



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

# **Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería, de niños, niñas y su familia.**

**Nathalia Andrea Herrera Bazurto**

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2017



# **Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería, de niños, niñas y su familia.**

**Nathalia Andrea Herrera Bazurto**

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título  
de:

**Magister en Enfermería con profundización en Salud Mental**

Director (a):

Rosa Elba Sánchez Suarez

Línea de Investigación:

Salud Mental

Universidad Nacional de Colombia

Facultad, Enfermería

Bogotá, Colombia

2017



*(Dedicatoria o lema)*

*A mis padres y hermanos.*

*Un buen ejemplo engrandece al ser humano y permite la construcción de una mejor sociedad, por eso agradezco tener a los mejores ejemplos de hombre y mujer, aquellos que con su apoyo incondicional me han permitido soñar y formar un futuro.*

*A mis padres su esfuerzo incansable de permitirme ser quien soy y a mis hermanos el ejemplo de formar sueños y alcanzar metas.*

*A mi Santi.*

*A pesar del cansancio tú sonrisa alentaba el camino.*

*A mis amigos.*

*Una voz de aliento en el camino y un apoyo incondicional me han permitido alcanzar algunas metas.*

*A mi profe Rosa.*

*Eres el ejemplo perfecto que con amor se puede educar, gracias por cada noche de traspasado y el ejemplo de ser una gran persona y docente.*

## Resumen

De acuerdo con la alta demanda e interés a nivel mundial y nacional entorno a la temática del cuidado paliativo, el presente trabajo estudia las necesidades de cuidado paliativo en casa de los niños y su familia desde la perspectiva del cuidador. Identificando las necesidades físicas, psicoemocionales y sociofamiliares de cuidado paliativo domiciliario, con el fin de desarrollar una propuesta general de cuidados paliativos pediátricos de enfermería en el hogar de acuerdo con los resultados.

El estudio se realizó a través del método de análisis de contenido de las entrevistas realizadas a 4 cuidadores principales de niños que habían sido cuidados en su domicilio y que se captaron en un hospital de IV nivel en el municipio de Soacha- Cundinamarca.

El desarrollo de este estudio se enmarco en las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos (1)

**Palabras clave:** Necesidad, cuidado paliativo, cuidado paliativo pediátrico, cuidado de enfermería, necesidades y cuidado en casa

## **Abstract**

In accordance with the high demand and interest worldwide and nationally around the theme of palliative care, this work studies the needs of palliative care at home of children and their families from the perspective of the caregiver. Identifying the physical, psycho-emotional and socio-family needs of home palliative care, in order to develop a general proposal of pediatric palliative nursing care at home according to the results.

The study was carried out through the content analysis method of the interviews carried out with 4 main caregivers of children who had been cared for at home and who were recruited in an IV level hospital in the municipality of Soacha-Cundinamarca.

The development of this study is framed in international ethical guidelines for biomedical research in humans (1)

**Keywords: Need, palliative care, pediatric palliative care, nursing care, needs and home care.**





# Contenido

## Contenido

<b>1. Capítulo 1: El problema de investigación.....</b>	<b>5</b>
1.1 Objetivos .....	5
1.1.1 Objetivo general.....	5
1.1.2 Objetivos específicos.....	5
1.2 Justificación.....	7
<b>2. Capítulo 2: Marco Referencial .....</b>	<b>10</b>
2.1 Referentes contextuales.....	10
2.1.1 El cuidado paliativo pediátrico en el mundo y Latinoamérica. ....	10
2.1.2 El cuidado paliativo en Colombia .....	12
2.1.3 Cuidado paliativo de enfermería en el paciente pediátrico .....	13
2.1.4 Contexto disciplinar .....	14
2.1.5 Contexto investigativo.....	17
2.1.6 Contexto legal.....	21
2.2 Referentes conceptuales.....	23
2.2.1 Cuidado .....	23
2.2.2 Cuidados paliativos.....	23
2.2.3 Cuidado paliativo pediátrico .....	25
2.2.4 Cuidado paliativo en casa.....	26
2.2.5 Paciente con necesidades paliativas. ....	27
2.2.6 Familia y cuidado paliativo .....	27
2.2.7 Necesidad.....	28
<b>3. Capítulo 3: Marco de diseño.....</b>	<b>29</b>
3.1 Tipo de estudio.....	29
3.1.1 Investigación cualitativa en la interpretación de acciones .....	30
3.1.2 Participantes.....	30
3.1.3 Criterios .....	31
3.1.4 Recolección de la información .....	32
Inserción al campo .....	32
3.1.5 Instrumentos para la recolección de datos.....	33
3.1.6 Análisis de los datos .....	34
3.1.7 Proceso de análisis de contenido: .....	35
3.1.8 Procedimiento para definir las unidades .....	40
3.1.9 Rigor metodológico.....	42
Credibilidad.....	43
Auditabilidad.....	43
Transferibilidad.....	44
3.1.10 Aspectos éticos de la investigación.....	44

Veracidad.....	45
Fidelidad .....	45
Reciprocidad .....	45
Respeto de la autonomía .....	46
No maleficencia.....	47
Beneficencia.....	47
Justicia.....	47
<b>4. Capítulo 4: Marco de análisis.....</b>	<b>49</b>
4.1 Datos sociodemográficos de los participantes.....	49
4.1.1 Caracterización de la población.....	49
4.2 Definiciones de las Unidades de análisis.....	61
4.2.1 Unidades de sintaxis.....	61
4.2.2 Unidades de muestreo.....	62
4.2.3 Unidades de registro.....	63
4.2.4 Unidades de contexto /categorías.....	63
4.2.5 Inferencias para la salud mental: Implicaciones psicosociales y sociofamiliares .....	67
4.3 Propuesta de cuidados paliativos en casa para el niño y su familia: Intervenciones de Salud mental para la/el cuidador.....	71
<b>5. Discusión de resultados.....</b>	<b>80</b>
<b>6. Conclusiones.....</b>	<b>83</b>
<b>7. Limitaciones del estudio.....</b>	<b>85</b>
<b>8. Sugerencias.....</b>	<b>86</b>
<b>9. Bibliografía .....</b>	<b>87</b>
<b>10. Anexos .....</b>	<b>93</b>
10.1 Anexo 1- Ficha de caracterización del paciente .....	93
10.2 Anexo 2- Entrevista .....	95
10.3 Anexo 3- Consentimiento informado.....	97
10.4 Anexo 4- Aval ético- Institución hospitalaria .....	101
10.5 Anexo 5: Aval ético: Facultad de enfermería Universidad Nacional de Colombia 102	
10.6 Anexo 6: Cronograma .....	103
10.7 Anexo 7- Presupuesto.....	106
10.8 Anexo 8: Unidades de muestreo .....	108

---

	<u>ág.</u>
1. Capítulo 1: El problema de investigación.....	5
2. Capítulo 2: Marco Referencial .....	10
3. Capítulo 3: Marco de diseño.....	29
4. Capítulo 4: Marco de análisis. ....	49
5. Discusión de resultados .....	80
6. Conclusiones.....	83
7. Limitaciones del estudio.....	85
8. Sugerencias.....	86
9. Bibliografía .....	87
10. Anexos .....	93

## Lista de tablas

	<u>Pág.</u>
TABLA 1 REVISIÓN DE BASES DE DATOS .....	17
TABLA 2 UNIDAD DE MUESTREO .....	36
TABLA 3: UNIDAD DE REGISTRO .....	37
TABLA 4: UNIDAD DE CONTEXTO.....	38
TABLA 5 UNIDADES SINTÁCTICAS DE LA INVESTIGACIÓN .....	62
TABLA 6 UNIDADES DE REGISTRO DE LA INVESTIGACIÓN .....	63
TABLA 7 UNIDADES DE CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN .....	64

## Lista de ilustraciones

ILUSTRACIÓN 1 PROCEDIMIENTO UTILIZADO PARA EL ANÁLISIS DE CONTENIDO	41
ILUSTRACIÓN 2 MARCO CONCEPTUAL DE LA TEORÍA DE CONFORT	73

## Lista de graficas

GRAFICA 1 FAMILIOGRAMA PARTICIPANTE 1. ....	50
GRAFICA 2 FAMILIOGRAMA PARTICIPANTE 2.....	52
GRAFICA 3 FAMILIOGRAMA PARTICIPANTE 3.....	54
GRAFICA 4 FAMILIOGRAMA PARTICIPANTE 4 .....	55
GRAFICA 5- DISTRIBUCIÓN POR EDAD DE LOS PARTICIPANTES .....	56
GRAFICA 6- DISTRIBUCIÓN POR SEXO DE LOS PARTICIPANTES .....	56
GRAFICA 7- DIAGNOSTICO MEDICO DE LOS PARTICIPANTES .....	57
GRAFICA 8- TIPOLOGÍA DE FAMILIA DE LOS PARTICIPANTES .....	58
GRAFICA 9 CICLO FAMILIAR DE LA FAMILIA DE LOS PARTICIPANTES .....	58
GRAFICA 10 NUMERO DE HERMANOS DE LOS PARTICIPANTES .....	59
GRAFICA 11 EDADES DEL CUIDADOR PRINCIPAL.....	60
GRAFICA 12 NIVEL EDUCATIVO DEL CUIDADOR PRINCIPAL .....	60



# Introducción

Es propicio dar inicio al presente trabajo con una frase alusiva al cuidado paliativo pediátrico en la actualidad “Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son un problema emergente en nuestra sociedad para el que actualmente, las soluciones son inadecuadas” (2)

La atención integral de la salud de la niñez y la prevención de la muerte infantil, se ha considerado en los últimos años como uno de los objetivos en el mejoramiento en la prestación del servicio de salud a nivel mundial, incluso fue incluida en los ODM (Objetivos del Desarrollo Del Milenio (3)). Sin embargo, no se alcanzaron al año 2015 los indicadores de logro, porque aún existe una tasa considerable de muerte infantil: “en el 2012, por cada 1000 nacidos vivos, 35 menores de un año perdieron la vida en el mundo, en Latinoamérica solo Chile y Uruguay se clasificaron como países de menor mortalidad; el resto tuvo tasas oscilantes entre 10 y 49.9 de muertes en menores de un año por cada 1000 nacidos vivos.” (4)

“En Colombia la mortalidad infantil ha seguido una tendencia al descenso a través de los años. Entre 1998 y 2014 las tasas de mortalidad infantil disminuyeron un 41,87%, lo cual equivale a una reducción de casi ocho muertes menos por cada 1.000 nacidos vivos, el cambio porcentual anual estimado de la tasa fue de -3,8 y fue significativo con un nivel de confianza del 95%.” (5) Los anteriores datos ubican entre las principales causas de muerte las siguientes enfermedades:

- Ciertas afecciones en el periodo perinatal
- Las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas,
- Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas.
- Enfermedades del sistema nervioso
- Enfermedades del sistema circulatorio.

- Tumores (neoplasias)

Lo anterior descrito corresponde a lo formulado por la Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus en su documento "Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes: Los hechos" (2) y el artículo "Cuidados Paliativos en pediatría" (6), que consideran las enfermedades citadas como las que requieren cuidados paliativos, debido a que uno de los principios para la admisión de un paciente pediátrico a un programa de cuidados paliativos es que sea muy poco probable que llegue a ser adulto. De otro lado la Academia Americana de Pediatría propone el modelo integrado de Cuidados Paliativos donde independientemente del diagnóstico se brindan los cuidados paliativos, sea el resultado el mejoramiento de la salud o la muerte del niño.

¿Pero que son los cuidados paliativos para niños o cuidados pediátricos?, según la OMS "Los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad." (7), demostrando que el cuidado paliativo orientado a los niños debe ser único y especializado, debido a que como lo plantea la Fundación Maruzza (7), es mayor la variedad de enfermedades que pueden ser incluidas dentro de un cuidado paliativo pediátrico; los niños son seres humanos en desarrollo, por lo que están en constante cambio físico, emocional y cognitivo, procesos que modifican el cuidado que deben recibir: los padres como autoridad y fuente de decisiones en el proceso de vida del niño, el papel que cumple el niño dentro de su familia, el significado cultural de la enfermedad y la muerte de un niño.

