa profesión.

María Fernanda Agualongo y Geimy Brito

ÍNDICE GENERAL

DERECHOS DE AUTORÍA.....	
ACEPTACIÓN DEL TUTOR.....	
CERTIFICADO DE LOS MIEMBROS DEL TRIBUNAL	
CERTIFICADO ANTIPLAGIO.....	
ACTA FAVORABLE DEL TUTOR.....	
DEDICATORIA.....	
AGRADECIMIENTO.....	
RESUMEN.....	
ABSTRACT.....	
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN.....	19
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	22
CAPITULO III. METODOLOGÍA.....	31
CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	33
CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	37
CAPÍTULO VI. PROPUESTA	39
BIBLIOGRAFÍA	47
ANEXOS	53

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. Plan de cuidados de enfermería para pacientes paliativos pediátricos: Dolor ..	39
TABLA 2. Plan de cuidados de enfermería para pacientes paliativos pediátricos: Ansiedad	43
TABLA 3. Plan de cuidados de enfermería para la familia de pacientes paliativos pediátricos: Angustia Espiritual	45
TABLA 4. Triangulación de autores por criterios de coincidencias.....	53

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. Dominios para evaluar la necesidad de Cuidados Paliativos hasta los 18 años, escala PAAS modificada en el año 2022.....	26
FIGURA 2. Algoritmo de búsqueda bibliográfica	32

RESUMEN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como cuidados que mejoran la calidad de vida del niño que presenta una patología debilitante o potencialmente mortal. Los cuidados de enfermería inician cuando se diagnostica la enfermedad y continúan independientemente de que reciban o no tratamiento para su enfermedad. Los profesionales de la salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social mediante la detección temprana y el tratamiento apropiado del dolor. Además se logró recopilar información bibliográfica haciendo un adecuado manejo de libros, buscadores como Google Académico y artículos de revistas científicas de bases de datos médicas indexadas como, ProQuest, Dialnet, Scielo, Scopus, Redalyc, Elsevier, PubMed, Latindex, Ebsco, Medline, Revista Cubana de Enfermería, Revista Pediátrica, Revista de nutrición clínica y Metabolismo, Revista de Salud Pública. **Resultados:** Navarro S, en su artículo *“Desarrollo de la atención paliativa, imparable en pediatría”* refiere que es de suma importancia tener en cuenta los deseos del paciente y su familiares sobre el lugar de muerte del niño, se recomienda en lo posible que el hogar familiar sea el centro de atención en niños en fase terminal, por otro lado, Tinelli F y colaboradores, en su artículo *“Influencia de la religiosidad/espiritualidad en cuidadores informales de niños con leucemia”* alega que los cuidadores utilizan la espiritualidad de forma positiva, considerando la fe como un pilar de apoyo en la posibilidad de la curación. **Conclusiones:** En el presente trabajo investigativo se pudo concluir que los cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos están enfocados a brindar atención manteniendo un estado de bienestar físico, mental y espiritual mediante la aplicación de cuidados enfermeros basados en evidencia científica, logrando así mantener el equilibrio en el círculo familiar.

Palabras claves: Cuidados, enfermería, paliativo, alivio, teoría

ABSTRACT

The World Health Organization (WHO) defines Pediatric Palliative Care (CPP) as care that improves the total quality of life of the body, mind, and spirit, including care for the family in life-threatening situations. It begins when the disease is diagnosed and continues whether they receive treatment for their disease. Health professionals must assess and alleviate physical, psychological, and social suffering through early detection and appropriate treatment of pain. In addition, it was possible to collect bibliographic information by making an adequate management of books, search engines such as Google Scholar and articles from scientific journals of indexed medical database such as ProQuest, Dialnet, Scielo, Scopus, Redalyc, Elsevier, PubMed, Latindex, Ebsco, Medline, Cuban Journal of Nursing, Journal of Clinical Nutrition and Metabolism, Pediatric Journal, Journal of Public Health. Results: Navarro S; in his article "Development of palliative care, unstoppable in pediatrics" states that it is extremely important to take into account the wishes of the patient and their relatives regarding the place of the child's death, it is recommended that the family home be the center of attention in children in terminal phase, on the other hand, "Influence of religiosity/spirituality on informal caregivers of children with leukemia" alleges that caregivers use spirituality in a positive way, considering faith as a pillar of support in the possibility of healing. Conclusion: In the present investigative work, it was possible to conclude that palliative nursing care in pediatric patients is focused on proving care while maintaining a state of physical, mental and spiritual well-being through the application of nursing care based on scientific evidence, thus achieving balance in the family circle.

Keywords: Care, nursing, palliative, relief theory



Reviewed by:
Msc. Jhon Inca Guerrero.
ENGLISH PROFESSOR
C.C. 0604136572

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

La Organización mundial de la salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) mencionan que los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son considerados como un enfoque útil para mejorar la calidad de vida de los infantes; constituyendo así, todas las intervenciones que se ofrecen para prevenir y calmar las molestias y el sufrimiento en niños, y a su vez, lograr un equilibrio en el entorno familiar cuando luchan contra dilemas ligados a patologías altamente mortales. Entre los principales problemas están el padecimiento físico, psicológico, espiritual y social tanto del paciente como de sus familiares.^(1,2)

Autores como Chavarro CA et al en su artículo titulado “*Cuidado Paliativo Pediátrico*” mencionan que, actualmente en la sociedad predomina cierta creencia que las enfermedades terminales sean oncológicas o no, afectan únicamente a la población adulta, sin embargo, el porcentaje de niños que padecen y fallecen a causa de las mismas se ha vuelto preocupante. En el mundo hay miles de niños y adolescentes con enfermedades severas, que van desde Virus de Inmunodeficiencia humana (VIH) transmitidos directamente o por sus progenitoras al nacimiento hasta cáncer el cual constituye una de las enfermedades más letales y severas en la infancia.⁽³⁾

La OMS menciona que a nivel mundial se estima que cada año existen 40 millones de personas incluidos adultos y niños, quienes necesitan de cuidados paliativos; desafortunadamente el 78% viven en países de ingresos bajos y medianos, en donde el requerimiento a este tipo de cuidados tiene un precio elevado y que para algunos realmente es imposible, es por ello tan solo un 14% accede a la asistencia paliativa.⁽¹⁾

Según Santacruz Escudero JG et al en el año 2021 en su artículo “*Cuidados paliativos: conceptos básicos*”, mencionan que, a diferencia de los cuidados paliativos en adultos, la atención en la población pediátrica es deficiente. Los niños que reciben este tipo de cuidados se ven reflejados en los porcentajes de mortalidad infantil, en donde; el 41 % menores de 1 año, 42 % de 2 a 17 años y más del 55 % de niños quienes reciben cuidados paliativos padecen más de una enfermedad, entre ellas: enfermedades congénitas (41%), neuromusculares (39 %) y algún tipo de cáncer (20 %).⁽⁴⁾

En Ecuador, la mortalidad infantil es realmente preocupante, y muchas enfermedades de la infancia requieren atención paliativa. Según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) en el año 2020 se registró una tasa de mortalidad infantil de 7,7 por cada 1.000 nacidos vivos; tasa neonatal 4,6 por cada 1.000 nacidos vivos, mientras que se registró una tasa de mortalidad en menores de 5 años de 9,5 por cada 1.000 nacidos vivos. Entre las principales causas de defunción de niños de 0 a 11 años se encuentran las malformaciones congénitas con un 17,1% y neoplasias malignas con 1,9%, mismas que requieren asistencia paliativa.⁽⁵⁾

Es así que, Rodríguez Cruz O et al en el año 2018 en su artículo “*La enfermera y los cuidados al final de la vida*” refieren que los CPP incluyen a pacientes comprendidos en el rango de

edad de 29 días a 15 años de edad, los mismos que padecen enfermedades terminales para lo cual no existe un tratamiento curativo y cuyo fallecimiento puede darse antes de alcanzar la edad adulta. Es así como, los cuidados paliativos no están enfocados a curar, si no a aliviar el sufrimiento del niño, permitiéndole así tener un final tranquilo.⁽⁶⁾

Por lo antes expuesto, estos cuidados van dirigidos a todo paciente pediátrico que padezca de una condición o enfermedad en la que amenace la vida o la limite, entre ellos se encuentran: neoplasias de cualquier tipo, parálisis cerebral infantil severa, cardiopatías congénitas complejas, patologías neurodegenerativas, Virus de inmunodeficiencia humana (VIH), fibrosis quística, enfermedades del sistema metabólico, alteraciones cromosómicas y malformaciones congénitas graves.^(2,7)

Cornelia M Ruland y Shirley M Moore enfermeras mundialmente reconocidas por su gran labor al crear la teoría del final tranquilo de la vida, donde se postulan afirmaciones importantes para brindar estabilidad al paciente en sus momentos finales, como la analgesia, manejar y aliviar molestias físicas, favorecer el descanso y la relajación. Agregando a lo anterior, su teoría está centrada en la importancia de involucrar a la familia en la toma de decisiones y los cuidados básicos del infante durante su etapa final. Así mismo, recalcan la importancia que existe al brindar apoyo emocional no solamente al niño sino también a su círculo familiar.⁽⁶⁾

Según la “*Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría*” en el año 2022 publicada en España, menciona que, la atención en cuidados paliativos ha ido evolucionando en las últimas décadas, sin embargo, es común encontrar unidades asistenciales que brinden cuidados paliativos a personas adultas, pero es deficiente la atención e información acerca de cuidados paliativos a pacientes pediátricos. Esto surge debido a ciertas creencias de que quien es más vulnerable a fallecer es la población adulta, no obstante, las estadísticas dicen lo contrario, ya que, esta población es vulnerable a padecer enfermedades terminales, oncológicas y no oncológicas que amenazan potencialmente sus vidas.⁽⁸⁾

Es importante mejorar la calidad de vida en pacientes pediátricos en la etapa final de la vida, debido a que, puede influir positivamente sobre el control de algunos síntomas propios de la enfermedad, de esta manera se puede aliviar algunas molestias no solo físicas, sino también psicológicos, además del estado anímico y el bienestar espiritual.⁽⁸⁾

En Ecuador se desconoce el porcentaje exacto de la población que requiere asistencia paliativa pediátrica, pero es importante mencionar que existen algunas asociaciones y fundaciones especializadas en brindar cuidados paliativos. En Ecuador en el primer nivel de atención se identificaron 3 tipos de hospicios el más grande y completo es: El Hospice San Camilo perteneciente a la Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (FECUPAL), el mismo que cuenta con 25 camas para pacientes adultos y 3 camas para atención pediátrica.⁽⁹⁾

El personal de enfermería constituye un pilar fundamental en la atención paliativa ya que es quien pasa la mayor parte del tiempo en compañía de los pacientes pediátricos; brindando así cuidados directos, mismos que deben estar apropiados para la edad. Luego de una recopilación de artículos se evidenció que la información sobre cuidados paliativos en pacientes pediátricos es deficiente a nivel de América especialmente en Ecuador. Es así como surgen las preguntas ¿Cuáles son los cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos? ¿Cuáles son las principales enfermedades terminales, oncológicas y no oncológicas que requieren cuidados paliativos en pacientes pediátricos?⁽¹⁰⁾

Esta investigación tiene como objetivo principal desarrollar un plan de cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos; además de: identificar las principales enfermedades terminales, oncológicas y no oncológicas que requieren cuidados paliativos en pacientes pediátricos, determinar los cuidados paliativos de enfermería aplicables en población pediátrica y aplicar la teoría del final tranquilo de la vida en pacientes pediátricos con enfermedades terminales, oncológicas y no oncológicas.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

Santacruz J et al en el año 2020 en su artículo “*Cuidados paliativos: conceptos básicos*” define que los cuidados paliativos son considerados como una intervención en salud, cuyo objetivo se centra en mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos desde su diagnóstico y en el proceso de la enfermedad, por ello, estos cuidados ayudan a la familia a hacerle frente a la situación. Estos cuidados se brindan a los pacientes con enfermedades crónicas que amenazan la vida, ya sean estas malignas o no.⁽⁴⁾