El cuidado paliativo pediátrico busca propender el mayor bienestar del paciente y su familia, lo que permite pensar que el cuidado en casa es el lugar apropiado debido a que mejora la calidad de vida en la fase terminal (8). Además, permite a los cuidadores y familiares participar del proceso de enfermedad y mejorar el afrontamiento del duelo.

El profesional de enfermería debe aportar de una manera idónea en el cuidado paliativo debido a que es uno de los actores del equipo de salud y le corresponde



gestionar los medios para brindar un ambiente de bienestar y cuidado humanizado al paciente

Es necesario que el profesional de enfermería amplíe los conocimientos sobre las necesidades de cuidado paliativo pediátrico en el hogar, por ser un cuidado especializado que requiere la población pediátrica.

Lo anterior descrito evidencia la necesidad de este estudio, teniendo en cuenta que, según la revisión de literatura, en Colombia el cuidado paliativo es brindado indistintamente para adultos y niños. Según el “Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica, en Colombia” (9) : Solo se identificaron 60 programas de atención domiciliaria y 13 instituciones intrahospitalarias con unidades de cuidados paliativos, y la mayoría del personal que proporciona el cuidado en estas instituciones no es formado en el área de cuidados paliativos, lo que puede provocar errores en el cuidado y riesgo en la calidad de vida del paciente.



# **1. Capítulo 1: El problema de investigación**

## **1.1 Objetivos**

### **1.1.1 Objetivo general**

Formular una propuesta de cuidados paliativos pediátricos con base en la identificación de las necesidades de cuidado paliativo domiciliario del niño y su familia en una institución hospitalaria de IV nivel.

### **1.1.2 Objetivos específicos**

- Identificar las necesidades de cuidados paliativos domiciliarios de los niños y niñas.
- Reconocer las necesidades de cuidado paliativo del niño expresadas por el cuidador.

- Describir las necesidades de cuidado paliativo domiciliario del paciente pediátrico.

## 1.2 Justificación

Los cuidados paliativos constituyen un área de estudio e investigación del profesional de enfermería, porque a través del tiempo han ido tomando relevancia debido a la necesidad de implementación de los mismos, en respuesta a la demanda de la población infantil que requiere una atención integral y específica en el proceso de afrontamiento de la enfermedad.

El interés por desarrollar este proyecto de aplicación surge de la observación como profesional de enfermería en el área pediátrica de la carencia de programas en la prestación de este servicio y en la formación del personal de enfermería idóneo, por esta razón este tema se propuso como objeto de estudio para dar cumplimiento al requisito académico de la maestría de profundización en salud mental, y contribuir en la creación de cuidados paliativos en casa específicos para el paciente pediátrico, de los cuales existe poco conocimiento y no hay un planteamiento específico en la literatura revisada.

De otro lado culturalmente los cuidados paliativos se orientan según el significado que se tiene de las enfermedades terminales, la muerte, y el proceso de aceptación de la misma, tanto para el profesional de enfermería y demás personas que conforman el equipo de salud, como para los sujetos de cuidado

Es importante reconocer que en el contexto cultural, los mitos y las creencias respecto a la enfermedad y muerte del niño, no solo influyen en el paciente y su familia, sino también en los equipos de salud: personal médico, de enfermería y otros, quienes al brindar el cuidado, experimentan sentimientos y emociones, de acuerdo al significado que atribuyen a la enfermedad y a la muerte de los niños,

como lo describen los resultados del estudio **“Cuidados Paliativos de enfermería para los niños y adolescentes con cáncer”**, realizado por Foster T, Bell C, McDonald C, Harris J, Gilmer M (10), donde los enfermeros que ejercían el cuidado con los niños, niñas y adolescentes con cáncer reportaron sentimientos de frustración y de rabia, desvalorizando los cuidados que ejercían a dichos pacientes, debido a la no aceptación de la muerte, pensar que se ha fallado porque no se prolongó la vida del niño, el autor del artículo hace la invitación a ampliar los conocimientos de enfermería frente a la muerte, para facilitar los cuidados paliativos orientados al acompañamiento efectivo a los niños, niñas y adolescentes en su contexto familiar.

Además, se debe enfatizar que el cuidado paliativo con los niños difiere del cuidado paliativo para los adultos, como lo plantean Spathis et al. El artículo “Learning from paediatric palliative care: Lessons for adult practice” (11) los niños a diferencia de los adultos tienden a seguir desarrollándose durante el trascurso de su enfermedad, por lo que su familia espera un mayor soporte en los ambientes en el que el niño pueda desenvolverse: escuela, hospital y casa.

La necesidad de cuidado paliativo en casa especializado debe ser contemplada en la formación del profesional de enfermería buscando que el egresado este cualificado para asumirlo dentro de los equipos de salud. De tal forma que el profesional de enfermería gestione los cuidados paliativos para la población infantil y su familia “Los niños pueden morir en su lugar preferido, usualmente la casa” (11)

En este orden de ideas el presente estudio pretende:

- Enrutar el concepto de necesidades de cuidado paliativo en casa del niño y su familia, a través de los hallazgos generados por medio de las entrevistas.
- Describir las necesidades de cuidado paliativo del niño y su familia, y aportar conocimiento para la disciplina de enfermería y el abordaje integral de este grupo poblacional.

- De acuerdo con los hallazgos de la entrevista semiestructurada (anexo 2) se planteará una propuesta de enfermería en salud mental para el abordaje en casa de los niños con necesidades de cuidados paliativos y sus familias

## **2. Capítulo 2: Marco Referencial**

El cuidado paliativo es un tema que en los últimos tiempos ha tomado fuerza dentro del ámbito de investigación debido a la alta demanda poblacional por la presencia de enfermedades crónicas que según el concepto de cuidado paliativo integral se consideran enfermedades con necesidades de cuidado paliativo.

En 1998 la OMS establece que el objetivo principal del cuidado paliativo pediátrico (CPP) es lograr la mejor calidad de vida del niño y la familia, por lo que en este capítulo se establece una relación de la revisión contextual y conceptual que enmarquen el cuidado paliativo pediátrico lo que permitió un abordaje amplio para el desarrollo del presente estudio.

### **2.1 Referentes contextuales**

#### **2.1.1 El cuidado paliativo pediátrico en el mundo y Latinoamérica.**

De acuerdo a la segunda conferencia realizada por la Red Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos (IPCN) en Buenos Aires, Argentina, del 18 al 21 de mayo de 2016 (12); en la conferencia realizada por la Dr. Lisbeth Quesada de Costa Rica se expone el avance que ha tenido los cuidados paliativos a lo largo de la historia y el establecimiento de



la necesidad de los mismos en la población infantil con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños que viven con enfermedades mortales o que limitan la vida, además de esto que se debe dar respuesta a las necesidades de esta población ahora porque después puede ser tarde.

Dando continuidad a lo expuesto en la conferencia se hace la revisión de programas establecidos para brindar cuidados paliativos en América Latina a través del Atlas de Cuidados Paliativos (9) contando con las limitaciones que establece la misma publicación al ser realizado un largo periodo de tiempo donde en diferentes países ya se estaban formulando cambios en la temática central.

El atlas muestra el sistema para medir el desarrollo de los cuidados paliativos a nivel mundial generado por International Observatory on End of Life Care desarrolló en asociación con EAPC y posteriormente la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), realizado en el año y actualizado en 2011; “utiliza fundamentalmente estimaciones de expertos con la siguiente tipología:

- Grupo 1: sin actividad de Cuidados Paliativos conocida.
- Grupo 2: desarrollo incipiente.
- Grupo 3a: provisión aislada.
- Grupo 3b: provisión generalizada.
- Grupo 4a: integración preliminar con otros servicios del sistema nacional de salud.
- Grupo 4b: integración avanzada con otros servicios del sistema nacional de salud.” (13)

De esta manera establecen en este estudio que en 20 países (8%) se ha establecido la integración avanzada de los cuidados paliativos “El número total de países en cada categoría es el siguiente: grupo 1: 75 (32%), grupo 2: 23 (10%), grupo 3a: 74 (32%), grupo 3b: 17 (7%), grupo 4a: 25 (11%), grupo 4b: 20 (8%). Los países latinoamericanos, según esta clasificación, están situados mayoritariamente en el grupo 3a de provisión aislada (Brasil, Colombia, Cuba, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Venezuela), en el grupo 3b de provisión generalizada (Argentina), en el grupo 4a con integración preliminar (Chile, Costa Rica y Uruguay). Bolivia, Honduras y Nicaragua son clasificados en el grupo 2.” (13)

## 2.1.2 El cuidado paliativo en Colombia

En octubre de 2016 se estableció el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (OCCP) proyecto organizado por la Universidad El Bosque en colaboración con la Universidad de La Sabana, la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, el Instituto Nacional de Cancerología, la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC), el Fondo Nacional de Estupefacientes, la ONG Paliativos Sin Fronteras y la Organización Panamericana de la Salud-Colombia.

El observatorio en la prestación de servicios hace notar el aumento de los servicios de cuidados paliativos establecidos a la alta demanda de enfermedades crónicas y terminales que requieren atención en cuidados paliativos, estos servicios organizados según niveles de complejidad, contando actualmente con un total de 287 servicios de cuidados paliativos registrados, sin hacer discriminación de servicios especializados en el cuidado paliativo pediátrico (14).

Además de esto el observatorio muestra el aumento desde el año 2014 de la educación formal generada en la temática de cuidados paliativos en las distintas universidades del país, referente al esfuerzo radicado frente a la necesidad de la población frente a los cuidados paliativos, 7 especializaciones, solamente 2 de ellas con participación de enfermería, 3 diplomados, 2 dirigidos a la población de enfermería y 2 asignaturas de libre elección y un semillero de investigación en los que enfermería tiene participación directa, atendiendo aun al aumento en el sector de servicios y de educación se puede ver la necesidad de una mayor población de enfermería con el conocimiento apropiado para dirigir y participar en los servicios de cuidado paliativo. (15)

### **2.1.3 Cuidado paliativo de enfermería en el paciente pediátrico**

Siendo enfermería uno de los pilares más importantes dentro de cualquier sistema de salud, debido a que su principal función está encaminada en el cuidado como objeto del saber y del quehacer del mismo.

En Latinoamérica según el estudio realizado por la Organización Panamericana de Salud /Organización Mundial de la Salud en el año 2004 indica que 20000 auxiliares en Latinoamérica se profesionalizaron recibiendo educación formal, pero como es el caso de Colombia según el Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos (9) no existe ningún programa de educación de enfermería que incluya el cuidado paliativo como obligatorio dentro del currículo de enfermería a nivel profesional, lo que genera un vacío en la formación del profesional de enfermería para la atención al paciente con necesidades de cuidado paliativo.

Esta problemática se aborda en el libro “Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida”(31) al hablar de los retos que deberán afrontar los enfermeros formados en cuidados paliativos, buscando por un lado la consolidación de un modelo profesional autónomo en los aspectos científico- técnicos y en los enfoque administrativos, además de redefinir en teoría y práctica la dimensión de los cuidados paliativos en la sociedad.

Durante el desarrollo de este estudio se realizó el I Encuentro de la Red Colombiana de Educación en Cuidados Paliativos, en octubre de 2015, en la ciudad de Bogotá, donde se estableció la importancia de la incorporación de los cuidados paliativos en la educación del profesional de enfermería y se recomendó:

- “Reconocer los cuidados paliativos como parte integral del cuidado de personas con enfermedades crónicas evolutivas, avanzadas y terminales.
- Garantizar un cuidado integral a la persona enferma y su familia.