La OMS determina a los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como actividades e intervenciones que aumentan la calidad de vida del cuerpo, la mente y el espíritu, además, pide se incluya el cuidado del círculo familiar del paciente ante situaciones de riesgo. Empieza cuando se diagnostica inicialmente la patología y continúa se reciba o no algún tratamiento en específico. Por ende, los profesionales de la salud deben tener capacidades y destrezas para evaluar y disminuir el sufrimiento tanto físico, psicológico y social mediante la detección temprana y el tratamiento óptimo para el dolor.^(1,2)

Además Zambusi L et al en el año 2019 en su artículo “*Conocimientos médicos sobre varias religiones en la atención pediátrica*” menciona que existe la necesidad de mejorar la implementación de los cuidados paliativos pediátricos, brindados a través de equipos multidisciplinarios, quienes son responsables de una atención integral y humanizada del individuo, abarcando las diferentes esferas: emocional, social y espiritual, teniendo como finalidad promover la calidad de vida y el alivio del sufrimiento del paciente y su núcleo familiar.⁽¹¹⁾

Autores como Chambers L en el año 2018 en su guía “*A Guide to Children’s Palliative Care*” y Wallis Gómez VG (2022) en su artículo titulado “*Cuidados paliativos pediátricos: ¿Quiénes y cuándo?*” coinciden en que la filosofía de los cuidados paliativos infantiles consiste en promover la mejor calidad de vida y atención posible para cada niño con una vida limitante o condición potencialmente mortal y su familia, así mismo, se plantea que las condiciones que limitan o amenazan la vida pueden describirse en cuatro grandes categorías, tales como:⁽¹²⁻¹³⁾

Categoría 1: Potencialmente mortal en las cuales el tratamiento curativo puede ser factible, pero puede fallar en diferentes ocasiones, además, el acceso a los servicios de cuidados paliativos puede ser necesario cuando falla el tratamiento empleado para tratar la patología. Al alcanzar la remisión a largo plazo o después de un tratamiento curativo exitoso, ya no hay necesidad de acceder a los servicios de cuidados paliativos. Ejemplos: cáncer, fallas orgánicas de corazón, hígado, riñón, trasplantes.^(12,13)

Categoría 2: La muerte prematura es inevitable, pueden implicar largos períodos de cuidados intensivos, tratamiento dirigido a la enfermedad destinado a prolongar la vida y permitir la participación en actividades normales. Los niños de esta categoría pueden tener una

discapacidad significativa, pero tienen largos periodos de buena salud. Ejemplo: fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne y AME (Atrofia muscular espinal) tipo 1. ^(12,13)

Categoría 3: Aquellas que son progresivas sin opciones de tratamiento curativo, siendo así el tratamiento a recibir únicamente paliativo y puede llegar a durar muchos años. Ejemplos: mucopolidacaridosis, enfermedad de Batten y diversas afecciones metabólicas graves. ^(12,13)

Categoría 4: Irreversibles, no progresivas que desencadenan en una discapacidad severa que conlleva a complicaciones de salud y probabilidad de muerte prematura. Los cuidados paliativos pueden ser necesarios en cualquier caso y puede haber episodios de atención impredecibles y periódicos. Ejemplos: parálisis cerebral grave. ^(12,13)

Por otra parte, Sánchez Cárdenas MA et al en el año 2022 en su documento “*Manual básico de Enfermería Paliativa*” plantean principios que abarcan no únicamente al paciente que requiere de atención integral sino también incluye a sus familiares. Incorporando así, el adecuado control de síntomas físicos, fisiológicos, espirituales, psicosociales, el tratamiento farmacológico y no farmacológico. Por otra parte, en el artículo “*Cuidados paliativos en neonatología y pediatría: una revisión de la prácticas y dificultades*” publicado por los autores Sponton Moreira B et al en el año 2021 plantean los siguientes principios: ^(14,15)

1. El cuidado debe estar orientado al niño.
2. Deben estar dirigidas a aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida.
3. Son elegibles todos los niños que padezcan enfermedades crónicas, terminales o que pongan en riesgo su vida.
4. Deben ser adecuados para el niño y/o su familia de forma integrada.
5. Tener una propuesta terapéutica curativa no se opone a la introducción de cuidados paliativos.
6. Los cuidados paliativos no pretenden acortar la etapa final de la vida.
7. Se puede coordinar en cualquier lugar (hospital, domicilio, etc.).
8. Deben ser consecuentes con las creencias y valores del niño, niña o adolescente y sus familiares.
9. Se fomenta un enfoque de grupo multidisciplinario.
10. La participación de los pacientes y familiares en la toma de decisiones es obligatoria.
11. La asistencia al paciente y su familia debe estar disponible por el tiempo que sea necesario.
12. No se requieren órdenes expresas de “no resucitar”.
13. No es necesario que la esperanza de supervivencia sea breve

Los profesionales de salud deben realizar una evaluación multidimensional para manejar pacientes que necesitan tratamiento paliativo, para poder identificar todo tipo de necesidades que suceden durante la enfermedad de tal manera que se pueda realizar una evaluación detallada, como historial médico, condición física, estado emocional, nivel de información y participación en la toma de decisiones del paciente o sus allegados. ⁽¹⁴⁾

Adicionalmente, Mancera MA. en el año 2021 en su Manual titulado “*Mi cuidado, Mi derecho*” coincide con Villacrés KM en el año 2022 en su investigación “*Intervención de Enfermería y cuidados paliativos en pacientes pediátricos oncológicos*” destacan que la identificación y valoración global de síntomas en la unidad de cuidados paliativos pediátricos, permite un enfoque eficaz y oportuno, aplicando técnicas farmacológicas y no farmacológicas ante casos en donde el tratamiento común no ofrece alivio satisfactorio o a su vez produce efectos secundarios que empeoran la salud del niño. Los síntomas que se experimentan son el dolor, falta de aire, falta de apetito, náuseas, vómito, estreñimiento y diarrea.^(16,17)

Villacrés K en el año 2022, en su trabajo de investigación “*Intervención de enfermería y cuidados paliativos en pacientes pediátricos oncológicos*” afirma que los cuidados paliativos tienen el objetivo de aliviar los síntomas físicos y psicológicos, mismo que aparecen como resultado del estrés, ansiedad, la patología e inclusive el acompañamiento al duelo tanto del paciente como de la familia, identificando signos clínicos de dolor y padecimiento que permitan una atención oportuna para poder brindar seguimiento de las necesidades individuales del paciente y su entorno.⁽¹⁷⁾

Santacruz Escudero JM et al mencionan que existen diversas condiciones por las cuáles los pacientes pueden acceder o solicitar atención paliativa, es así que, a continuación, se describen los principales criterios:⁽⁴⁾

“Pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas: falla cardíaca, enfermedad hepática avanzada, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad renal crónica terminal, enfermedades neurológicas progresivas, malformaciones congénitas”.⁽⁴⁾

Pacientes con cáncer: Se inicia desde su diagnóstico hasta 8 semanas de plazo máximo. Según la OMS el cáncer constituye una de las principales causas de mortalidad en los infantes y adolescentes, la posibilidad de que un niño sobreviva luego de un diagnóstico de cáncer depende del país en el que vive; por ejemplo, en países de ingresos alto el porcentaje alcanza más del 80%, mientras que, en países de ingresos medianos y bajos en donde el porcentaje es del 30% quienes obtienen éxito en la lucha contra el cáncer.^(4,18,19)

La OMS y OPS aluden que las niñas, niños y adolescentes que requieren cuidados paliativos tienen una serie de necesidades afectadas, entre las cuáles se encuentran. Las molestias físicas la cual consiste en aliviar los síntomas, estimular y potenciar el crecimiento y desarrollo del niño, además de planificar anticipadamente los cuidados específicos.^(19,20)

Por otro lado se encuentran los problemas psicológicos en donde es importante mantener una comunicación clara, sincera y adecuada a la edad y desarrollo del pequeño, así como también, apoyar emocionalmente para el correcto manejo de sentimientos, la continuidad en tareas de la vida cotidiana, incentivos, y metas que él o la pequeña desean cumplir.^(19, 20)

Finalmente están los problemas sociales en donde es importante realizar actividades de recreación acordes a las necesidades afectadas y llevar adelante la escolarización; así mismo, los espirituales en donde se facilita el acceso a la atención y el apoyo. ⁽²⁰⁾

Según la OMS y OPS destacan los principales beneficios que ofrecen los cuidados paliativos:⁽²⁾

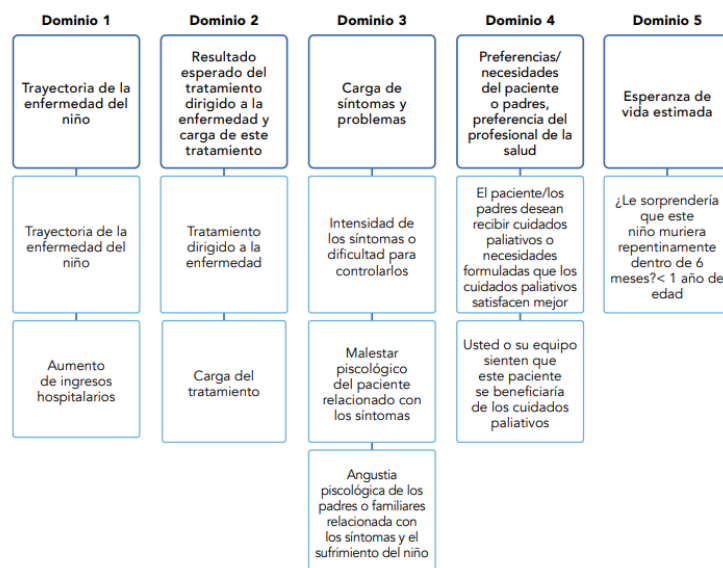
- Mitigan el dolor y algunos síntomas físicos que pudiesen llegar a estar presente en este tipo de pacientes.
- Ofrecen apoyo en las tres dimensiones: emocional, social y espiritual tanto al infante como a su círculo familiar.
- Permiten entablar lazos de comunicación entre el equipo de salud y la familia del paciente.
- Permiten el desarrollo de actividades enfocadas a mejorar la calidad de vida del paciente.
- Se da el intercambio de información entre familia y equipo de salud a su vez guían en la toma de decisiones en lo que respecta a la patología del menor.
- Conectan familias con recursos y servicios de apoyo de la comunidad.
- Planificar y proveer cuidados en etapas finales.
- Ofrecer apoyo emocional y moral a los familiares en la etapa del duelo.

El manejo de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos debe ser realizado por profesionales de la salud (médicos, enfermeras, psicólogos, nutricionistas, entre otros), con una valoración multidimensional que sea capaz de identificar todo tipo de necesidades que se presenten durante el curso de la enfermedad, para lo que se requiere una revisión detallada de cada una de las siguientes áreas tales como, historial médico, condición física, estado emocional, grado de información brindada, ganas de incluirse en la toma de decisiones, sistema de valores y estado sociofamiliar, a su vez, preocupaciones relacionadas con el dominio existencial/espiritual.⁽¹⁵⁾

La utilización de escalas constituye una herramienta fundamental en la valoración de las necesidades del menor, sin embargo, algunas de estas escalas no han sido validadas para la región de Latinoamérica, por lo que, enfermeros y enfermeras recurren a signos y síntomas clínicos para la determinación de necesidades en cuidados paliativos.⁽¹⁵⁾

La Escala Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS) es considerada una herramienta útil para la detección de necesidades paliativas pediátricas, autores como Sánchez Cárdenas MA et al en su “*Manual Básico de Enfermería Paliativa*” proponen una modificación en la escala menciona inicialmente creada por Gyu en el año 2012; es así que, este instrumento se basa 5 en dominios (Figura 1):⁽¹⁴⁾

FIGURA 1. Dominios para evaluar la necesidad de Cuidados Paliativos hasta los 18 años, escala PAAS modificada en el año 2022.