- 
- Abordar el final de la vida de las personas en condición de enfermedad crónica avanzada y su familia.
  - Reconocer la muerte como parte del final de enfermedad y una experiencia que requiere cuidados de enfermería.
  - Garantizar el acceso de las personas enfermas y su familia a este tipo de tratamientos.” (16)

Pero también se establece que para alcanzar la incorporación de cuidados paliativos en la educación de enfermería se requiere de argumentos científicos, la formulación de investigación que aporten al desarrollo disciplinar del profesional, además de profesional con experiencia en el área de cuidados paliativos, aun sin discriminar el cuidado paliativo pediátrico como un área especializada y con requerimientos especiales.

### **2.1.4 Contexto disciplinar**

La disciplina de enfermería ha desarrollado avances que permiten ofrecer cuidado paliativo teniendo en cuenta que en relación con las teorías de enfermería lo sustentan los siguientes autores:

“Las enfermeras desempeñan un papel importante en la atención paliativa. Necesitan estar bien informados sobre la paliación de los síntomas y el contexto social de la muerte y el moribundo” (17)

Haciendo uso del artículo “Teorías de enfermería para la investigación y practica en el cuidado paliativo” (18), donde sus autores a través de una revisión sistemática establecen la relación de cuatro teorías de enfermería que se aplican en el cuidado paliativo:

### 1. *Teoría de confort de Katherine Kolcaba*

Kolcaba “presenta los cuatro metaparadigmas de su teoría y sus definiciones, a saber: enfermería se describe como el proceso de evaluación intencional de las necesidades de confort del paciente, con el diseño de medidas para satisfacer estas necesidades y reevaluar después de la aplicación de dichas medidas para obtener una comparación con la línea de base anterior. La evaluación puede ser objetiva o subjetiva. El enfermo es el que recibe los cuidados y puede ser individuo, familia, instituciones o comunidades que necesiten atención médica”. (19)” Visto desde esta perspectiva teórica, implica valorar cuatro contextos: el físico (cualquier comodidad que pertenezca a las sensaciones del propio cuerpo); el psico-espiritual (conciencia interna de este, incluyendo autoestima, autoconcepto, sexualidad, significado de la vida); ambiental (factores externos incluyendo el entorno), y el sociocultural (perteneciente a relaciones interpersonales, familiares y sociales)” (18).

El profesional de enfermería debe identificar las necesidades del paciente, entendido como individuo, familia, institución o comunidad, con el fin de establecer intervenciones que propendan mejorar el confort, con el fin de evaluarlo posterior a la intervención, de esta manera en el área de cuidado paliativo también se propende en la situación del paciente mejorar su confort y dar aplicación al constructo del cuidado de alivio.

### 2. *Teoría de auto trascendencia, de Pamela Reed:*

“esta teoría postula que cada persona es capaz de encontrar recursos en sí mismo (valores, espiritualidad) y extenderlos hacia los demás y su entorno, en las diferentes etapas de su vida, con el propósito de lograr y mantener el bienestar físico, psíquico y social. Además, la auto-trascendencia facilita la integración de elementos complejos y los conflictos de vivir, envejecer y morir” (20)

---

“En cuidado paliativo, la teoría da auto-trascendencia postula que las intervenciones de enfermería fomentan el bienestar y los esfuerzos terapéuticos se dirigen hacia la autoconciencia y la sanidad interior.” (18)

3. *Final tranquilo de vida de Ruland y Moore:*

“El acercamiento de una persona al fin de la vida es una experiencia muy personal, el cuidado de enfermería para este paciente tiene un rol principal para lograr que esta experiencia sea tranquila. Las enfermeras deberán ser capaces de observar e interpretar señales que reflejen la experiencia del paciente, es decir, en presencia o ausencia de tranquilidad, e intervenir apropiadamente de ser necesario. Esto también aplica en los casos de pacientes que no puede comunicarse verbalmente.” (21)

4. *Incertidumbre de Merle Mishel:*

De acuerdo con Mishel “la persona tiene un marco conceptual sobre la enfermedad, o sea, un significado e imaginario que le da pauta para percibir de cierta manera la enfermedad y, a su vez, elementos para poder evaluar dicho proceso; esto origina que pueda emitir dos respuestas (según Mishel): la oportunidad y la amenaza.” (22)

En la teoría se establecen tres componentes para su aplicación:

- a. Antecedentes de incertidumbre, relacionado con la percepción de los síntomas por la persona, la familiaridad y congruencia con el evento.
- b. El proceso de valoración.
- c. Enfrentamiento a la enfermedad.

El profesional de enfermería cumple su función en el proceso de valoración a través de la identificación de la incertidumbre generada ante la enfermedad y la muerte, con el fin de formular las intervenciones apropiadas para el afrontamiento de la situación.

### 2.1.5 Contexto investigativo

En la revisión de 7 bases de datos ( Pubmed, Portal regional de la BVS, Biblioteca virtual de la Salud, Clinical skills, Anual Reviews, Scielo, Sciece direct ), con los términos MeSH: Palliative Care, Hospice, Child, Nursing atención de enfermería, atención ambulatoria, en sus combinaciones con el operador booleano and, y su variación en el idioma español, buscando dar respuesta a la pregunta problema: ¿Cuáles son las necesidades de cuidado paliativo domiciliario que tienen los niños y niñas que afrontan una situación de salud crónica o terminal?.

Se obtuvieron los siguientes resultados filtrados por un tiempo determinado no superior a seis años 2010-2017 y archivos disponibles en PDF o el documento completo

Tabla 1 Revisión de bases de datos

Base de datos	Palabras Clave	Resultados
Pubmed	Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]) AND "Child"[Mesh	8
Portal Regional De La BVS	cuidado paliativo and atención de enfermería and niños and atención ambulatoria	5
Biblioteca Virtual De La Salud	Cuidado paliativo and enfermería and niño	18
Clinical Skills	Cuidado paliativo and enfermería	0

---

Anual Reviews	Hospice and Palliative Care Nursing and child	9
Scielo	Cuidado paliativo y enfermería y niños	3
	Palliative Care and Nursing And Child	8
Science Direct	Palliative care and nursing and child (499 resultados)	13

Los resultados de los estudios consultados con la aplicación de los términos Mesh sustentan la formulación del problema del presente estudio, y se describen en las siguientes categorías:

**Concepto de Cuidado Paliativo:**

Algunos de los artículos concuerdan con definir cuidado paliativo como un tipo de cuidado singular, que brinda confort al niño, niña y personas más próximas “Acto de cuidar sin tener en cuenta el proceso de una muerte rápida”. (23) , se debe brindar a niños con condiciones a menudo complejas, que limitan su vida o son potencialmente mortales. “Sus necesidades se consideran paliativos porque la familia vive con la amenaza de muerte, a pesar de que el niño puede sobrevivir en última instancia.” (24)



Otros subrayan la importancia de “encontrar medios para minimizar el dolor físico, más no el dolor emocional, este no tiene manera de medirse, la aplicación de protocolos para dimensionar y tratar el dolor emocional, el dolor de la separación, la inminencia de la muerte , el dolor de decir adiós” (23), en este sentido el cuidado paliativo es un proceso complejo-“Se trata de una aproximación a la atención plena y activa que incluya elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se centra en el aumento de la calidad de vida para el niño y el apoyo a la familia, incluyendo el control de los síntomas angustiantes, el suministro de sustitutos y el cuidado de la muerte y el duelo” (25) ; “Los cuidados paliativos es la atención centrada en el paciente y la familia que optimiza la calidad de vida, anticipando, previniendo y tratando el sufrimiento” (26)

En relación con el cuidado paliativo en casa, Ferreira señala que “Es un lugar tranquilo, porque el equipo puede comprender las necesidades tanto de la familia como del niño y puede establecer este proyecto. Sin embargo, es por lo tanto una construcción de todos” (23)

### ***Muerte del niño***

La proximidad de la muerte del niño trae sufrimiento a la familia y amigos, la muerte todavía es un tabú en la sociedad, su aceptación se dificulta, en los niños / adolescentes vistos como seres llenos de vitalidad (27).

Los resultados de la literatura revisada sobre la percepción general de los integrantes de los equipos de salud sobre la muerte en los niños mencionan la dificultad para aceptar el proceso de morir y lo expresan de la siguiente manera: Va en contra de la ley natural de la vida: ellos son niños, aquí hay un proceso inverso. Es por esto por lo que la gente se choca. (23) He pensado en dejar de trabajar con niños y oncología, porque no es normal que vea los niños mueren. (23)

### ***Vacíos del conocimiento del equipo de salud***

La literatura revisada evidencia la necesidad de formar a los profesionales en el cuidado paliativo pediátrico, a continuación, se enuncian los resultados de algunos estudios que sustentan la importancia del conocimiento en esta área:

“La muerte, al ser abordada en el ámbito académico, se reduce a algo estrictamente biológico. Las perturbaciones y cambios envueltos en el proceso de muerte siguen siendo mal dirigidas, y los profesionales con menos experiencia que buscan intercambiar experiencias con sus pares, que es un tiempo rico de construcción del conocimiento: (23)

Los resultados de la literatura revisada recomienda realizar estudios dirigidos al niño, al adolescente y la asistencia en los cuidados paliativos: el proceso de morir y el duelo en la práctica clínica, estos temas son importantes en la actualización del personal que trabaja en esta área y la formación de los futuros profesionales de la salud (28), que puedan apoyar y orientar a los padres en el proceso de enfermedad del niño, debido a que es una necesidad de los familiares y cuidadores como lo plantea Costa y Ceolim en el estudio “A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente con câncer” (27).

Honor, Nicholl , establece en su artículo “Debido a la naturaleza única de los cuidados paliativos en algunas zonas un mejor aprendizaje se lleva a cabo mediante el intercambio de conocimientos y perspectivas, anima a la resolución de problemas más creativo como clave para los niños de cuidados paliativos”. (29)

Lindley y Shaw, en relación con el profesional de enfermería, concluye que el entendimiento que se está desarrollando de los cuidados paliativos pediátricos es esencial para el avance del conocimiento y la compasión entre las enfermeras pediátricas (30)

### 2.1.6 Contexto legal

El reconocimiento del cuidado paliativo y de la aceptación sana del proceso de la muerte, actualmente ha permitido el establecimiento de normas y leyes que buscan un mejor bienestar para las personas y familias que afrontan una enfermedad con necesidades de cuidado paliativo, con el propósito de aliviar el sufrimiento a nivel físico, emocional y espiritual.

El inicio de la adaptación de las normas en pro del bienestar de la persona en los diferentes procesos de salud, se evidencia a desde la declaración de los derechos humanos(9) en el año de 1948 , en el artículo 22 donde se establece el derecho a recibir una seguridad social, la búsqueda de la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad, en el artículo 25 se encuentra el derecho a recibir asistencia médica ante la enfermedad, lo que permite ver la relación entre las condiciones del ser humano y su derecho a suplir las necesidades que se presenten en distintos momentos de su vida.

El pacto Internacional de derechos Económicos, Sociales y Culturales permite dar connotación al derecho de los cuidados paliativos como lo establece Negri (10), quien reconoce en el artículo 12, el derecho al más alto nivel de salud física y mental, lo que implica la creación de condiciones que aseguren la asistencia médica en situaciones de enfermedad, sin discriminar al paciente según el diagnóstico, de tal forma que la atención que reciba el niño sea coherente con sus necesidades.

En el año 2015 el ministerio de Salud y Protección Social de la República de Colombia genera la resolución número 00001216 (11) reglamenta el derecho fundamental a morir con dignidad, y hace alusión al derecho a recibir cuidados paliativos, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad terminal y sus familias, a través del manejo integral del dolor, el alivio del sufrimiento

y de otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales.

Pero antecediendo a la reglamentación de esta resolución establecida en el presente año, Colombia cuenta con la ley 1733 del año pasado, nombrada como la ley Consuelo Devis Saavedra(12) donde se establece el derecho de los pacientes con enfermedad terminal a recibir cuidados paliativos, y además establece la obligación de las entidades Promotoras de Salud y las Instituciones Prestadoras de Salud IPS públicas y Privadas, garantizar a sus afiliados la prestación del servicio de cuidados paliativos en caso de una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa, irreversible y de alto impacto en la calidad de vida, con especial énfasis en cobertura, equidad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios en todos los niveles de atención por niveles de complejidad, de acuerdo con la pertinencia médica y los contenidos del Plan Obligatorio de Salud. Es de resaltar que la misma ley establece como obligación de las entidades contar con personal capacitado en cuidados paliativos.