Extraído de: Sánchez Cárdenas MA, Rojas García C. (2022)⁽¹³⁾

Autores como Hedrera Fernández A et al, plantean la importancia de reconocer el denominado “punto de inflexión”, el cual es considerado como el momento en que el paciente sufre cambios en su vida y en la trayectoria de su enfermedad. Se caracteriza principalmente por el empeoramiento de su estado de salud, en esta instancia la respuesta a tratamiento es casi nula, los síntomas están presentes en un 100%, el ingreso hospitalario es alto y las recaídas son a repetición. La detección precoz ante esta situación es el punto clave para determinar necesidades clínicas y la toma de decisiones compartida con el círculo familiar.⁽²¹⁾

En los cuidados paliativos, el control de síntomas en pacientes pediátricos suele ser un tema controversial puesto que causa ansiedad en el equipo de salud (médicos, enfermeras, psicólogos, entre otros), pero constituye una parte fundamental en el proceso de atención integral al menor y su círculo familiar.⁽¹⁾

La OMS conjuntamente con autores como Spibida Silvestri AP et al en el año 2021 en su artículo titulado “*Equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos em pediatria: Revisão integrativa*” recalcan que el control de síntomas en el niño lo representan los pacientes más pequeños, quienes no pueden aún expresarse e indicar ciertas características de los síntomas; es por ello, que el personal de salud debe poseer ciertas habilidades para reconocer todas las posibles formas en las cuales la enfermedad puede causar molestias en el niño independientemente de su edad. Así mismo, el objetivo de los cuidados paliativos es evitar a toda costa la aparición de los síntomas propios de la enfermedad.^(1,22)

Mientras que, la OMS menciona que es fundamental escuchar con atención al niño cuando este tiene la capacidad de describir por sí solo las características de sus síntomas, o, en tal caso, a su familia, quienes conviven la mayor parte del tiempo con él. Posteriormente, si es necesario se establecerá un plan de medidas no farmacológicas, explicando primero a los padres o a la persona responsable; abordando un lenguaje fácil de entender, aclarando que, debido a las características de la patología, el plan puede variar si el estado del paciente cambia. Es preciso que exista completa claridad y franqueza en relación al plan expuesto, para garantizar que las expectativas de la familia coincidan con las posibilidades existentes.⁽¹⁾

La OMS y OPS mencionan que el dolor no es solo el síntoma más usual en este tipo de pacientes, sino también el que causa más ansiedad y angustia en la vida del niño y sus familiares. Cuantificar el dolor en niños no es trabajo fácil, puesto que, precisa de habilidades y mucha paciencia por parte de los profesionales de salud; por ende, se debe tomar en cuenta la localización, intensidad, las características y los impedimentos producidos en el niño a raíz del dolor. Por lo tanto, el dolor se ha convertido en un gran reto, sobre todo en niños que padecen discapacidad neurológica severa o en ellos que por su edad no pueden transmitir lo que están sintiendo.^(1,23)

El dolor en pacientes pediátricos es considerado como el resultado de diversas causas, por esta razón, es necesario que el personal de salud encargado del manejo del dolor tenga gran conocimiento sobre los tipos de dolor: agudo, crónico, neuropático, recurrente y el dolor secundario a una intervención quirúrgica para así lograr controlar este síntoma.⁽¹⁾

La OMS refiere que la anorexia, en escasas ocasiones, aparece sola; por lo contrario, en un gran porcentaje está es el resultado de la suma de varios factores como los antes expuestos. Por tal razón es recomendable primero brindar tratamiento a estos síntomas y luego evaluar los cambios producidos en el apetito del niño. En este punto recae la importancia de incluir a un profesional de nutrición que en concordancia con el equipo de cuidados paliativos definan las necesidades y los objetivos del plan nutricional.⁽¹⁾

Por otro lado; la constipación es un síntoma que está presente en un gran porcentaje de los menores, siendo su diagnóstico una tarea importante, puesto que, a diferencia de las personas adultas, estar varios días sin realizar deposiciones no indica que exista constipación; por ello, es fundamental evaluar el hábito intestinal basal del niño y mediante esto detectar algún cambio producido.⁽¹⁾

Así también, la disnea es considerada un síntoma que en gran medida causa miedo en los niños, padres y demás familiares, por ende, un manejo eficaz y adecuado disminuye la tensión en el niño y su familia. Para aproximarse a este síntoma y a sus posibles causas, se debe conocer la fisiopatología de la disnea y cómo se relaciona con condiciones propias de

la enfermedad de cada paciente. De esta manera, se logra un abordaje correcto con intervenciones claras para evitar y/o disminuir el síntoma.⁽¹⁾

Santacruz Escudero JG et al plantean un modelo de atención de cuidados paliativos, este modelo se enfoca en la provisión de acuerdo con la complejidad de los pacientes y en el escenario de atención, subdividiendo en tres categorías o tipos:⁽⁴⁾

- **Cuidados paliativos primarios:** Son brindados por todo el equipo multidisciplinario de salud mediante un tratamiento de la sintomatología inicial y de soporte, sin embargo, no precisa de formación específica. Se lleva a cabo en todos los niveles de atención.
- **Cuidados paliativos secundarios:** Lo brinda el personal de salud con especialidades en cuidados paliativos en pacientes que tengan necesidades complejas de cuidado tanto en hospitalización como el área de consulta externa.
- **Cuidados paliativos terciarios:** en este nivel, el equipo de cuidados paliativos se desempeña como el servicio tratante de los pacientes con las necesidades más complejas de atención: aquellos hospitalizados en unidades de cuidados paliativos y hospicio, este último enmarcado en la filosofía de cuidado para los pacientes con enfermedades terminales oncológicas y no oncológicas con pronóstico de vida igual o menor de 6 meses.

Según el *“Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida”* en el año 2020 plasma en su documento otro modelo de atención para niños y adolescentes con necesidades no satisfechas, en donde se incluye la atención en población pediátrica compleja, en concordancia con el autor antes mencionado lo subdivide en 3 ejes:⁽²⁾

- “Identificación de niños y adolescentes con necesidades paliativas”
- “Evaluación de las necesidades del niño o adolescente y de las personas de su entorno cuidador”
- “Plan de atención integral, que incluye el apoyo y el acompañamiento a los niños y adolescentes, y a sus familias, a lo largo de todo el proceso asistencial (también atención al luto), en el que se establece el nivel y el ámbito de atención más adecuados en función de la complejidad de las necesidades”

La comunicación con el niño y su familia es fundamental en este punto de la enfermedad que padece el menor, es importante que el personal de enfermería sepa que esto es normal, en primeras instancias el infante y su familia puede sentirse emocionalmente inestable, algo confundidos, con gran tristeza o a su vez padecer un gran miedo por lo que puede ocurrir a futuro. Aquí recae la importancia de que la o el enfermero estén acompañando tanto al infante como a sus seres queridos y puedan compartir información y a su vez despejar algunas dudas que probablemente puedan surgir.⁽²⁵⁾

El rol de enfermería debe satisfacer las necesidades y demandas del paciente y sus familiares para acceder a un tratamiento adecuado que minimice el sufrimiento. La cercanía a una muerte digna y tranquila, sin tratamientos médicos innecesarios en un clima que genere confianza, guardando intimidad y teniendo una comunicación efectiva con el equipo de salud beneficia el estado de salud del menor. La familia debe ocupar un lugar especial cercano al paciente, procurando apoyo mutuo y donde el objetivo de la atención sea mejorar la calidad de vida y lograr confort en el paciente y su familia; mediante un control adecuado de los signos y síntomas, la satisfacción de necesidades y el apoyo emocional necesario.^(6,26,27)

El bienestar de los cuidadores directos que en su mayoría son los padres de los menores también tiene gran relevancia, puesto que, si descuidan su salud no podrán ayudar en el cuidado de sus hijos ni acompañarlos durante su estancia en las unidades de salud, es así que, la OPS y OMS proponen algunas recomendaciones para el cuidado de los cuidadores directos, entre los más importantes se destacan:⁽²⁸⁾

- Tener periodos de descanso óptimos para tener la energía necesaria.
- Compartir la responsabilidad del cuidado con otra persona cercana al menor.
- Planificar actividades de ocio
- Respetar los horarios de comida.
- Pedir ayuda cuando presenta signos de agotamiento.
- No aislarse de su círculo social.
- Expresar sus emociones y compartir sus sentimientos con personas cercanas.

Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore¹ en el año 1998 desarrollaron una teoría llamada “Teoría del final tranquilo de la vida”, misma que está basada en un conocimiento rutinario, derivado de la práctica clínica y diversas experiencias adquiridas por las autoras. Sin embargo, cabe mencionar que esta teoría no solo fue autoría de ellas, sino que fue elaborada conjuntamente con un grupo de enfermeras del servicio de oncología en Noruega.⁽⁶⁾

La teoría define el contexto como un sistema familiar (el paciente terminal y su entorno familiar o social) que recibe cuidados de los profesionales en un servicio intrahospitalario y el proceso se define como las acciones (intervenciones de enfermería) dirigidas a promover: ausencia del dolor, sentir bienestar, dignidad, respeto, paz y sentir la proximidad de los allegados y de los cuidadores.⁽²⁹⁾

Ruland y Moore plantean algunos conceptos y principales definiciones tales como: La ausencia del dolor que está expresada como la “ausencia de sufrimiento o de molestias sintomáticas, el dolor está considerado como una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada con una lesión tisular potencial o real”.⁽²⁹⁾

Experiencia de bienestar: El bienestar está definido en forma general como la ausencia de molestias, es decir un estado de satisfacción, relajación y tranquilidad y todo aquello que genere placer y haga la vida mucho más fácil.⁽²⁹⁾

Experiencia de dignidad y respeto: Todo individuo que este en un proceso cercano a la muerte es apreciada y respetada como ser humano que es. Esta idea incluye el valor de la persona, dado por el principio de autonomía el mismo que establece que toda persona debe ser tratado como un ser capaz de tomar sus propias decisiones y que aquellas que tienen su autonomía disminuida estarán bajo el derecho de protección.⁽²⁹⁾

Estado de tranquilidad: La tranquilidad significa estar en armonía, calma, satisfacción consigo mismo y con su entorno, sin ansiedad, libre de preocupaciones y miedo. Un estado de armonía incluye todas sus dimensiones: física, psicológica y espiritual”.⁽²⁹⁾

Proximidad de los allegados: Sentimiento de sentirse conectado a personas que se preocupan, involucran cercanía tanto emocional como física, misma que está expresada por relaciones afectivas.⁽²⁹⁾

Las autoras postulan que los acontecimientos y sentimientos de la experiencia al final de la vida son personales e individuales. Además, consideran que el cuidado brindado por enfermería es crucial para crear una experiencia positiva en etapas finales de la enfermedad, puesto que, los profesionales de enfermería son responsables de evaluar e interpretar manifestaciones que reflejan la experiencia de la persona e intervienen de manera adecuada para conseguir una experiencia serena. Además, la teoría propone el término familia e incluye en ella a todos los allegados como una parte fundamental del cuidado al final de la vida.⁽²⁹⁾

Por último, el objetivo del cuidado al final de la vida consiste en brindar el mejor cuidado posible mediante el uso positivo de la tecnología y las medidas de bienestar, con el fin de ofrecer calidad de vida, lograr una muerte tranquila y evitar tratamientos excesivos e innecesarios que prolongan el sufrimiento.⁽²⁹⁾

CAPITULO III. METODOLOGÍA

Se realizó un estudio descriptivo de tipo documental mediante la revisión bibliográfica, con diseño no experimental y transversal, teniendo como objetivo identificar los principales cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos. Se llevó a cabo la búsqueda de artículos científicos donde se utilizaron métodos a nivel teórico, así como: histórico-lógico, inductivo-deductivo, analítico-sintético además se logró recopilar información bibliográfica haciendo un adecuado manejo de libros, buscadores como Google Académico para acceder a artículos de revistas científicas de bases de datos médicas indexadas como: ProQuest, Dialnet, Scielo, Scopus, Redalyc, Elsevier, PubMed, Latindex, Ebsco, Medline, y NCBI.

Además, se examinaron en bibliotecas virtuales de diferentes universidades, guías de práctica y páginas web, tales como: Universidad de Sonora, Universidad Europea, Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS), Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC) relacionados con el tema propuesto.

Acerca de la estrategia de búsqueda se utilizaron operadores booleanos “AND”, “OR”, “NOT” y palabras claves como, por ejemplo: Cuidados Paliativos Pediátricos, alivio de síntomas en enfermedades infantiles terminales, intervención de enfermería en cuidado paliativos, manejo del dolor oncológico e intervenciones de enfermería y espiritualidad oncológica.

El universo total de estudio quedó conformado por 53 artículos dentro de los cuales se incluyó documentos disponibles de acceso libre, relacionados a la temática de Cuidados Paliativos de Enfermería en pacientes pediátricos. Los criterios de inclusión fueron documentos publicados en los idiomas español, ingleses publicados desde entre los años 2018-2023, se incluyeron artículos con una variedad de enfoques metodológicos, tales como introducción, intervenciones de enfermería, manejo del dolor y espiritualidad. Mientras que los criterios de exclusión fueron: documentos fuera del tiempo de estudio, documentos con acceso restringido al texto completo, documentos fuera de las bases indexadas antes mencionadas.

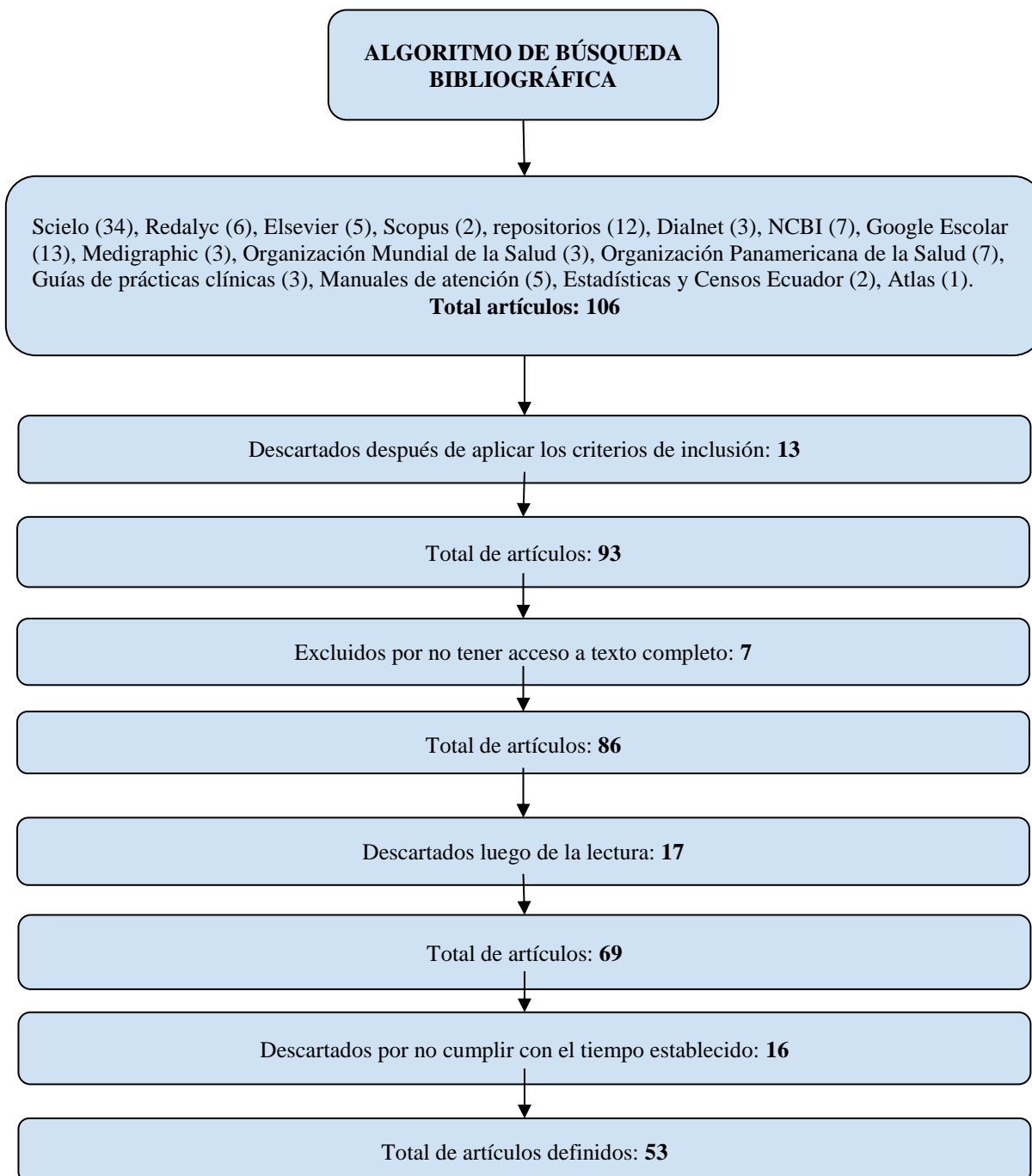
Posterior a la revisión y selección de 105 documentos, se realizó una lectura crítica buscando los puntos más importantes útiles para la presente investigación, finalmente se escogieron 53 artículos, 9 ayudaron al desarrollo de la introducción, 20 formaron parte del marco teórico, 19 participaron en la triangulación de resultados y 5 fueron de mucha utilidad en la propuesta de la investigación. Posterior a esto se organizaron los artículos para la triangulación en un cuadro, donde constan: Autor, categoría, semejanzas, diferencias y se propone un diagnóstico enfermero basado en la NANDA.

Finalmente, luego de haber revisado y sistematizado la información recolectada se elaboró un cuadro en el cual se describen los Diagnósticos NANDA, Resultados NOC e Intervenciones NIC basados en los principales supuestos y conceptos descritos por las

Teorizantes Ruland y Moore, y tomando en cuenta los signos y síntomas más comunes en las enfermedades que requieren asistencia paliativa; constituyendo así, la propuesta final del trabajo investigativo.

El algoritmo de la búsqueda de la revisión bibliográfica se detalla a continuación:

FIGURA 2. Algoritmo de búsqueda bibliográfica



CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Chavarro C et al en su artículo “*Cuidados paliativos pediátricos*” menciona que el dolor no es solamente es el síntoma más común en CPP (cuidados paliativos pediátricos) sino que además crea ansiedad en el niño y sus familiares. Teniendo en cuenta que, no es fácil cuantificar el dolor en pacientes pediátricos ya que va a depender de la forma en que el niño pueda comunicarse, siendo difícil en niños pequeños que aún no pueden expresarse o en niños con discapacidades neurológicas severas que no les permita comunicarse con facilidad.⁽³⁾

Penariol T et al en su artículo “*Atención de enfermería a niños con cáncer. en cuidados paliativos: una revisión integradora*” refiere que el dolor que experimentan los niños con cáncer no es sólo físico relacionado con la patología, sino que existe un dolor más complejo, conocido como dolor total, que engloba aspectos físicos, psíquicos y espirituales, reflejando así la situación que se está atravesando, necesitando de un enfoque multidisciplinario eficaz. Este enfoque debe estar orientado a reducir el sufrimiento, promover el confort del paciente pediátrico brindando una asistencia humanizada desde una perspectiva holística.⁽³⁰⁾

Gutiérrez Carrasco J y Delgado L, concuerdan con los autores antes mencionados, sin embargo, afirman que, es necesario que los profesionales de salud utilicen instrumentos que les permita la valoración del dolor, destacando que existen dos tipos de escalas, las observaciones aplicadas en niños menores de 3 años (Escala Fisiológico-conductual de Susan Givens Bells) y las autorreferenciales utilizadas desde los 3 hasta los 12 años (Escala numérica y analógica visual y verbal).^(31,32)

Torcal M et al en su artículo “*Manejo y tratamiento del dolor en cuidados paliativos*” manifiestan que los profesionales de salud deben considerar los aspectos conductuales que indican la presencia de dolor, tales como la posición del cuerpo, la expresión de su cara, el llanto, frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria y diaforesis. Además, según Heredia C y Flexa et al, mencionan que el control y el alivio del dolor es un derecho humano fundamental en CPP y que debe ser alcanzado a través de medidas farmacológicas con el uso de analgésicos opioides, siendo el más utilizado para controlar estos síntomas, la morfina.^(33,34,35)

Pineda A et al en su artículo “*Dolor por cáncer en el niño: un reto para los profesionales de la salud*” hace mención sobre medidas no farmacológicas, ya que el uso de las mismas son un complemento en el tratamiento de niños con CPP, así mismo, Arquin L et al y Noriega I et al, mencionan que dentro de estas medidas se puede encontrar el contacto físico, apoyo psicológico, interacciones sociales, aplicación de compresas frías y calientes, ludoterapia, aromaterapia, entre otras. Estas medidas han demostrado excelentes resultados y eficacia comprobada en el control del dolor, la ansiedad y fatiga, contribuyendo, del mismo modo, a la integridad de los cuidados paliativos.^(36,37,38)

Cruz M et al, en su investigación “*Experiencias de los padres con niños con cáncer en cuidados paliativos pediátricos: una metasíntesis*” señalan que el involucrarse y participar de los padres en el cuidado y la toma de decisiones, incrementa la percepción del cuidado del infante. Por lo tanto, mantener el rol de cuidador principal y llevar una buena relación padre-hijo es importante ya que, contribuye significativamente al bienestar de las familias. Dicho esto, los cuidados paliativos pediátricos también deben incluir la calidad de vida de los padres o cuidadores.⁽³⁹⁾

Por tal motivo, Toro A et al en su artículo “*Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer*” mencionan que el cáncer no solo afecta al niño, sino que también incluyen implicaciones en el ámbito familiar, social y especialmente en el cuidador principal ya que es quien asume responsabilidades las mismas que producen cambios en su vida diaria. Así también, Aguiar A et al, en su artículo “*Repercusiones de los cuidados paliativos pediátricos: revisión integrativa*” comentan que la calidad de vida del niño y su familia se ve perjudicada por el impacto del diagnóstico al que se enfrentan ya que las rutinas diarias se ven severamente alteradas por el tratamiento prolongado en un entorno hospitalario.^(40,41)

La aparición de una enfermedad como el cáncer en el ámbito familiar representa un momento de tristeza según Souza L et al quienes refieren que los padres frecuentemente experimentan emociones fuertes (impotencia, frustración, miedo y ansiedad) que pueden afectar su capacidad para tomar decisiones y dichos sentimientos empiezan a ser parte de este camino. Este hecho revela la necesidad de que el equipo de Enfermería esté preparado para recibir y cuidar del paciente y sus cuidadores además la falta de conocimiento son estresores que pueden traer consecuencias para la dinámica familiar.⁽⁴²⁾

Noriega I manifiesta que los profesionales de la salud deben brindar a los familiares, especialmente a los padres, todo el apoyo emocional necesario para el proceso de aceptación del duelo anticipado, además, Plaza M, refiere que los padres que enfrentan la muerte de su hijo tienen una gran necesidad de apoyo profesional compasivo, ya que las experiencias positivas descritas por los padres están conectadas con el apoyo a la familia: la humanidad, implicación, comprensión y cariño del equipo de atención.^(38,43)