## 2.2 Referentes conceptuales

### 2.2.1 Cuidado

La real academia española define cuidado como “Acción de cuidar (asistir, guardar, conservar). EL cuidado de los enfermos, de la ropa, de la casa” (31).

Pero hablar de cuidado del ser humano como lo plantea Leonardo Boff “Cuidar es más que un acto es una actitud. Por lo tanto, abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo” (32), va más allá que una simple acción, sino que contempla una experiencia única, tanto para quien lo recibe como para quien lo brinda, y que desde enfermería “requiere de una serie de elementos complejos y sofisticados que la enfermera y que abarcan: conocimientos muy bien diferenciados, dedicación y valores humanos” (33) , estos elementos son usados a través de la relación transpersonal que se genera en el proceso de cuidado. (34)

### 2.2.2 Cuidados paliativos

#### *Origen*

La revisión de literatura evidencia que el cuidado paliativo en sus orígenes fue asociado con la muerte, este proceso de culminación de la existencia se da en todos los seres vivos de una forma distinta, ya sea impredecible como en el caso de un accidente de tránsito o una muerte súbita, o por el contrario con un periodo de preparación - acercamiento a la muerte, como en las enfermedades que no poseen cura, y remiten al paciente a la

terminación de su vida. En este periodo de preparación o acercamiento a la muerte los seres humanos requieren de un acompañamiento y guía, para alcanzar como lo definirían Ruland y More (35) en su teoría del final tranquilo de la vida, como un estado de calma, tranquilidad y satisfacción.

Los cuidados especiales y de acompañamiento y guía durante el proceso de finalización de la vida, reciben el nombre de cuidados paliativos, anteriormente designado al cuidado en los hospicios, termino retomado “en Francia, en 1842, fecha en que Jeanne Garnier fundó los llamados Hospicios o Calvarios. Posteriormente en 1879 aparecen Our Lady’s Hospice en Dublin y en 1905 St.Joseph’s Hospice en Londres, ambos fruto del trabajo de Las Hermanas de la Caridad irlandesas” (36) , pero que se desarrolló inicialmente de manera más específica en el movimiento filosófico del cuidado paliativo que comienza cuando Cecily Saunders abrió el St. Christopher’s Hospice en Londres en 1967, que difería de los demás al ser el primer hospicio que aparte de brindar atención a los enfermos terminales, realizo investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, durante el proceso de enfermedad y muerte del paciente.

El termino hospicio, de origen francés, se puede usar como sinónimo de la palabra hospital, por lo que Balfour Mount, acuñe el termino cuidados paliativos para ser utilizado en Canadá y en “1987 Gran Bretaña fue el primer país en el mundo en crear la sub-especialidad médica llamada Medicina Paliativa se define la subespecialidad de la medicina, en Medicina Paliativa” (36), dando inicio a la expansión internacional del termino de cuidados paliativos, que hoy en día es reconocido incluso por la Organización Mundial de Salud , definido como “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos” (3). Es importante resaltar que en este documento aparece la primera definición orientada al cuidado paliativo de los niños, “los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica

la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad” (3).

### **2.2.3 Cuidado paliativo pediátrico**

Para el desarrollo de la presente investigación se tomará como definición de cuidados paliativos pediátricos o para niños, el concepto emitido por la OMS: “Los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad”. (3).

En concordancia con el modelo establecido por la Academia Americana de Pediatría donde se establece la premisa que el cuidado paliativo se brinda a los niños independientemente que el resultado de la enfermedad sea la muerte o no (37), se pretende que el cuidado paliativo se establezca cuando se determine que el niño no llegara a ser un adulto.

Además, en el modelo desarrollado por la Academia Americana de Pediatría (37) se establecen como principios básicos de los cuidados paliativos a los niños:

- El respeto a la dignidad de las pacientes y sus familias
- El acceso a los cuidados paliativos competente y compasivo
- El apoyo a los cuidadores
- Soporte mejorado profesional y social de los cuidados paliativos pediátricos
- La mejora continua de los cuidados paliativos pediátricos A través de la Investigación y Educación

Principios que pretenden establecer para los cuidados e intervenciones desarrolladas por el profesional de enfermería.

## **2.2.4 Cuidado paliativo en casa**

El cuidado paliativo domiciliario ha ido surgiendo a través de la historia debido a la necesidad de atención de la población que como lo describe Gonzales (38) ha aumentado con los diagnósticos de cáncer, sida, diabetes entre otras enfermedades crónicas terminales, que si no existe un cuidado apropiado y un reconocimiento de la enfermedad genera aumento en el uso de los sistemas de urgencias por parte de estos pacientes.

Los objetivos del cuidado paliativo domiciliario según Gonzales (38) establecen la identificación de las necesidades clínicas, psicoemocionales, socio familiares y espirituales tanto del paciente como de su familia. A través de un equipo de salud del cual hace parte enfermería, requiere conocimiento y una organización apropiada para brindar los cuidados en casa. Mediante planes de cuidados específicos que permitan disminuir el dolor en el paciente, brindar bienestar y asistir el proceso duelo anticipatorio tanto en el paciente y su familia.

El cuidado del paciente con necesidades paliativas en casa, genera varias ventajas como lo plantea Tiberio Álvarez, en su artículo “El cuidado paliativo en casa al paciente terminal” (39), entre ellas la disminución de los costos de hospitalización, pero lo más importante es que mejora la calidad de vida del paciente con necesidades de cuidados paliativos, debido a que en el hogar es donde están la naturalidad, familiaridad y recuerdos de la mismas persona.



### **2.2.5 Paciente con necesidades paliativas.**

Teniendo en cuenta que el eje central de este trabajo es plantear una propuesta de cuidado basado en la identificación de necesidades paliativas domiciliarias se incluye el concepto de paciente con necesidades paliativas.

La guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad y Consumo de España (40) define al paciente con necesidad de cuidados paliativos como aquel que precisa la atención integral, individualizada y continuada por presentar una enfermedad en situación avanzada y terminal, así como de las personas vinculadas por razones familiares o de hecho. Esta condición de salud viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual; que demanda necesidades de atención específica, competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y de la calidad de vida, definidos estos por el propio enfermo y su familia, respecto a su sistema de creencias, preferencias y valores.

### **2.2.6 Familia y cuidado paliativo**

Al hacer la revisión respecto a la función familiar dentro del cuidado paliativo, se resalta la función del familiar en el cuidado del paciente, por lo que el objetivo del cuidado paliativo en la atención familiar “es el de ayudar a las familias a cumplir con su función cuidadora” (41).

### **2.2.7 Necesidad**

Teniendo en cuenta que uno de los objetivos específicos del presente trabajo se establece en identificar las necesidades de cuidado paliativo en casa de los niños y su familia, se tomara la definición necesidad generada en el artículo “En torno al concepto de necesidad” (42) donde la necesidad es “el sentimiento o estado ligado a la vivencia de una carencia, que se asocia al esfuerzo orientado a suprimir esta falta o a la corrección de la situación de carencia”.

Y como lo describe Max Neef “La persona es un ser de necesidades múltiples e interdependientes. Por ello las necesidades humanas deben entenderse como un sistema en que las mismas se interrelacionan e interactúan. Simultaneidades, complementariedades y compensaciones (trade-offs) son características de la dinámica del proceso de satisfacción de las necesidades.” (43), estableciéndose que la presencia de una necesidad puede desencadenar la aparición , suplencia o compensación de otra, lo que resalta la importancia de su identificación y satisfacción con el fin de evitar una cadena de sentimientos relacionados con la experiencia de la carencia.

## **3. Capítulo 3: Marco de diseño**

### **3.1 Tipo de estudio**

Estudio de enfoque cualitativo descriptivo y revisión de literatura que se abordó en el punto 2.1.5 de este documento, se utilizó el método de análisis de contenido definido por Krippendorff (44) como “una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto.”, lo que permitió a la investigadora hacer la transcripción, registro, lectura, inferencias y categorización de la información surgida de las entrevistas, tanto de la información manifiesta y la no manifiesta (comunicación no verbal) identificada en el proceso intersubjetivo, generado entre la investigadora y las cuidadoras de los niños con necesidades de cuidados paliativos en casa, con el fin de identificar y describir las necesidades de cuidado paliativo de los niños en su hogar.

### 3.1.1 Investigación cualitativa en la interpretación de acciones

El abordaje cualitativo tiene como propósito comprender la intencionalidad de las acciones, buscando captar a la persona de una manera holística y comprenderla en su contexto. De este modo la metodología cualitativa se fundamenta en la corriente del significado y la acción, entendiendo que las personas son actores sociales que modifican su entorno de manera continua, dando lugar a los procesos de interacción simbólica, subrayando los procesos simbólicos de la acción mediados por el lenguaje y los símbolos.

Este interaccionismo simbólico según: Blumer (45) establece tres premisas:

- “El ser humano actúa con las cosas según el significado que tiene de ellas.
- El significado de las cosas emerge de la interacción social
- Los significados se van modificando por medio de los procesos interpretativos que se generan cuando la persona se enfrenta a diferentes situaciones”

### 3.1.2 Participantes

En el proceso inicial de la investigación se pensó incluir a los niños y niñas que experimentaron el proceso de cuidado paliativo en casa, pero durante el proceso de captación en un hospital de IV en el municipio de Soacha en los servicios de pediatría y UCI pediátrica, debido a la condición clínica de los niños y niñas seleccionados, con el fin de evitar mayor sufrimiento tanto en el niño como en el cuidador, no se realizó el proceso de entrevista con los niños, sino con sus

cuidadoras, en el caso del presente estudio seis ( 6 )entrevistas a cuatro ( 4 ) cuidadoras, debido que durante el proceso de captación dos ( 2 ) de los cuidadores no participaron por dificultad para entablar contacto después de haber sido dado de alta de la institución hospitalaria y dos (2) fallecieron, por lo que por respeto a las familias y evitando aumentar la creación de emociones negativas durante el proceso de duelo, no se continuo con el paso de las entrevistas a estas familias.

### 3.1.3 Criterios

De inclusión:

Para el proceso de captación de las participantes se tuvo en cuenta que el niño o la niña cuidado cumpliera con los siguientes criterios:

- o Niños y niñas de 0 a 15 años que según su diagnóstico y evolución clínica no estén bajo un tratamiento curativo sino de alivio de sus síntomas.
- o Se seleccionarán los niños con los siguientes diagnósticos:
  - Las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.
  - Enfermedades del sistema nervioso
  - Enfermedades del sistema circulatorio.
- o Niños y niñas en cuidados paliativos que hayan experimentado previamente el cuidado en casa, como mínimo de dos meses.

En el caso de las cuidadoras:

- o Cuidadoras de el niño o la niña en cuidados paliativos que tengan algún grado de parentesco con el niño o que ejerzan el cuidado de este la mayor parte del tiempo.
- o Mayores de 18 años
- o Sin discapacidades cognitivas

- o Cuidadores que acepten la participación en el estudio.

#### *De exclusión*

Cuidadores que no cumplieran con los criterios de inclusión y que no desearan participar en el estudio.

### **3.1.4 Recolección de la información**

#### *Inserción al campo*

El proceso de inserción en el campo desde la investigación cualitativa permita al investigador reconocer el contexto de los participantes, planear el proceso de investigación en cuestiones de tiempo y recursos, con el fin de establecer la manera apropiada de obtener los datos que den respuesta a la pregunta de investigación. (46).

La inserción en el campo inicia con el acercamiento como profesional de enfermería de algunas situaciones expresadas por niños, niñas y sus cuidadores en el proceso de cuidado paliativo en casa, por lo que se establece una problemática frente a este proceso de cuidado.