Cruz M y Santos M et al, mencionan que la atención en la etapa final de la vida se debe incluir a la familia, debido a que es necesario preparar a la familia en los síntomas que puedan padecer los pacientes y esto conlleva a más preocupación para los padres, ya que deben ser capaces de identificar cambios y síntomas relacionado con el tratamiento y la misma enfermedad, es por ello que, se vuelven aliados de los profesionales de salud. Además, Silva et al, mencionan que la principal cuidadora por lo general es la madre debido a que pasa el mayor tiempo con el paciente quienes son las primeras en identificar cualquier cambio relacionado con el tratamiento.^(44,45,46)

Navarro S, en su artículo “*Desarrollo de la atención paliativa, imparable en pediatría*”

refiere que es de suma importancia tener en cuenta los deseos del paciente y su familiares sobre el lugar de muerte del niño, se recomienda en lo posible que el hogar familiar sea el centro de atención en niños con fase terminal, por otro lado, Tinelli F et al, en su artículo *“Influencia de la religiosidad/espiritualidad en cuidadores informales de niños con leucemia”* alega que los cuidadores utilizan la espiritualidad de forma positiva , considerando la fe como un pilar de apoyo en la posibilidad de la curación.^(47,48)

Chavarro CA et al ⁽³⁾, Penariol T et al ⁽³⁰⁾, Gutierrez J ⁽³¹⁾, Flexa T et al ⁽³⁵⁾, Pineda G et al ⁽³⁶⁾, Torcal M et al ⁽³³⁾, Arquín L et al ⁽³⁷⁾, Cruz M et al ⁽⁴⁴⁾, Silva Rodríguez F et al⁽⁴⁶⁾ concuerdan que los cuidados paliativos generalmente se brinda a paciente pediátricos con diagnóstico de cáncer , por otra parte , Chavarro CA et al mencionan que además de expuesto anteriormente dichos cuidados son proporcionado a pacientes con mucopolisacaridosis, enfermedades neurodegenerativas, respiratorias, gastrointestinales y desórdenes neuromusculares. ⁽³⁾

Chavarro CA et al ⁽³⁾, Flexa T et al ⁽³⁵⁾, Navarro S⁽⁴⁷⁾ concuerdan en sus artículos que las malformaciones congénitas son una de las enfermedades más prevalentes en las que se requieren este tipo de intervención paliativa, por otro lado, Gutiérrez Carrasco J ⁽³¹⁾ en su artículo *“Oncología”* difiere que el síndrome de mediastino superior y vena cava superior entra en el grupo de enfermedades que requieren atención paliativa.

Los cuidados paliativos pediátricos se centran en mejorar la calidad de vida de los pacientes, por ello los autores, Chavarro CA et al ⁽³⁾, Noriega I et al ⁽³⁸⁾, concuerdan que la fibrosis quística y el virus de inmunodeficiencia humana (VIH/SIDA) son enfermedades crónicas que requieren de estos cuidados para paliar los signos y síntomas de la misma. Por el contrario, Delgado L ⁽³²⁾ en su artículo *“El paciente oncológico en cuidados paliativos: síntomas más frecuentes”* refiere que los tumores cerebrales son considerados un diagnóstico en que requiere atención paliativa.

Además, Penariol T et al ⁽³⁰⁾ Silva Rodríguez F ⁽⁴⁶⁾ coinciden que los tumores a nivel del sistema nervioso central pueden afectar significativamente la calidad de vida del paciente pediátrico y de sus cuidadores, así mismo Silva Rodríguez F et al ⁽⁴⁶⁾ agrega una de las enfermedades no tan comunes son las mieloproliferativas y mielodisplásicas también necesitan de atención paliativa.

Chavarro CA, et al. ⁽³⁾, Penariol T et al ⁽³⁰⁾, Gutierrez Carrasco J ⁽³¹⁾, Delgado L ⁽³²⁾, Torcal Baz M et al ⁽³³⁾, Heredia C ⁽³⁴⁾, Flexa T et al ⁽³⁵⁾, Pineda Gonzalez A et al ⁽³⁶⁾, Arquín L et al ⁽³⁷⁾, Noriega I et al ⁽³⁸⁾, Toro Moncada A et al ⁽⁴⁰⁾, Plaza M ⁽⁴³⁾ y Goyzueta A ⁽⁴⁹⁾. concuerdan dentro de sus artículos que el síntoma más predominante que requiere atención paliativa es el dolor, siendo también el que causa más molestia y sufrimiento al niño y a su familia. Por otro lado, Chavarro CA, et al. ⁽³⁾ difieren que la confusión, agitación y el estrés emocional también son síntomas que requieren gran cuidado en el paciente.

Así mismos autores como Chavarro CA, et al. ⁽³⁾, Torcal Baz M et al ⁽³³⁾, Delgado L ⁽³²⁾, Arquín L et al ⁽³⁷⁾, Toro Moncada A et al ⁽⁴⁰⁾, Heredia C ⁽³⁴⁾ y Silva Rodriguez F et al ⁽⁴⁶⁾, coinciden en que las náuseas y el vómito constituyen los síntomas más predominantes en los niños sobre todo en aquellos que padecen cáncer y están recibiendo tratamiento con quimioterapia. Desde otra perspectiva Penariol T et al ⁽³⁰⁾ discrepan al decir que la pérdida de apetito, la depresión y la diarrea son síntomas que deben ser tratados con gran urgencia debido a que el cuerpo del menor puede debilitarse con rapidez.

Por su parte, Chavarro CA et al ⁽³⁾, Arquín L et al ⁽³⁷⁾ y Noriega I et al ⁽³⁸⁾ concuerdan en que la disnea es uno de los síntomas más prevalentes sobre todo en los niños que también experimentan dolor. Mientras que, Torcal Baz M et al ⁽³³⁾ consideran que la depresión respiratoria y la sudoración son síntomas que pueden aparecer en la etapa terminal. Por otro lado, Heredia C ⁽³⁴⁾ menciona que, los trastornos del sueño y el prurito, aunque no son comunes, podrían llegar aparecer en algunos casos.

Chavarro CA et al ⁽³⁾ y Delgado L ⁽³²⁾ concuerdan al decir que la anorexia es uno de los síntomas presentes en enfermedades terminales, así mismo, Penariol T et al ⁽³⁰⁾ y Flexa T et al ⁽³⁵⁾ mencionan que la ansiedad podría ser el síntoma más prevalente sobre todo en aquellos que no pueden expresarse por ende causa más ansiedad a sus familias. Por otra parte, Arquín L et al ⁽³⁷⁾ difieren en su artículo en que síntomas como la cistitis, mielosupresión, trombocitopenia y la fatiga son síntomas comunes que requieren atención paliativa.

Penariol T et al ⁽³⁰⁾, Torcal Baz M et al ⁽³³⁾ y Silva Rodriguez F et al ⁽⁴⁶⁾ coinciden en que uno de los primeros síntomas en aparecer es el estreñimiento, mientras que, Arquín L et al ⁽³⁷⁾ y Silva Rodríguez F et al ⁽⁴⁶⁾ concuerdan en que la mucositis y alopecia son síntomas que aparecen en etapas finales. Por otro lado, Delgado L ⁽³²⁾ discrepa de los anteriores al mencionar que puede existir astenia; finalmente Silva Rodriguez F et al ⁽⁴⁶⁾ mencionan que en etapas avanzadas de enfermedades terminales pueden presentarse síntomas como debilidad y baja inmunidad.

CAPÍTULO V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

- En el presente trabajo investigativo se pudo deducir que los cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos están enfocados a brindar atención manteniendo un estado de bienestar físico, mental y espiritual mediante la aplicación de cuidados enfermeros basados en evidencia científica, logrando así mantener el equilibrio en el círculo familiar; entre los principales cuidados se destacan: el manejo del dolor, disminución de la ansiedad, manejo de emociones y apoyo espiritual al menor y su familia.
- En síntesis, se pudo comprobar escasa información sobre "Cuidados Paliativos de enfermería en pacientes pediátricos", no obstante, la teoría "Final tranquilo de la vida de Ruland y Moore" permitió relacionar algunos artículos encontrados con las afirmaciones teóricas propuestas por las teorizantes antes mencionadas, facilitando así la búsqueda de más información útil para el desarrollo de la presente investigación.
- No obstante, después de haber realizado un profundo análisis sobre las afirmaciones teóricas en relación a los artículos encontrados, se pudo evidenciar que diversos autores coinciden en mencionar el dolor, la proximidad a los allegados y la espiritualidad como conceptos fundamentales sobre los cuales es importante trabajar en relación a los cuidados paliativos propuestos para los pacientes pediátricos.
- Se puede concluir que la asistencia paliativa tiene mayor prevalencia en pacientes oncológicos, no obstante, este tipo de cuidados también se brindan en patologías que amenacen la vida del paciente tales como: malformaciones congénitas, fibrosis quística, VIH/SIDA y tumores del sistema nervioso central, entre otros.
- Una vez culminada la revisión bibliográfica se logró desarrollar un plan de cuidados estandarizado para pacientes pediátricos utilizando las taxonomías NANDA, NOC Y NIC mismo que está encaminado a promover el confort en el niño, determinando los tipos y los contextos necesarios: físico, psicoespiritual, ambiental y sociocultural.
- Finalmente se recalca la ardua labor de la/el enfermera/o en poner en práctica los cuidados antes mencionados para lograr un final tranquilo al infante y a su vez permitir un afrontamiento educar por parte de sus padres, hermanos, abuelos y en algunos casos tutores del menor.

RECOMENDACIONES

- Se propone desarrollar más investigaciones relacionadas en cuidados paliativos pediátricos, teniendo como finalidad la socialización al personal de salud, los mismos que pueden ser implementados en la práctica diaria con el paciente brindando cuidados de calidad y calidez.
- Se recomienda que el personal de salud utilice una terminología clara y comprensible para poder satisfacer las necesidades del paciente y de la familia de manera oportuna brindando disposición al diálogo para así evitar las incertidumbres en los pacientes y sus familias.
- Al Ministerio de salud Pública se recomienda la creación de guías de práctica en el que se vea reflejado las actividades o recomendaciones exclusivas del cuidado en pacientes pediátricos con cuidados paliativos en cada una de sus etapas, teniendo en cuenta que el personal de enfermería debe dar apoyo y brindar cuidado humanístico en sus 3 esferas.
- A la Universidad Nacional de Chimborazo incluir en las mallas curriculares temas de oncología pediátrica destinados a generar procesos de atención de enfermería que incluyan cuidados paliativos pediátricos; a su vez buscar instituciones en donde los estudiantes puedan tratar y brindar atención a este tipo de pacientes.

CAPÍTULO VI. PROPUESTA

Los Cuidados Paliativos Pediátricos por sus peculiaridades y dificultades requiere de un enfoque holístico en el paciente considerando las relaciones personales, familiares, sociales, psicológicas y espirituales, a través de un enfoque integrado que implique un equipo multidisciplinario. ⁽⁴⁹⁾

El Proceso de Atención de Enfermería (PAE) es considerado como una herramienta de gran utilidad que permite al personal de enfermería brindar atención de calidad y calidez mediante la aplicación del método científico, para que así se proporcionen cuidados de una forma estructurada, lógica y sistemática. En pacientes oncológicos pediátricos se debe hacer énfasis a los síntomas más prevalentes de dicha enfermedad y a su vez el grado de afectación en el entorno familiar, es así que, se plantea los siguientes diagnóstico de enfermería aplicando la taxonomía diagnóstica NANDA, NOC, NIC, la misma que nos permitió clasificar el plan de cuidados según las necesidades del paciente, de tal forma que pueda recibir los cuidados necesarios y llevar a la etapa final de su vida con calidad y sin sufrimiento ni dolor. ^(49,50)

El PAE es fundamental en el campo de la enfermería ya que facilita el trabajo de los profesionales, tiene como objetivo principal crear una estructura que satisfaga las necesidades individuales de los pacientes, las familias y las comunidades, así como también, identificar también las necesidades reales y potenciales para desarrollar planes de atención individuales, domiciliarios o comunitarios. ⁽⁵⁰⁾

TABLA 1. Plan de cuidados de enfermería para pacientes paliativos pediátricos: Dolor

Dominio 12: Confort / Clase 1: Confort Físico			
Diagnóstico (NANDA)	Objetivos (NOC)	Intervenciones de enfermería (NIC)	Actividades
00133 Dolor crónico relacionado con síntomas de la enfermedad manifestado por expresión facial de dolor. ⁽⁵¹⁾	<ul style="list-style-type: none"> ● 2102 Nivel del dolor -210206 Expresiones faciales de dolor. ⁽⁵²⁾ -210214 Sudoración. ⁽⁵²⁾ -2102221 Muecas del dolor. ⁽⁵²⁾ -210201 Dolor 	1400 Manejo del dolor. ⁽⁵³⁾	<p>140001 Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición/duración, frecuencia, calidad, intensidad o gravedad del dolor y factores desencadenantes. ⁽⁵³⁾</p> <p>140002 Observar signos no verbales de molestias, especialmente en</p>

	<p>referido.⁽⁵²⁾</p> <p>2010 Estado de comodidad: física⁽⁵²⁾</p> <p>-201015 Disnea⁽⁵²⁾</p> <p>-201019 Náuseas⁽⁵²⁾</p>	<p>1450 Manejo de las náuseas.⁽⁵³⁾</p>	<p>pacientes que no pueden comunicarse eficazmente.⁽⁵³⁾</p> <p>140003 Asegurarse de que el paciente reciba los analgésicos correspondientes.⁽⁵³⁾</p> <p>140007 Determinar el impacto de la experiencia del dolor sobre la calidad de vida (sueño, apetito, actividad, función cognitiva, estado de ánimo, trabajo y responsabilidad de roles).⁽⁵³⁾</p> <p>140018 Seleccionar y desarrollar aquellas medidas (farmacológicas y no farmacológicas e interpersonales) que faciliten el alivio del dolor, según corresponda.⁽⁵³⁾</p> <p>145004 Observar si hay manifestaciones no verbales de molestias, sobre todo en recién nacidos y niños.⁽⁵³⁾</p> <p>145009 Identificar factores (medicación y procedimientos) que pueden causar o contribuir a las náuseas.⁽⁵³⁾</p> <p>145010 Asegurarse de que</p>
--	--	--	---

			<p>se han administrado antieméticos eficaces para evitar las náuseas siempre que sea posible.⁽⁵³⁾</p> <p>145017 Enseñar uso de técnicas no farmacológicas para el control de náuseas.⁽⁵³⁾</p>
	<p>-201020 Vómitos.⁽⁵²⁾</p>	<p>1570 Manejo del vómito⁽⁵³⁾</p>	<p>157011 Colocar al paciente de forma adecuada para prevenir la aspiración.⁽⁵³⁾</p> <p>157014 Proporcionar alivio durante el episodio de vómito.⁽⁵³⁾</p> <p>157016 Utilizar higiene oral para limpiar la boca y nariz.⁽⁵³⁾</p> <p>157022 Controlar el equilibrio hidroelectrolítico.⁽⁵³⁾</p> <p>157027 Fomentar el uso de técnicas no farmacológicas junto con otras medidas de control del vómito.⁽⁵³⁾</p>
	<p>-201024 Estreñimiento⁽⁵²⁾</p>	<p>0450 Manejo del estreñimiento/ impactación fecal⁽⁵³⁾</p>	<p>45001 Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento⁽⁵³⁾</p> <p>45008 Identificar los factores que pueden ser causa del estreñimiento o que contribuyan al mismo.⁽⁵³⁾</p> <p>45010 fomentar la ingesta de líquidos a menos que esté contraindicado⁽⁵³⁾</p> <p>45014 instruir a la familia acerca de la dieta rica en</p>

			fibra. ⁽⁵³⁾
--	--	--	------------------------

Extraído de: NANDA, NOC Y NIC^(50,51,52)

TABLA 2. Plan de cuidados de enfermería para pacientes paliativos pediátricos: Ansiedad

Dominio 10: Principios vitales / Clase 3: Congruencia entre valores/Creencias/Acciones			
Diagnóstico (NANDA)	Objetivos (NOC)	Intervenciones de enfermería (NIC)	Actividades
00146 Ansiedad relacionado con amenaza de muertes como lo evidencia expresa angustia, expresa ansiedad por los cambios en los eventos de la vida. ⁽⁵¹⁾	1211 Nivel de ansiedad. ⁽⁵²⁾ <ul style="list-style-type: none">• 121102 Impaciencia⁽⁵²⁾• 121105 Inquietud⁽⁵²⁾• 121108 Irritabilidad⁽⁵²⁾	5820 Disminución de la ansiedad. ⁽⁵³⁾ 5270 Apoyo emocional. ⁽⁵³⁾	582025 Observar si hay signos verbales y no verbales de ansiedad. ⁽⁵³⁾ 582006 Permanecer con el paciente para promover seguridad y reducir el miedo. ⁽⁵³⁾ 582007 Animar a la familia a permanecer con el paciente. ⁽⁵³⁾ 582008 Proporcionar objetos que simbolicen seguridad (juguetes). ⁽⁵³⁾ 582014 Crear un ambiente que facilite la confianza. ⁽⁵³⁾ 582017 Establecer actividades recreativas encaminadas a la reducción de tensiones. ⁽⁵³⁾ 582016 Identificar los cambios en el nivel de ansiedad. ⁽⁵³⁾ 527003 Realizar afirmaciones

			<p>empáticas de apoyo.⁽⁵³⁾</p> <p>527004 Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo.⁽⁵³⁾</p> <p>527017 Remitir a servicios de asesoramiento, si se precisa (psicólogo infantil).⁽⁵³⁾</p>
--	--	--	--

Extraído de: NANDA, NOC Y NIC^(50,51,52)

TABLA 3. Plan de cuidados de enfermería para la familia de pacientes paliativos pediátricos: Angustia Espiritual

Dominio 10: Principios vitales / Clase 3: Congruencia entre valores/Creencias/Acciones			
Diagnóstico (NANDA)	Objetivos (NOC)	Intervenciones de enfermería (NIC)	Actividades
<p>00066 Angustia espiritual relacionado con dificultad para aceptar el proceso de muerte manifestado por preocupación por el futuro, preocupaciones sobre la familia.⁽⁵¹⁾</p>	<p>2001 Salud espiritual.⁽⁵²⁾</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 200103 Expresión de significado y fin de la vida.⁽⁵²⁾ ● 200122 Satisfacción espiritual.⁽⁵²⁾ <p>1302 Afrontamiento de problemas.⁽⁵²⁾</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 130203 Verbaliza sensación de control.⁽⁵²⁾ ● 130208 Se adapta a cambios en desarrollo.⁽⁵²⁾ ● 130211 Identifica múltiples estrategias de superación.⁽⁵²⁾ ● 130217 Refiere disminución de los 	<p>5420 Apoyo espiritual.⁽⁵³⁾</p> <p>7040 Apoyo al cuidador principal.⁽⁵³⁾</p>	<p>542001 Utilizar la comunicación terapéutica para establecer confianza y una asistencia empática.⁽⁵³⁾</p> <p>542023 Expresar simpatía con los sentimiento del individuo.⁽⁵³⁾</p> <p>542018 Fomentar el uso de recursos espirituales si desea.⁽⁵³⁾</p> <p>704017 Explorar con el cuidador como lo esta afrontando.⁽⁵³⁾</p> <p>704003 Aceptar las expresiones de emoción negativa.⁽⁵³⁾</p> <p>704007 Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador.⁽⁵³⁾</p> <p>704016 Monitorizar la presencia de indicios de estrés.⁽⁵³⁾</p> <p>704030 Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente.⁽⁵³⁾</p>

	<p>sentimientos negativos.⁽⁵²⁾</p> <ul style="list-style-type: none"> ● 130223 Obtiene ayuda de un profesional sanitario.⁽⁵²⁾ 	<p>7140 Apoyo a la familia.⁽⁵³⁾</p>	<p>704019 Educar al cuidador sobre el proceso de duelo.⁽⁵³⁾</p> <p>714002 Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente.⁽⁵³⁾</p> <p>714004 Ofrecer una esperanza realista.⁽⁵³⁾</p> <p>714005 Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.⁽⁵³⁾</p> <p>714016 Proporcionar y apoyar los mecanismos de afrontamiento utilizados por la familia.⁽⁵³⁾</p> <p>714032 Disponer cuidados por relevo progresivos, cuando se indique y desee.⁽⁵³⁾</p>
--	---	---	--

Extraído de: NANDA, NOC Y NIC^(50,51,52)

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. [Internet]. Who.int: OMS; 2020 [citado 10 Ago 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Se%20estima%20que%20anualmente%2040,necesitan%20asistencia%20paliativa%20la%20reciben.>
2. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer, Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, Módulo 1 Generalidades de Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. 1ª ed. Washington: OPS; 2021 [citado 10 Ago 2022]. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55219/OPSNMHNVcvn1210040_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
3. Chavarro CA, Triana LF, García X. Cuidado paliativo pediátrico. Rev Pediatría [Internet]. 2019 [citado 10 Ago 2022]; 50(4): 82-89. Disponible en: <https://revistapediatria.org/rp/article/download/89/60/294>
4. Santacruz Escudero JG, Martínez Gil LF. Cuidados paliativos: conceptos básicos. Rev. Nutr. Clin. Metab [Internet]. 2021 [citado 10 Ago 2022]; 4(2): 14-18. Disponible en: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/article/view/212/412>
5. Carrera S. Boletín Técnico Registro Estadístico de Defunciones Generales Junio, 2021. Instituto Nacional de Estadística y Censo [Internet]. Ecuador en Cifras: 2022 [citado 10 Ago 2022] Disponible en: https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Poblacion_y_Demografia/Defunciones_Generales_2020/boletin_tecnico_edg_2020_v1.pdf
6. Rodríguez Cruz O, Expósito Concepción MY. La enfermera y los cuidados al final de la vida. Revista Cubana de Enfermería [Internet]. 2018 [citado 10 Ago 2022]; 34(4): 2. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2328/391>
7. Tirado Pérez IS, Zarate Vergara AC. Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (ACT) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiana. Rev. Salud Pública [Internet]. 2018 [citado 10 Ago 2022]; 20(3): 278-283. Disponible en: <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2018.v20n3/378-383>
8. Ministerio de Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS [Internet]. 2022 [citado 10 enero 2023]. Disponible en: https://serviciopediatria.com/wp-content/uploads/2022/10/2022_GPC-Cuidados-Paliativos-Pediatricos.pdf
9. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C. ATLAS en Cuidados Paliativos en Latinoamérica, Ecuador [Internet]. 1ª edición. Houston: IAHPC Press; 2012 [citado 10 Ago 2022]. Disponible en: https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/11_Ecuador.pdf