Posterior a esto con el aval ético del comité de ética de la institución hospitalaria (Anexo 4) y el aval ético del comité de ética de la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (anexo 5), se realizó una búsqueda diaria en las historias clínicas en los servicios seleccionados con el fin de identificar pacientes con los criterios de inclusión establecidos.

Posterior al proceso de selección en historias clínicas, se concertó un primer acercamiento con los ocho participantes seleccionados con el fin de confirmar que cumplieran con el criterio de inclusión, de haber brindado cuidados paliativos en el hogar por un periodo superior a dos meses, después de esto se concertó una reunión con cada posible participante, con el fin de obtener su aval con la firma del consentimiento informado para la participación en el estudio.

### **3.1.5 Instrumentos para la recolección de datos**

En el proceso de recolección de los datos se establecieron dos instrumentos, el primero de ellos una ficha de caracterización (anexo 1) generada por la investigadora, y el segundo una entrevista semiestructurada construida con la asesora del presente trabajo de grado, especialista en salud mental y terapeuta familiar, y con la revisión y apoyo de una docente de Enfermería con experticia en el trabajo con niños y sus cuidadores.

La entrevista semiestructurada (anexo 2), se estableció con ocho preguntas orientadoras que permitían a las cuidadoras expresar sus sentimientos y vivencias frente al proceso de cuidado de los niños y niñas con necesidades de cuidado paliativo en casa, además de esto en el proceso de las mismas se tuvo en cuenta el lenguaje no verbal generado durante el proceso intersubjetivo establecido entre la investigadora y las cuidadoras.

En el proceso de captación de las participantes inicialmente se realizó un acercamiento con cada una de las cuidadoras con el fin de reconocer con mayor profundidad su contexto de vida, posterior a este proceso, se les brindo información clara y concisa acerca del estudio, especificando cual era el objetivo principal del mismo.

Una vez brindada la información del estudio, se realizó la invitación personal a participar en él a través de la firma del consentimiento informado (Anexo 3), para realizar las entrevistas,

que fueron grabadas y transcritas de manera textual, guardando el principio de confidencialidad de los datos obtenidos.

El proceso de entrevista se realizó con un tiempo aproximado de 30 minutos, propendiendo un lugar tranquilo dentro de la institución, con el fin de asegurar la confidencialidad y brindar un ambiente que no generara interrupciones o distracciones en el proceso. Además de esto se tiene en cuenta que el proceso de entrevista se debe realizar en un ambiente tranquilo, que transmita seguridad a la participante con el fin de facilitar la expresión veraz de sus emociones, sentimientos y vivencias.

La recolección de la información tuvo en cuenta la disponibilidad de tiempo de las cuidadoras y se inició en el mes de diciembre del año 2016, como se establece en el cronograma (Anexo 5), posterior a la obtención de los avales éticos institucionales, y a dos reuniones realizadas con las directivas de la institución hospitalaria, con el fin de adquirir la autorización para el inicio de recolección de datos.

Durante el proceso de transcripción con el fin de facilitar el análisis de los datos, cada participante se identificó con la letra E y el número consecutivo de la captación (1,2,3..).

La transcripción textual de las entrevistas constituyo un fragmento del discurso de la persona y su vivencia, que facilita la identificación de palabras, frases, temas, conceptos inmersos en el texto y en el proceso intersubjetivo que se genero durante el desarrollo de la entrevista.

### **3.1.6 Análisis de los datos**

En el presente estudio se usó el método de análisis de contenido con el fin de analizar e interpretar la información generada por las cuidadoras de las/los niñas /niños con necesidades de cuidados paliativos en casa, e identificar desde la perspectiva del cuidador cuales son las necesidades que tienen en el proceso del cuidado paliativo en casa.



El análisis de contenido definido por Krippendorff “como una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y validas que puedan aplicarse a su contexto” (44), recordando que la investigación cualitativa busca la comprensión de un proceso dentro de un ambiente en el caso del presente estudio, el proceso inmerso en la enfermedad- muerte de los niños en casa.

El análisis de contenido como lo establece Bardin “se mueve entre dos polos el rigor de la objetividad y de la fecundidad de la subjetividad. Disculpa y acredita en el investigador esa atracción por lo oculto, lo latente, lo no- aparente, lo potencial inédito (no dicho) encerrado en todo un mensaje” (47), mostrando lo que se puede analizar a través de un mensaje, la representación de los símbolos, la expresión que está inmersa en ellos.

“Esta metodología pretende sustituir las dimensiones interpretacionitas y subjetivas del estudio de documentos o de comunicaciones por unos procedimientos cada vez más estandarizados que intentan objetivar y convertir en datos los contenidos de determinados documentos o comunicaciones para que puedan ser analizados y tratados de forma mecánica.” (48)

En la presente investigación se hizo inferencia a través de los datos recolectados por medio de las entrevistas realizadas a las cuidadoras de niños con necesidades de cuidado paliativo en casa, como datos empíricos inmersos en un contexto empírico, con el objeto de identificar las necesidades de cuidados paliativos en casa de los niños y sus cuidadoras, desde la perspectiva del cuidador.

### **3.1.7 Proceso de análisis de contenido:**

El proceso establecido para el análisis y trato de los datos se orientó en el trabajo de grado de Cabacas Cenith “Significado de la experiencia de gestión del cuidado de enfermeras en una clínica de tercer nivel de la ciudad de Cartagena” (49)

Teniendo en cuenta los pasos establecidos por Krippendorff (44) en el análisis de contenido:

- 
- Formulación de los datos.
    - Determinación de las unidades
    - Muestro
    - Registro
  - Reducción de los datos
  - Inferencia
  - Análisis

Adaptados para el presente estudio de la siguiente manera:

*Unidades de muestreo*

“Son aquellas porciones del universo observado que serán analizados” (50), que son independientes unas de otras, es decir que no guardan relación entre sí.

Tabla 2 Unidad de muestreo

Participante	Unidad de muestreo
E1	“sí, si entonces cuando yo veo que ella se me coloca así, <u>le soplo la nariz y entonces ella bota la bomba de mocos y ahí se tranquiliza, pero todo me ha tocado sola</u> , no he tenido como ese, de que personas especializadas en niños especiales me colaboren con eso”

Fuente: Herrera, Nathalia. Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería, de niños, niñas y su familia.2017

El análisis de los datos obtenidos a través de las entrevistas tiene en cuenta la realidad observada en el proceso de cuidado diario que brinda las cuidadoras a sus niños en casa.

El fenómeno de estudio en la presente investigación eran las necesidades de cuidados paliativos que tienen los niños en casa desde la perspectiva del cuidador que a partir de las narraciones generadas para la obtención de los datos permitió distinguir las unidades de análisis que se agruparon en tablas para facilitar el proceso.

*Unidades de registro:*

“Estas pueden ser, según el material o el código que se trate: la palabra, la frase, el minuto, el centímetro cuadrado. El aspecto preciso y bien delimitado de la descomposición” (47), comprendiéndose como parte de la unidad de muestreo que se puede analizar de forma aislada.

Tabla 3: Unidad de registro

Participante	Unidad de muestreo	Unidad de registro
E1	“pues, yo que puedo decir, pues a veces si o <u>preguntarles a las familias, o a las mamás mas que todo como se sienten</u> , como estan, que eso osea para uno es como, como <u>un apoyo uno se siente mas, mas hechado pa lante con mas fuerzas</u> , como aaa alguien se preocupa al	Necesidad: Apoyo/ayuda en el cuidado

---

	menos por saber como estoy, que necesito”	
--	---	--

Fuente: Herrera, Nathalia. Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería, de niños, niñas y su familia.2017

El establecimiento de las unidades de registro permitió la codificación de las palabras y oraciones, teniendo en cuenta que el objetivo principal de la investigación era la identificación de las necesidades de cuidados paliativos en casa de los niños, niñas y sus familias, desde la perspectiva del cuidador. De esta manera las unidades de registro, permitió la construcción de estructuras más complejas con términos referentes a las necesidades de cuidado paliativo en casa.

*Unidades de contexto (Categorías de análisis)*

Unidades superiores a las unidades de registro, que permite su agrupación en las que poseen un significado común en semántica, que permita facilitar la comprensión de las unidades de registro, colocándolas en su entorno. (47)

Tabla 4: Unidad de contexto

Unidades de contexto	Unidades de registro	Nº unidades de muestreo
Hasta que tú luches yo lo haré	Necesidad: Que la EPS cumpla	9
	Necesidad: Apoyo o ayuda en el cuidado	6

	Necesidad: Que tenga lo que necesita	9
	Necesidad: Aprender para cuidarlo	12
	Necesidad: Acompañamiento continuo	11

Fuente: Herrera, Nathalia. Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería, de niños, niñas y su familia.2017

### *Inferencias*

Bardin establece que el “propósito del análisis de contenido es la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción (o eventualmente de recepción), con ayuda de indicadores (cuantitativos o no)” (47), estableciéndose que la inferencia que se genera a partir de los datos obtenidos a través de los distintos medios de recolección, establecen la manifestación de estados y fenómenos.

La deducción lógica de los datos permite inferir sobre el emisor y su entorno, buscando las causas que generan el enunciado o el mensaje estudiado y su efecto.

### *Análisis*

El análisis de contenido busca saber lo que hay detrás de las palabras, reconocer la realidad que hay en su trasfondo.

Los datos recolectados a través de las entrevistas realizadas a las cuidadoras de los niños con necesidades de cuidado paliativo, se hizo una revisión semántica que permite llegar al concepto necesidad, con un análisis dentro de su realidad o su contexto (análisis pragmático), teniendo en cuenta que los datos pudieran describir el fenómeno de las necesidades de cuidados paliativos en casa de los niños, desde la perspectiva de su cuidador.

### 3.1.8 Procedimiento para definir las unidades

#### *Unidades físicas*

Las unidades físicas están físicamente determinadas incluso parecen obvias, porque el límite del mensaje que contienen coincide con el límite del medio por el cual se transmite. (44)

La representación más frecuente de las unidades físicas se realiza a través de la frecuencia, en el caso de las entrevistas la frecuencia absoluta, es decir el número de incidentes que aparecen en una muestra (49). Las veces que la misma palabra aparece en la narración, el análisis sintáctico.

Las entrevistas realizadas en el proceso de la presente investigación se tomaron como unidades físicas, que permitan la identificación de las unidades de muestreo, con la información que permita hallar el significado de las necesidades de cuidado paliativo en casa de los niños y su familia, desde la perspectiva del cuidador.

#### *Unidades sintácticas*

“Las unidades y elementos sintácticos son naturales en relación con la gramática de un determinado medio de comunicación. No exige emitir juicios sobre el significado” (44). La palabra es la unidad más pequeña de la comunicación, pero igualmente para su reconocimiento se requiere de familiaridad con el medio

#### *Unidades referenciales*

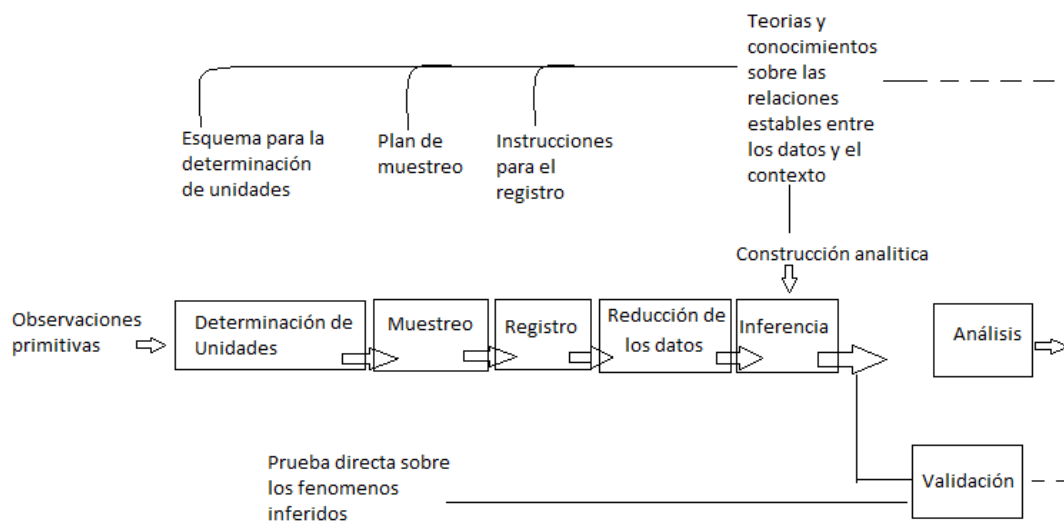
“Las unidades de referencias pueden ser determinadas a partir de ciertos, objetos, sucesos, personas, actos, países o ideas a los que se refiere una expresión.” (44)

Estas unidades en el caso de esta investigación brindaron fiabilidad debido a que en el discurso de las cuidadoras se usaron palabras breves y oraciones que fueron identificadas dentro de las unidades de muestreo y registro.