10. Acurio Barre SL, Quijije Chavez VR. El rol de la enfermería en los cuidados paliativos. *Revista Científica Dominios de las Ciencias* [Internet]. 2022 [citado 08 Jun 2023]; 8(2): 520-530. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8637970.pdf>
11. Zambusi Naufel L, Cunha Di Sarno MT, Junqueira Alves MA. Physicians' knowledge about patients' religious beliefs in pediatric care. *Revista Paulista de Pediatría* [Internet]. 2019 [citado 10 Ene 2023]; 37(4): 479-485. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/4060/406062307013/movil/>
12. Chambers L. *A Guide to Children's Palliative Care Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families.* [Internet]. 4ta ed. Bristol: Together for Short Lives; 2018 [citado 10 Ene 2023]. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>
13. Wallis Gómez VG. Cuidados paliativos pediátricos: ¿Quiénes y cuándo?. *Canarias pediátrica* [Internet]. 2022 [citado 10 Ene 2023]; 46(2): 161-169. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8530156.pdf>
14. Sánchez Cárdenas MA, Rojas García C. *Manual Básico de Enfermería Paliativa.* 1era Ed. Bogotá: Universidad el Bosque; 2022 [citado 10 Ene 2023]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2022/6/Manual-Basico-de-enfermeria-paliativa.pdf>
15. Sponton Moreira B, Santos Nery M. Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. *International Journal of Health Management Review* [Internet]; 7(2): 1-8. Disponible en: <https://www.ijhmreview.org/ijhmreview/article/view/266/197>
16. Mancera Espinosa MA. *CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS "Mi cuidado, Mi derecho"*. 1era ed. México: D.R; 2020 [citado 10 Ene 2023]. Disponible en: <http://www.bibliodigitalibd.senado.gob.mx/bitstream/handle/123456789/5376/Cuidados%20Paliativos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
17. Villacreses Merino KM. *Intervención de enfermería y cuidados paliativos en pacientes pediátricos oncológicos* [tesis en Internet]. Jipijapa: Universidad Estatal del Sur de Manabí; 2022 [citado 10 Ene 2023]. Disponible en: <http://repositorio.unesum.edu.ec/bitstream/53000/5052/1/Villacreses%20Merino%20Katherine%20Monserrate.pdf>
18. Organización Mundial de la Salud. *El cáncer infantil.* [Internet]. Who.int: OMS; 2021 [citado 10 Ago 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
19. Dias KC, Batista PS, Fernandes MA, Zaccara AA, Oliveira TC, Vasconcelos MF, et al. *Dissertations and theses on palliative care in pediatric oncology: a bibliometric study.* *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2020 [citado 10 Ene 2023]; 33: 1-8. Disponible en:

- <https://www.scielo.br/j/ape/a/tn7RwYbpTHM4PMkgyFWdjTk/?format=pdf&lang=en>
20. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer, Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, Módulo 3 Calidad de vida en menores con cáncer hospitalizado [Internet]. 1ª ed. Washington: OPS; 2021 [citado 10 Ago 2022]. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55225/OPSNMHNvcvn3210040_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 21. Hedrera Fernández A, Gabaldón Pastor D, Fernández Carrión F, López Gonzalez M, Villar Guerra P y et al. Modelo de cuidados paliativos pediátricos de Castilla y León. Gerencia Regional de Salud [Internet]. 2019 [citado 10 Ene 2023]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-pediatricos/modelo-c-p-pediatricos-castilla-leon.ficheros/1261201-Modelo%20de%20CPP%20CYL.pdf>
 22. Spibida Silvestri AP, Lima Santos E, Fagan Belini G, Olivo Pellizzaro A, Tamires da Silva M, Gonçalves S y et al. Spibida Silvestri AP, Lima Santos E, Fagan Belini G, Olivo Pellizzaro A, Tamires da Silva M, Gonçalves S y et al. Research, Society and Development [Internet]. 2021 [citado 10 Ene 202]; 10(5): 1-11. Disponible en: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/14848/13183>
 23. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer, Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, Módulo 8 Cuidados al final de la vida [Internet]. 1ª ed. Washington: OPS; 2021 [citado 10 Ago 2022]. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55237/OPSNMHNvcvn8210040_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 24. Generalitat de Catalunya. Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida Red de atención paliativa pediátrica integral. 1era ed. Barcelona: Dirección General de Planificación en Salud del Departamento de Salud; 2020 [citado 10 Ene 2023]. Disponible en: https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Sociosanitari/Documentacio/ures-palliatives-pediatricues-es.pdf
 25. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer, Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, Módulo 6 Comunicación [Internet]. 1ª ed. Washington: OPS; 2021 [citado 10 Ago 2022]. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55230/OPSNMHNvcvn6210040_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 26. Colom Ponce B, Luque Sola MT, Piedras Montilla F, Tapia Serrano MJ. Cuidados paliativos pediátricos y enfermería. ¿Cuál es nuestro papel?. Sociedad de Pediatría de Andalucía Occidental y Extremadura [Internet]. 2019 [citado 10 Ene 2023]; 26: 10-15. Disponible en: https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf

27. Aliaga Jiménez C. Papel de enfermería en los Cuidados Paliativos Pediátricos [tesis en Internet]. España: Universidad Europea; 2022 [citado 10 Ene 2023]. Disponible en:
https://titula.universidadeuropea.com/bitstream/handle/20.500.12880/1469/tfg_Aliaga%20Claudia.pdf?sequence=1&isAllowed=y
28. Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer, Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, Módulo 5 Cuidar de la persona que presta cuidados [Internet]. 1ª ed. Washington: OPS; 2021 [citado 10 Ago 2022]. Disponible en:
https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55229/OPSNMHNvcvn5210040_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
29. Departamento de Enfermería de la Universidad de Sonora. Teoría del Final Tranquilo de la vida [tesis en Internet]. Hermosillo, Sonora: Universidad de Sonora; 2018 [citado 10 Ago 2022]. Disponible en: <https://www.studocu.com/es-mx/document/universidad-de-sonora/fundamentos-de-enfermeria/teoria-del-final-de-la-vida/2922654>
30. Penariol T, Carmo G, Aparecida V. Atención de enfermería a niños con cáncer en cuidados paliativos: una revisión integradora. Rev Soc Bras Enferm Ped [Internet] 2020 [citado 8 de junio 2023];20(2):97-107. Disponible en:
https://journal.sobep.org.br/wp-content/uploads/articles_xml/2238-202X-sobep-20-02-0097/2238-202X-sobep-20-02-0097.x19092.pdf
31. Gutiérrez Carrasco J. Oncología. [Internet] 2020 [citado 8 de junio 2023] Disponible en: <https://manualclinico.hospitaluvrocio.es/wp-content/uploads/2022/04/MC-UrgPed-ONCOLOGIA.pdf>
32. Delgado L. El paciente oncológico en cuidados paliativos: síntomas más frecuentes. BOL PEDIATR. [Internet] 2022 [citado 8 de junio 2023];62(249). Disponible en:
https://sccalp.org/uploads/no cms/news/attachment/file/181/Bol_SCCALP_259.pdf#page=23
33. Torcal Baz M, Ventoso Mora S. Manejo y tratamiento del dolor en cuidados paliativos. Rev Clin Med Fam. [Internet] 2020 [citado 8 junio 2023];13(3):203-211. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000300203
34. Heredia C. ¿Cómo es el dolor?: Indagaciones médicas, registros y etiologías del dolor en cuidados paliativos pediátricos. Cuadernos de antropología social.[Internet] 2019 [citado 8 de junio 2023];(49):147-162. Disponible en:
http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-275X2019000100011
35. Flexa T, Correa J, Silva A, Carvalho M. Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem / Pediatric palliative care: analysis of nursing studies. Rev. enferm. UFPE on line [Internet] 2018 [citado 8 de junio 2023];12(5):1409-1421. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-980884>
36. Pineda A, Aguila G, Acosta A. Dolor por cáncer en el niño: un reto para los

- profesionales de la salud. Revista Finlay [Internet] 2019 [citado 8 de junio 2023]; 9(4). Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/finlay/fi-2019/fi194j.pdf>
37. Arquin L, Ucles V. Generalidades de Rehabilitación Oncológica Pediátrica. Revista Ciencias de la Salud [Internet] 2022 [citado 8 de junio 2023];2. Disponible en: <https://www.unibe.ac.cr/ojs/index.php/RFMUI/article/view/119/134>
 38. Noriega I, Barceló M, Pérez M, Puertas V, García A. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. Anales de pediatría [Internet] 2022 [citado 8 de junio 2023];92(2):94-101. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403319300785>
 39. Cruz MA, Antón Solanos I. Experiencias de los padres con niños con cáncer en cuidados paliativos pediátricos: una metátesis. Med Paliat. [Internet] 2019 [citado 8 de junio 2023];26(2):163-173. Disponible en: <http://repositorio.usj.es/bitstream/123456789/698/1/Experiencias%20de%20los%20padres%20con%20ni%C3%B1os%20con%20c%C3%A1ncer%20en%20cuidados%20paliativos%20pedi%C3%A1tricos.pdf>
 40. Toro Moncada A, Perez Villa M. Calidad de vida en el paciente pediátrico con cáncer. Index Enferm. [Internet] 2022 [citado 8 de junio 2023]; 30(1-2): 44-49. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962021000100011&script=sci_arttext
 41. Aguiar A, Cardoso I, Silva I, Oliveira V. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. Revista Bioética [Internet] 2020 [citado 8 de junio 2023];28(4):710-717. Disponible en: https://www.redalyc.org/journal/3615/361570653016/361570653016_2.pdf
 42. Souza de Castro L, Johanson da Silva L, Privado da Silva T, Monteiro Queiro G, Souza S, Noronha R. Families of children with cancer in pediatric oncology emergency services: unveiling meanings. [Internet] 2023 [citado 8 de junio 2023];32. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/tce/a/Dh3GYLzVSfyMvsnBFPjgFww/?format=pdf&lang=en>
 43. Plaza M. Eficacia del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. Anales de Pediatría [Internet] 2020 [citado 8 de junio 2023];93(1):04-15. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403319302565>
 44. Cruz Sanchez M. Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco. Horizonte Sanitario [Internet] 2020 [citado 8 de junio 2023];19(1). Disponible en: <https://www.scielo.org.mx/pdf/hs/v19n1/2007-7459-hs-19-01-79.pdf>
 45. Santos M, Garcia R, Silva M. Confort de los pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora. Enfermería Global [Internet] 2021 [citado 8 de junio 2023];61. Disponible en: https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v20n61/en_1695-6141-eg-20-61-420.pdf
 46. Silva Rodriguez F, Lucca M, Andrade A, Rodrigues Nuñez M, Castanheira

- W. Gestión de los síntomas relacionados con la quimioterapia en niños y adolescentes: perspectivas de cuidadores familiares. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2021 [citado 8 de junio 2023];55. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/NVFssz7QbTM5JPWKyKcsyRF/?lang=en>
47. Navarro S. Desarrollo de la atención paliativa, imparable en pediatría. *Anales de Pediatría* [Internet] 2022 [citado 8 de junio 2023];96(5):383-384. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403322000583>
 48. Tinelí Farinha F, Paixão Araújo F, Vitorino Mucherone P, Tomazi Batista N, Santos Trettene A. Influencia de la religiosidad/espiritualidad en cuidadores informales de niños con leucemia. *Rev Bioét.* [Internet] 2022 [citado 8 de junio 2023];30(4):892-9. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Tgm9wMwnVcKYcQxjL8R8Srz/?format=pdf&lang=es>
 49. Goyzueta A. Proceso de cuidado de enfermería en un paciente oncológico. *Universidad de Ciencias y Humanidades* [Internet] 27 Junio 2022 [citado 8 de junio 2023];4(1). Disponible en: <http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/579/5792494007/5792494007.pdf>
 50. Gimeno N. Cuidados de Enfermería en pacientes oncológicos. [Internet] 27 Junio 2021 [citado 8 de junio 2023];4(10):118. Disponible en: <https://revistamedica.com/cuidados-enfermeria-pacientes-oncologicos/>
 51. Nanda Internacional. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2021-2023. 12th ed. Kamitsuru THHyS, editor. Barcelona-España: Elsevier
 52. Moorhead S, Johnson M, Maas M, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC): Medición de Resultados en Salud [Internet]. 5° Edición. Barcelona: ELSEVIER; 2014 [citado 8 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.consultadelsiglo21.com.mx/documentos/NOC.pdf>
 53. Bulechek G, Butcher H, Dochterman J, Wagner Ch. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). [Internet]. 4° Edición. España: Elsevier; 2014 [citado 8 Jun 2023]. Disponible en: https://www.academia.edu/37376104/CLASIFICACION_DE_INTERVENCIONES_DE_ENFERMERIA_NIC

ANEXOS

TABLA 4. Triangulación de autores por criterios de coincidencias

Autores/ Año de publicación	Categoría	Semejanzas/ Diferencias	Diagnósticos enfermeros propuestos según la NANDA 2021-2023
<p>Chavarro CA, Triana LF, García X (2019).⁽³⁾</p> <p>Penariol T, Carmo G, Aparecida V (2020).⁽³⁰⁾</p> <p>Gutiérrez Carrasco (2020).⁽³¹⁾</p> <p>Delgado L (2022).⁽³²⁾</p> <p>Torcal Baz M, Ventoso</p> <p>Mora S (2020).⁽³³⁾</p> <p>Heredia CR (2019).⁽⁴⁾</p> <p>Flexa T, Correa J, Silva A, Carvalho M (2018).⁽³⁵⁾</p>	<p>Experiencia de bienestar: Ausencia de Dolor</p>	<p>Semejanzas:</p> <ul style="list-style-type: none"> *El dolor es el síntoma más común en CPP *Este síntoma engloba aspectos físicos, psíquicos y espirituales *Se trata de reducir el sufrimiento, promover el confort del paciente pediátrico brindando una asistencia humanizada *El fármaco más utilizado, es la morfina. *Aplicación de medidas no farmacológicas para controlar el dolor <p>Diferencias</p> <ul style="list-style-type: none"> *Crea ansiedad y angustia en el niño y la familia *Difícil cuantificar el dolor en pacientes pediátricos ya que en niños con discapacidades neurológicas severas que no les permite comunicarse con facilidad *Existe un dolor total *Necesidad de escalas para valorar. 	<p>00133 Dolor crónico relacionado con síntomas de la enfermedad manifestado por expresión facial de dolor.⁽⁵¹⁾</p>

<p>Pineda González A, Aguila G, Acosta A (2019).⁽³⁶⁾</p> <p>Arquin L, Ucless V (2022).⁽³⁷⁾</p> <p>Noriega I, Barceló M, Pérez M, Puerta V, García A (2021).⁽³⁸⁾</p>		<p>*Vigilar las conductas que indican la presencia de dolor.</p>	
<p>Cruz MA, Antón I (2019).⁽³⁹⁾</p> <p>Toro Moncada A, Perez Villa M (2019).⁽⁴⁰⁾</p> <p>Aguiar de Pinho A, Cardoso I, Silva I, et al (2020).⁽⁴¹⁾</p> <p>Souza de Castro L, Johanson da Silva L, Privado da Silva T, Monteiro Queiro G, Souza S, Noronha R (2023).⁽⁴²⁾</p> <p>Plaza Fornieles M (2019).⁽⁴³⁾</p> <p>Cruz Sánchez M (2019).⁽⁴⁴⁾</p>	<p>Proximidad a sus allegados</p>	<p>Semejanzas:</p> <p>*La familia del paciente demuestra temor, culpa y ansiedad ante los tratamientos y el futuro del menor.</p> <p>*Se encuentran diversas dificultades al tratar las necesidades del paciente, el sufrimiento de su familia y la gran carga de que asume el cuidador, además del impacto que tiene el diagnóstico el mismo que perjudica la calidad de vida tanto del niño como de su familia</p> <p>*El paciente pediátrico diagnosticado de cancer precisa de la compañía constante de un familiar-cuidador que lo ayude a satisfacer las necesidades básicas, así mismo requiere del grupo familiar, ya que este se convierte en el eje central, en su lucha</p>	<p>00146 Ansiedad relacionado con amenaza de muertes como lo evidencia expresa angustia, expresa ansiedad por los cambios en los eventos de la vida.⁽⁵¹⁾</p> <p>00069 Afrontamiento ineficaz relacionado con confianza inadecuada en la capacidad de lidiar con una situación como lo evidencia capacidad deficiente para satisfacer</p>

<p>Santos M, García R, Silva M (2021).⁽⁴⁵⁾</p> <p>Silva Rodríguez F, Lucca M, Andrade A, Rodríguez Núñez M, Castanheira W (2021).⁽⁴⁶⁾</p>		<p>diaria, fortaleza, y motivación, generando así un impacto positivo.</p> <p>*La familia es responsable de acompañar al niño en el transcurso del tratamiento, por lo general la madre suele ser su cuidadora principal.</p> <p>Diferencias</p> <p>*Brindar apoyo emocional para que acepten el duelo anticipado</p> <p>*Preparar a la familia para los posibles signos y síntomas que presentan los pacientes</p> <p>*Los padres que se enfrentan a la muerte de sus hijos tienen gran necesidad de apoyo profesional compasivo.</p> <p>*Se inserta el cuidador principal, que en la mayoría de los casos son los padres, responsables del niño en situación de dependencia, muchas veces dejando de lado su vida.</p> <p>*El hogar es un ambiente confortable, protector, con mayor acercamiento a familiares y amigos, facilitando el trato.</p> <p>*Cruz Sánchez M refiere que cuando se da a conocer el diagnóstico es fundamental la comunicación que el personal de salud brinda a los familiares.</p> <p>*Las familias experimentan cambios</p>	<p>las necesidades básicas.⁽⁵¹⁾</p>
---	--	---	--

		significativos en la rutina de vida.	
<p>Navarro S (2022).⁽⁴⁷⁾</p> <p>Tineli Farinha F, Paixão Araújo F, Vitorino Mucherone P, Tomazi Batista N, Santos Trettene A (2023).⁽⁴⁸⁾</p>	<p>Estado de tranquilidad: Espiritualidad</p>	<p>Semejanzas: *Tener en cuenta su voluntad y la de su familia. Probablemente, sea donde sea que fallezca, que lo haga en el sitio deseado y sobre todo que se haya explorado el lugar deseado para la muerte.</p> <p>Diferencias *Los cuidadores utilizan la espiritualidad de forma positiva, considerando la fe como un pilar de apoyo en la posibilidad de la curación</p>	<p>00068 Preparación para un mayor bienestar espiritual manifestado por expresa deseo de mejorar el afrontamiento.⁽⁵¹⁾</p> <p>00066 Angustia espiritual relacionado con dificultad para aceptar el proceso de muerte manifestado por preocupación por el futuro, preocupaciones sobre la familia.⁽⁵¹⁾</p>
<p>Chavarro CA, Triana LF, García X.⁽³⁾</p> <p>Penariol T, Carmo G, Aparecida V.⁽³⁰⁾</p> <p>Gutierrez Carrasco J.⁽³¹⁾</p> <p>Delgado L (2022).⁽³²⁾</p>	<p>Enfermedades prevalentes:</p>	<p>Semejanzas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Cáncer ● Malformaciones congénitas.^(3, 35,47) ● Fibrosis quística, VIH/SIDA.^(3,38) ● Tumores del sistema nervioso central.^(30,46) <p>Diferencias:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Mucopolisacaridosis, enfermedades 	<p>00043 Protección ineficaz relacionado con neoplasias, enfermedades del sistema inmunológico (VIH/SIDA) manifestado por anorexia, disnea, leucopenia, debilidad.⁽⁵¹⁾</p>

<p>Torcal Baz M, Ventoso Mora S. ⁽³³⁾</p> <p>Flexa T, Correa J, Silva A, Carvalho M ⁽³⁵⁾</p> <p>Pineda Gonzalez A, Aguila G, Acosta A. ⁽³⁶⁾</p> <p>Arquín L, Ucless V. ⁽³⁷⁾</p> <p>Noriega I, Barceló M, Pérez M, Puerta V, García A. ⁽³⁸⁾</p> <p>Cruz Sanchez M. ⁽⁴⁴⁾</p> <p>Silva Rodriguez F, Lucca M, Andrade A, Rodrigues Nuñez M, Castanheira W. ⁽⁴⁶⁾</p>		<p>neurodegenerativas, desórdenes neuromusculares, enfermedades respiratorias, enfermedades gastrointestinales. ⁽³⁾</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Síndrome vena cava superior. ⁽³¹⁾ ● Síndrome de mediastino superior. ⁽³¹⁾ ● Tumores cerebrales. ⁽³²⁾ ● Trastornos cardiovasculares perinatales. ⁽³⁵⁾ ● Enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas. ⁽⁴⁶⁾ 	
<p>Chavarro CA, Triana LF, García X. ⁽³⁾</p> <p>Penariol T, Carmo G, Aparecida V. ⁽³⁰⁾</p>	<p>Síntomas frecuentes</p>	<p>Semejanzas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Dolor. ● Náuseas. ^(3,32,37,46) ● Vómito. ^(3,33,34,46) ● Disnea. ^(3,37,38) 	<p>00133 Dolor crónico relacionado con síntomas de la enfermedad manifestado por expresión facial de dolor, anorexia.</p>

<p>Gutierrez Carrasco J. ⁽³¹⁾, Delgado L. ⁽³²⁾</p> <p>Torcal Baz M, Ventoso Mora S. ⁽³³⁾</p> <p>Heredia C. ⁽³⁴⁾</p> <p>Flexa T, Correa J, Silva A, Carvalho M ⁽³⁵⁾</p> <p>Pineda Gonzalez A, Aguila G, Acosta A. ⁽³⁶⁾</p> <p>Arquín L, Ucless V. ⁽³⁷⁾</p> <p>Noriega I, Barceló M, Pérez M, Puertas V, García A ⁽³⁸⁾</p> <p>Toro Moncada A, Perez Villa M. ⁽⁴⁰⁾</p> <p>Plaza M. ⁽⁴³⁾</p> <p>Goyzueta A. ⁽⁴⁹⁾.</p>		<ul style="list-style-type: none"> ● Anorexia. ^(3,32) ● Ansiedad. ^(30,35) ● Estreñimiento. ^(30,33,46) ● Mucositis y alopecia. ^(37,46) <p>Diferencias:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Confusión. ⁽³⁾ ● Agitación. ⁽³⁾ ● Estrés emocional. ⁽³⁾ ● Pérdida de apetito. ⁽³⁰⁾ ● Depresión. ⁽³⁰⁾ ● Diarrea. ⁽³⁰⁾ ● Depresión respiratoria. ⁽³³⁾ ● Sudoración. ⁽³³⁾ ● Trastornos del sueño. ⁽³⁴⁾ ● Prurito. ⁽³⁴⁾ ● Cistitis. ⁽³⁷⁾ ● Mielosupresión. ⁽³⁷⁾ ● Trombocitopenia. ⁽³⁷⁾ ● Fatiga. ⁽³⁷⁾ ● Astenia. ⁽³²⁾ ● Debilidad. ⁽⁴⁶⁾ ● Baja inmunidad. ⁽⁴⁶⁾ 	<p>⁽⁵¹⁾</p> <p>000134 Náusea relacionado con neoplasias, régimen terapéutico, tumores manifestado por sensación de náusea. ⁽⁵¹⁾</p> <p>00195 Riesgo de desequilibrio electrolítico relacionado con régimen terapéutico manifestado por diarrea, vómitos. ⁽⁵¹⁾</p> <p>00032 Patrón respiratorio ineficaz relacionado con dolor, fatiga manifestada por disnea. ⁽⁵¹⁾</p> <p>00011 Estreñimiento relacionado como ingesta insuficiente en fibra lo evidencia relacionado con anorexia, esfuerzo con la defecación. ⁽⁵¹⁾</p> <p>00146 Ansiedad relacionado con amenaza de muertes como lo evidencia expresa</p>
--	--	---	---

Silva Rodriguez F, Lucca M, Andrade A, Rodrigues Nuñez M, Castanheira W. ⁽⁴⁶⁾			angustia, expresa ansiedad por los cambios en los eventos de la vida. ⁽⁵¹⁾
--	--	--	---