*Unidades proposicionales*

Las unidades proposicionales son la base para evaluar el análisis de las aseveraciones” (44), identificado estructuras de las oraciones reconociendo objetos y sus atributos a través de ellas. Por lo que no se aborda la complejidad de la lengua natural, motivo por lo cual en esta investigación se establecieron unidades más complejas.

Ilustración 1 Procedimiento utilizado por a el análisis de contenido



Fuente: KRIPPENDORFF K. Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica. Ediciones Paidós. Barcelona. Traducción de Leandro Wolfson. Figura 7. Procedimientos utilizados para el análisis de contenido. p. 78.

### **3.1.9 Rigor metodológico**

Con el fin de mantener el rigor metodológico los participantes seleccionados habían experimentado el cuidado del niño en casa por un periodo mayor a un año, y se encontraban en el momento hospitalizados por complicaciones derivadas de su patología de base, y que podían conllevar al final de la vida del niño, puesto que la primera fuente de selección fueron las historias clínicas.

En la investigación cualitativa se establecen 4 criterios para evaluar el rigor de la calidad científica:

Credibilidad, Auditabilidad y/ confirmabilidad, y transferibilidad y/o aplicabilidad.



### *Credibilidad*

La credibilidad se puede “alcanzar porque generalmente los investigadores, para confirmar los hallazgos y revisar algunos datos particulares, vuelven a los informantes durante la recolección de la información”. (51)

Los pacientes seleccionados para el proceso de recolección de datos en el presente estudio tenían una historia clínica reconocida en la institución hospitalaria en donde se realizó la investigación, debido a anteriores hospitalizaciones, además de esto habían establecido contacto previamente con la investigadora principal, lo que facilitó el abordaje de los participantes. De igual manera posterior a la realización de la entrevista se realizó un acompañamiento en la institución en el proceso que experimentaba el cuidador.

Se debe resaltar que el proceso de entrevista guiado por el investigador, este último se abstuvo de emitir juicios de valor, ni forzar las respuestas generadas por las cuidadoras, lo que permite acceder a la experiencia expresada propiamente por la cuidadora.

Los datos recolectados a través de las entrevistas grabadas fueron transcritos textualmente, garantizando la fidelidad de los mismos, para su posterior análisis.

### *Auditabilidad*

A auditabilidad se define como la “habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho” (51).

El criterio de auditabilidad se desarrolló a través de las revisiones continuas realizadas por la asesora del trabajo, 3 reuniones realizadas con el comité de ética e investigación de la institución hospitalaria donde se desarrolló la investigación, con el fin de presentar los avances de la investigación y con los conceptos y aportes recibidos de los lectores del comité de ética y comité asesor de la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de

Colombia, así mismo de las sugerencias de las reuniones de socialización de avances del procesos de investigación.

### *Transferibilidad*

“Este criterio se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones” (51).

En este criterio se realizó la descripción del contexto y las personas que participaron en el estudio del fenómeno de las necesidades de cuidados paliativos de niños en casa, realizado a través de la ficha de caracterización (Anexo 1)

Además, se pretendió que los hallazgos fueran conectados congruente y coherentemente con el concepto de necesidades de cuidado paliativo de los niños en casa, desde la perspectiva de los cuidadores

### **3.1.10 Aspectos éticos de la investigación**

Reconociendo los principios éticos como las guías para la ética profesional, se realizará una descripción de los principios éticos en la investigación, teniendo en cuenta que se tomaron otros aspectos éticos para la mismas contemplados en el consentimiento informado (Anexo 3)

### *Veracidad*

“Entendida como la obligación de decir la verdad” (52), enfatiza que el desarrollo del conocimiento se haga a la luz de la verdad, evitando la falsificación o plagio de datos.

Con el propósito de generar nuevo conocimiento que aporte al proceso de cuidado de los niños con necesidades de cuidado paliativo en casa, la presente investigación garantizo el principio de veracidad a través de nuevos datos recolectados por medio de las entrevistas.

Por otro lado, a través de una búsqueda rigurosa en bases de datos se identificó el vacío de conocimiento que argumenta la realización de la investigación.

### *Fidelidad*

Este principio hace referencia a cumplir con lo que se ha prometido y mantener una confidencialidad. Principio que se estableció en la investigación por medio de la firma del consentimiento informado, como autorización de la participación en el estudio. Previo a la firma del consentimiento los participantes recibieron información veraz y clara respecto a la investigación, explicándoles los beneficios y posibles riesgos que se podrían generar, además de guardar su principio de autonomía, con la premisa de poder retirarse del estudio en el momento que así lo desee.

La información recolectada conto con el principio de confidencialidad al ser almacenada por la investigadora.

### *Reciprocidad*

Este principio se define como el beneficio que deben recibir los sujetos que participan en el estudio.

Con el fin de cumplir con este principio en la investigación, se les agradeció a los participantes por su interés y participación en el mismo, además de recibir intervenciones en salud mental durante todo el proceso de la investigación. Por otra parte, la institución facilitó el apoyo de un profesional de psicología en caso de que así lo requiriera el participante.

La institución recibió la información de los resultados de manera veraz y con el propósito de establecer mejoras en el proceso de cuidado de los niños con necesidades de cuidado paliativo.

El presente estudio recibió el aval ético del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y del comité de Ética de la institución hospitalaria donde se realizó la investigación, previa a la recolección de los datos.

Las entrevistas realizadas se hicieron de manera individual con cada participante, garantizando que la información obtenida no modificaría el proceso de atención recibido en la institución.

El nombre de los participantes no será divulgado, con el fin de proteger su privacidad e identidad.

### *Respeto de la autonomía*

“Se trata de respetar la capacidad del individuo de auto-determinarse y el derecho de que se le reconozca como autónomo” (52), el documento que representa la garantía del principio de autonomía de los participantes es el consentimiento informado, no solo al garantizar su participación, sino la libertad de “formular preguntas e inquietudes a los investigadores en cualquier etapa de su desarrollo y rehusarse en cualquier momento a continuar participando sin que ello signifique problemas o dificultades posteriores para ellos.” (52)

En garantía de este principio en la presente investigación los participantes firmaron el consentimiento informado con la propiedad y libertad de retirarse del mismo en cualquier

momento, además de garantizar un medio de comunicación con la investigadora con el fin de aclarar dudas e inquietudes.

### *No maleficencia*

Se trata de no hacer daño a los otros, por lo que, en el presente estudio, aunque incide en la recolección de datos a través de los participantes, busca ahondar en el concepto de las necesidades de cuidado paliativo en casa de los niños y sus familias, desde la perspectiva del cuidador

### *Beneficencia*

Hace referencia en actuar en beneficio de otros, como se estableció en el principio de no maleficencia el presente estudio propende aportar al conocimiento del cuidado de enfermería de los niños con necesidades de cuidados paliativos, con el fin de enrutar al concepto de las necesidades de cuidado paliativo en casa de los niños y sus familias, desde la perspectiva del cuidador.

### *Justicia*

“Este principio, que se orienta particularmente hacia la denominada “justicia distributiva” se relaciona con la distribución de los riesgos y los beneficios. Desde la perspectiva actual, no se estima la justicia únicamente en relación con los riesgos y beneficios que un estudio traería a los sujetos de investigación; se busca indagar además los riesgos y beneficios que ésta implicaría para la sociedad en su conjunto”. (52)

---

Este principio se estableció en la investigación al informar previamente a los participantes, como se realizaría el estudio, cuál era el objeto de estudio, los posibles riesgos emocionales que se podrían generar en el proceso de la entrevista pero que serían manejados por la investigadora, quien aplico la entrevista y tiene el conocimiento idóneo para el manejo de la situación.

## 4. Capítulo 4: Marco de análisis.

El análisis de los datos mantuvo la meta de cumplir los objetivos propuestos para la presente investigación, al formular una propuesta de cuidados paliativos para los niños y sus familiares en casa, a través de la identificación de las necesidades de cuidados paliativos en casa por medio de los datos recolectados en las entrevistas realizadas a los cuidadores

### 4.1 Datos sociodemográficos de los participantes

En el proceso de selección de la población para el estudio, se obtuvieron inicialmente 6 participantes que accedieron a la realización de las entrevistas referentes a las necesidades de cuidado paliativo de niños y niñas, pero dos participantes fueron descartados debido a que fallecieron antes de la fecha programada para la entrevista, por lo que no se llevó a cabo la entrevista permitiendo al cuidador vivir su proceso de duelo.

#### 4.1.1 Caracterización de la población

##### *Participantes*

##### *1. Participante 1*

**Edad:** 5 años

**Sexo:** Femenino

**Fecha de nacimiento:** 15 de diciembre de 2011

**Ciudad de origen:** Soacha **Ciudad de residencia:** Soacha

**Ocupación:** Paciente en edad preescolar

**Dx medico:** Errores innatos del metabolismo de las proteínas- hiper amonemia

**Hace cuanto fue diagnosticado:** 1 año

**Cuantos reingresos hospitalarios ha tenido desde el diagnóstico:** más de 10

**Cuales han sido los principales motivos de reingreso:** Falta de medicamentos

**Qué tipo de vínculo o parentesco tiene con el cuidador principal:** Madre

**Edad del cuidador principal:** 27 años

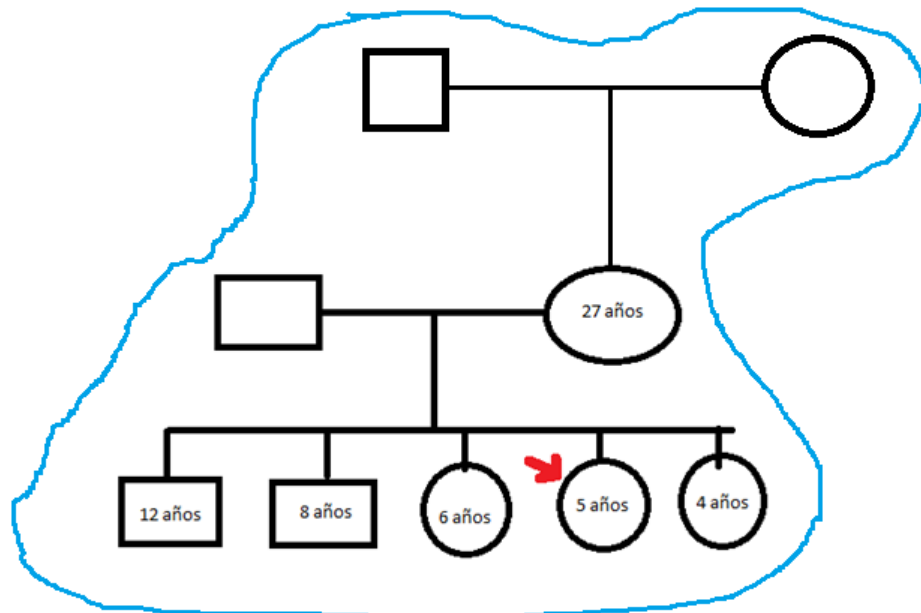
**Escolaridad del cuidador principal:** Bachillerato

**Vivienda:** "Tengo un ranchito humilde"

**Ocupación:** Ama de casa

*Grafica 1 Familiograma participante 1.*





La familia nuclear de la paciente convive con la familia extensa, se encuentra en un ciclo familiar de adolescencia correspondiente a la edad del hijo mayor, residen en un barrio del municipio de Soacha.

El rol de cuidador principal es desempeñado por la madre, quien expresa su preocupación ante los bajos ingresos económicos del esposo quien según historia clínica es consumidor de SPA lo que genera limitaciones en la satisfacción de necesidades básicas (alimentación, higiene y vestuario) , para el cuidado y bienestar de la familia

### *Participante 2*

**Edad:** 3 años

**Sexo:** Femenino

**Fecha de nacimiento:** 30 de noviembre de 2013

**Ciudad de origen:** Buenaventura **Ciudad de residencia:** Fusa

**Ocupación:** Paciente en edad preescolar

**Dx médico:** Parálisis cerebral IMOC

**Hace cuanto fue diagnosticado:** Desde el nacimiento

**Cuántos reingresos hospitalarios ha tenido desde el diagnóstico:** más de 5 en la institución

**Cuales han sido los principales motivos de reingreso:** Afecciones respiratorias

**Qué tipo de vínculo o parentesco tiene con el cuidador principal:** Madre

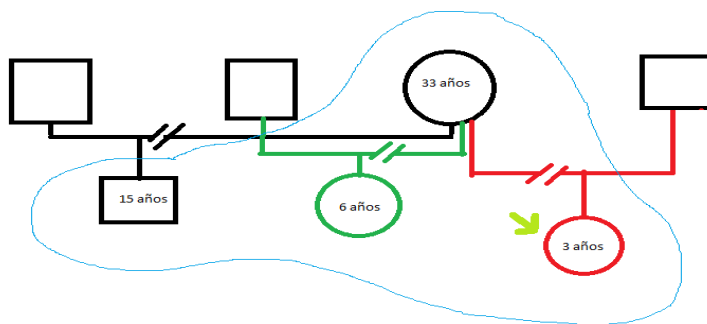
**Edad del cuidador principal:** 33 años

**Escolaridad del cuidador principal:** Primaria

**Vivienda:** Arriendo

**Ocupación:** Empleada doméstica por días

*Grafica 2 Familiograma participante 2*



La familia nuclear se encuentra en un ciclo familiar de adolescencia correspondiente a la edad del hijo mayor, residen en un barrio del municipio de Fusagasugá.

El rol de cuidador principal es desempeñado por la madre, quien expresa tener bajos ingresos económicos lo que genera dificultades para la consecución de los insumos para el cuidado de la niña (pañales, elementos para el cuidado de la gastrostomía, insumos para el cuidado de la piel)

*Participante 3*

**Edad:** 13 años                      **Sexo:** Masculino

**Fecha de nacimiento:** 08 de mayo de 2003

**Ciudad de origen:** Arbeláez    **Ciudad de residencia:** Arbeláez

**Ocupación:** Paciente en edad adolescente

**Dx médico:** Parálisis cerebral- IMOC

**Hace cuanto fue diagnosticado:** 10 años

**Cuantos reingresos hospitalarios ha tenido desde el diagnóstico:** refiere madre "varios"

**Cuales han sido los principales motivos de reingreso:** Hematemesis

**Qué tipo de vínculo o parentesco tiene con el cuidador principal:** Madre

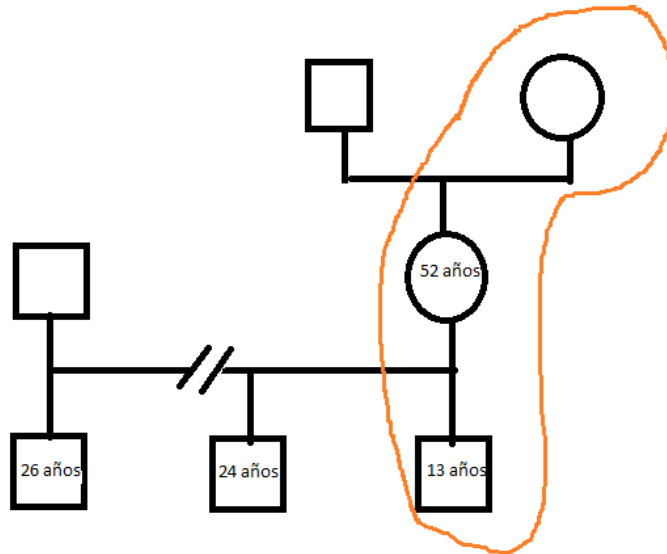
**Edad del cuidador principal:** 52 años

**Escolaridad del cuidador principal:** Bachiller

**Vivienda:** Familiar

**Ocupación:** Ama de casa

*Grafica 3 Familiograma participante 3*



La familia nuclear se encuentra en un ciclo familiar de apertura correspondiente a la edad salida de los hijos mayores, residen en un barrio del municipio de Arbeláez.

El rol de cuidador principal es desempeñado por la madre, quien expresa vivir del aporte económico generado por sus dos hijos mayores, lo que limita el recurso económico y establece dificultades en el proceso de cuidado del paciente.

*Participante 4*

**Edad:** 15 años                      **Sexo:** Masculino

**Fecha de nacimiento:** 12 de julio de 2001

**Ciudad de origen:** Bogotá    **Ciudad de residencia:** Soacha

**Ocupación:** Paciente en edad adolescente

**Dx médico:** Parálisis cerebral- IMOC

**Hace cuanto fue diagnosticado:** 14 años

**Cuantos reingresos hospitalarios ha tenido desde el diagnóstico:** refiere madre “he perdido la cuenta”

**Cuales han sido los principales motivos de reingreso:** Convulsiones

**Qué tipo de vínculo o parentesco tiene con el cuidador principal:** Madre

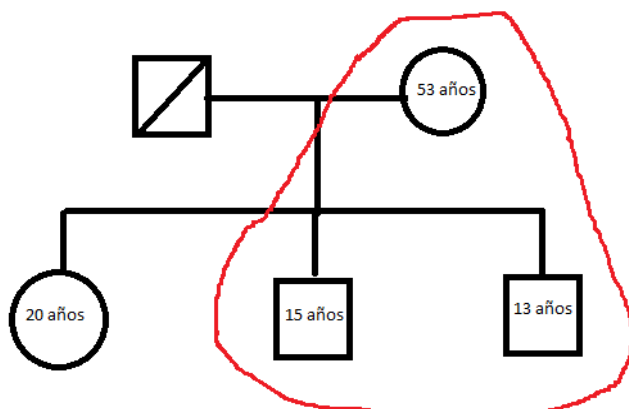
**Edad del cuidador principal:** 53 años

**Escolaridad del cuidador principal:** Segundo de primaria

**Vivienda:** Propia

**Ocupación:** Vive de la pensión del esposo

*Grafica 4 Familiograma participante 4*



La familia nuclear se encuentra en un ciclo familiar de disolución correspondiente al fallecimiento del padre, residen en un barrio del municipio de Soacha.

El rol de cuidador principal es desempeñado por la madre, quien expresa vivir con bajos ingresos económicos lo que genera dificultades socioeconómicas para el sostenimiento de sus hijos, debidos a los requerimientos extras del paciente (pañales, suplementos alimenticios, transporte, entre otros).

#### *Distribución por edad de los participantes*

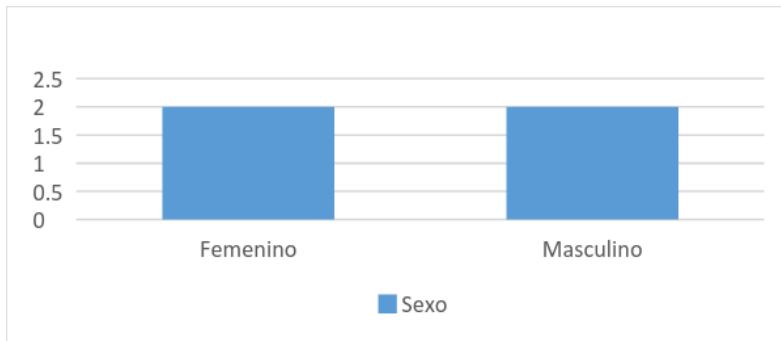
**Grafica 5- Distribución por edad de los participantes**



Con la anterior gráfica se puede evidenciar que las edades de los participantes variaron de los 3 a los 15 años.

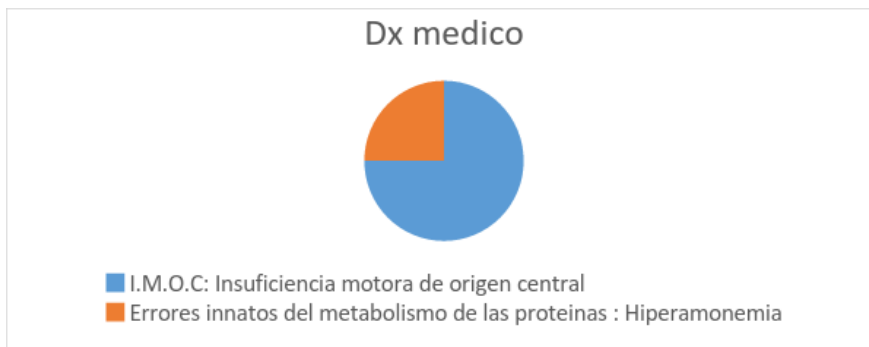
#### *Distribución por sexo de los participantes*

**Grafica 6- Distribución por sexo de los participantes**



*Diagnóstico médico de los participantes*

**Grafica 7- Diagnostico medico de los participantes**

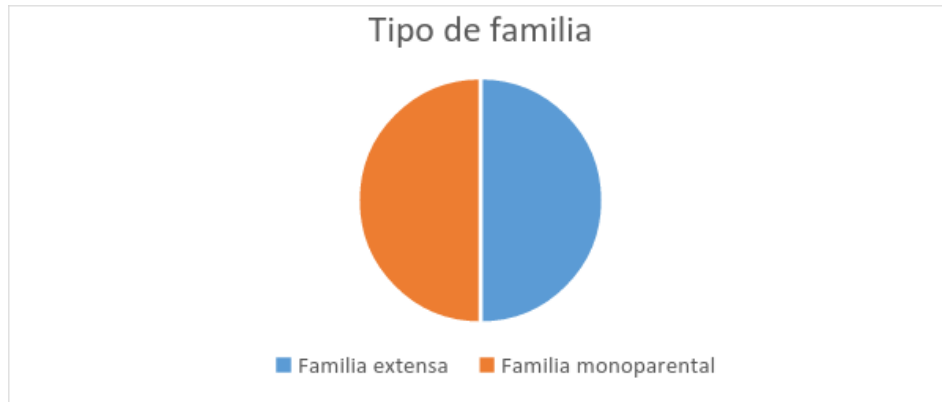


Se puede observar que la mayor parte de la muestra tiene un diagnóstico de I.M.O.C, en dos de los casos relacionados con hipoxia perinatal.

Los diagnósticos fueron determinados de un tiempo de 1 a 14 años.

*Tipología de la familia de los participantes*

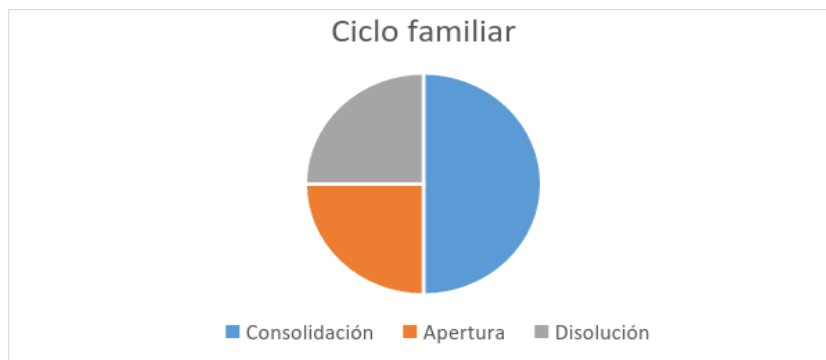
**Grafica 8- Tipología de familia de los participantes**



La gráfica evidencia igual proporción de los participantes pertenecen a una familia extensa o una familia monoparental.

*Ciclo familiar de la familia de los participantes*

**Grafica 9 Ciclo familiar de la familia de los participantes**





Según las etapas propuestas dentro del ciclo familiar por Evelyn Duvall (1977), las familias del participante se encuentran en la V (familia con adolescentes), VII (familia en la cual ya salió hijo mayor) y VIII etapa (familia en la que ya falleció uno de los cónyuges)

*Numero de hermanos de los participantes.*

*Grafica 10 Numero de hermanos de los participantes*



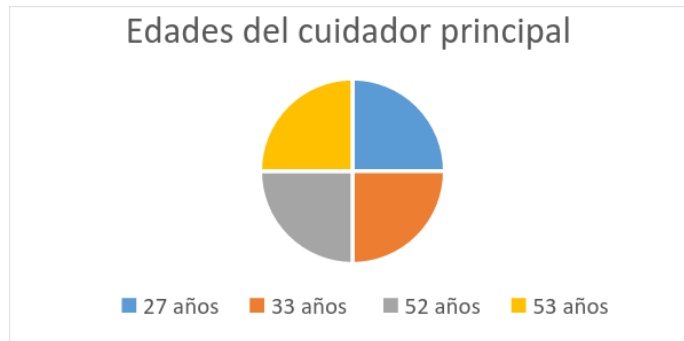
*Cuidador principal*

En todos los participantes el rol de cuidador principal es ejercido por la madre del paciente, como se había planteado en el artículo “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer” (53).

---

### *Edades del cuidador principal*

*Grafica 11 Edades del cuidador principal*



El anterior gráfico muestra que las edades del cuidador principal se ubican desde la tercera a la sexta década de la vida, lo que genera modificaciones en las necesidades de cada familia en particular.

### *Nivel educativo del cuidador principal*

*Grafica 12 Nivel educativo del cuidador principal*



## 4.2 Definiciones de las Unidades de análisis

Se realizaron 6 entrevistas a cuatro cuidadores, entrevistas que fueron grabadas para garantizar la fidelidad de los datos en el proceso de transcripción. La transcripción de las entrevistas, constituidas en unidades físicas, que a la lectura y relectura permitieron orientar e identificar las necesidades de cuidados paliativos en casa de los niños y su familia, desde la perspectiva del cuidador

### 4.2.1 Unidades de sintaxis

Las unidades de sintaxis se construyeron a través de la frecuencia de las palabras en el discurso de las cuidadoras y la relación que estas establecían con las necesidades de cuidados paliativos en casa de los niños y sus familias.

Tabla 5 Unidades sintácticas de la investigación

Entrevista	Unidad / Palabra	Unidad / Palabra	Unidad / Palabra	Unidad / Palabra	Unidad / Palabra	Unidad / Palabra	Unidad / Palabra	Unidad / Palabra	Unidad / Palabra
	Trabajo	Terapia	Cuidar	Apoyo	Ayuda	Autoriza/EP S /IPS	Luchar	Sola	Saber/aprender
E1	10	7	3	2	3	2	4	1	9
E2	4	5	10	6	6	4	0	5	4
E3	3	2	11	2	3	4	0	0	11
E4	0	5	10	0	10	6	8	5	6
Total	17	19	34	10	22	16	12	11	30

En el cuadro se puede observar que la palabra cuidar tiene la mayor frecuencia de aparición (34), siendo un tema derivado del tema central de la investigación, y que las cuidadoras enfatizan, como la necesidad de un cuidado apropiado y oportuno, la segunda palabra con mayor frecuencia es saber y su sinónimo aprender, con un total de 30 frecuencias, lo que puede plantear que una de las necesidades más reconocida por las cuidadoras, es aprender o saber cuidar a su hijo de la manera apropiada.

#### 4.2.2 Unidades de muestreo

Las unidades de muestreo se construyeron a partir de los datos obtenidos a través de las entrevistas realizadas a las cuidadoras, obteniéndose 78 unidades de muestreo, que se organizaron a en una tabla en Word (Anexo 8), y se agruparon por similitudes con el fin de establecer las unidades de registro

### 4.2.3 Unidades de registro

En este proceso se hizo inferencias por núcleos de significados, construyéndose 9 unidades de muestreo.

Tabla 6 Unidades de registro de la investigación

Unidades de registro	N.º unidades de muestreo
Necesidad: Que la EPS cumpla	9
Necesidad: Apoyo o ayuda en el cuidado	6
Necesidad: Que tenga lo que necesita	9
Necesidad: Aprender para cuidarlo	12
Necesidad: Acompañamiento continuo	11
Necesidad: Se puede ir	7
Necesidad: Uno no sabe que va pasar	12
Necesidad: Como hablarles	4
Necesidad: Apoyo a la familia	3
Necesidad: No puedo tener un trabajo fijo	5

### 4.2.4 Unidades de contexto /categorías

Posterior al establecimiento de las unidades de registro, se realizó una nueva lectura de los marcos establecidos para el presente estudio con el fin de establecer similitudes entre las unidades de registro y formular las unidades de contexto.

Surgieron 2 unidades de contexto de acuerdo con el contenido manifiesto en las unidades de registro agrupadas

Tabla 7 Unidades de contexto de la investigación

Unidades de contexto	Unidades de registro	N.º unidades de muestreo
Hasta que tú luches yo lo haré	Necesidad: Que la EPS cumpla	9
	Necesidad: Apoyo o ayuda en el cuidado	6
	Necesidad: Que tenga lo que necesita	9
	Necesidad: Aprender para cuidarlo	12
	Necesidad: Acompañamiento continuo	11
El proceso de cuidado transforma	Necesidad: Se puede ir	7
	Necesidad: Uno no sabe que va pasar	12
	Necesidad: Como hablarles	4
	Necesidad: Apoyo a la familia	3
	Necesidad: No puedo tener un trabajo fijo	5

*Hasta que tú luches yo lo haré*

Retomando la definición realizada por la real academia de la palabra “luchar”, donde se establece como la acción de combatir, se generó la unidad de contexto o categoría “hasta que luches yo lo haré”, enmarcando las necesidades que representan un proceso de dificultades para suplirlas, pero que se suplen de distintas maneras gracias a la cuidadora.

A continuación, se representan unos segmentos textuales de la categoría:

*“Yo le digo a ella que hasta donde luche por la vida de ella, yo lucho por ella”. E1 L6*

*“no lo autoriza y a pesar de que ella tiene una tutela integral, no lo autoriza, que vaya alguien a la casa por lo que ella no puede estar saliendo por el frio que a veces hace en la mañana, entonces cualquier cosita le da una gripa y termina hospitalizada, entonces el pediatra se pide domiciliario, pero no” E 2L28-31*

*“esa ha sido una de las mayores dificultades, la escasez de recursos económicos porque al fin, ee hoy me decía por ejemplo el medico no, pero es que el niño va a comer lo que como yo, lo que come cualquier médico, lo que, no es así, un médico se está ganando mire cuantos millones, una mamita que no puede dedicar ni siquiera más de tres horas en un trabajo no puede ganar la misma plata para ir a decir listo, comprémosle tales nutrientes, es muy diferente, claro” E3 L 170-178*

*“necesito mucho, para cuidar a la niña, primordialmente pues saber cómo manejarla en su alimentación porque ella es un poco difícil” E5 L48-49*

#### *El proceso de cuidado transforma*

Teniendo en cuenta la “teoría de los sistemas familiares definida por Wright como un complejo de elementos en interacción” (54), en el proceso de cuidado los niños se deben tomar como una unidad que interactúa con los otros miembros de la familia, por lo que se debe tomar en conjunto. Un conjunto que sufre modificaciones frente al proceso de salud-enfermedad y muerte, y que en la presente investigación se observa de forma representativa la transformación que sufre la cuidadora-madre.

*“Yo trabajaba con una empresa de cosmeticos, trabajaba, ahorita (jajaja) con michell” E1 L10*

*“ellos no notan la parte enferma de ella, y la quieren de una manera impresionante, al igual que yo, porque ella es mi vida” E2 L219-220*

*“pero soy como más unida a ella, que, a los otros chicos más grandes, pues porque ellos pueden caminar, hablar” E2 L222-223*

*“le dijeran a un grupo de madres que, que teniendo niños en condición de discapacidad le, les enseñaran como, como tratarlos, sí, como tratarlos para precisamente como entrar en ellos un aprendizaje, así sea lo más elemental, lo más básico, pero que ellos aprendan algo” E3 L80-83*



### **4.2.5 Inferencias para la salud mental: Implicaciones psicosociales y sociofamiliares**

La salud mental es uno de los ejes centrales del cuidado integral en salud puesto que esta área es la que prepara profesionales de enfermería en técnicas psicoterapéuticas que permiten establecer el vínculo para una relación de ayuda eficaz.

De otro lado la OMS define “Los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia.” (3) el apoyo y el acompañamiento de la familia de los niños con necesidades de cuidado paliativo se establecen como lo evidenciaron los resultados del estudio: Apoyo clarificando dudas, empatía para manejar el sufrimiento en los síntomas indeseables que ocurren en el proceso de la enfermedad.

La escucha activa y la empatía son técnicas básicas que dan el valor terapéutico entre la enfermera, el paciente y el cuidador, que en la práctica se expresan a través de las respuestas de los miembros del equipo de salud, específicamente de enfermería, dando la continuidad del cuidado desde el ámbito familiar al ámbito familiar.

Las situaciones de salud que afectan a las familias con niños con necesidades de cuidado paliativo en el hogar, requieren un enfoque que mejore la calidad de vida de los pacientes y sus familias, por los problemas asociados a este tipo de enfermedades que amenazan la vida y tienen un alto impacto emocional, por lo tanto aliviar el sufrimiento, tratar el dolor y demás síntomas físicos, psicosociales y emocionales requiere conocimientos en salud mental para poder identificar factores de riesgo en las dimensiones físicas, psicológicas, comportamentales y socioculturales.

Como lo habían expuesto Natividad Pinto, Lucy Barrera y Beatriz Sánchez en su artículo

---

“Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”” (Natividad & Lucy, 2005) el cuidado de un paciente que requiere la satisfacción de necesidades en diferentes aspectos de su vida genera modificaciones en la vida cotidiana y sentimental o emocional de la persona que ejerce dicho cuidado.

El análisis de la entrevista como proceso intersubjetivo y el conocimiento en salud mental permite identificar datos sobre el impacto en los sentimientos y emociones del cuidador en su vivencia cotidiana del cuidado de su hijo con limitaciones físicas y especialmente cognitivas y mentales. Se identificaron los siguientes sentimientos como los más comunes en el cuidador:

o ***Soledad:***

Se identifica la soledad de las cuidadoras al ser las únicas de la familia que aportan un cuidado continuo al paciente; se usan expresiones como “yo solita” “me ha tocado sola”.

La asociación psicoanalítica de Madrid (55) propone que estar solo es un “situación habitual en la experiencia vital del ser humano”, pero cuando se acompaña de rabia y una causa externa que impide el contacto con otras personas, como es el caso de estas madres, puede desencadenar problemas emocionales, evidenciando la importancia de brindar acompañamiento y apoyo emocional y social a las cuidadoras, de esta manera se minimizan los riesgos ligados a las condiciones del cuidado en esta población.

• ***Desamparo:***

Las cuidadoras se sienten abandonadas. Explicitaron sus reclamos frente al no apoyo de parte de las EPS o instituciones de salud, en el ámbito domiciliario, donde conviven día a día con diferentes dificultades generadas por el cuidado que requiere el paciente y las condiciones de marginalidad social en las que viven.

o ***Ambivalencia***

Como la define Estrada (56) “coexistencia de dos impulsos, deseos o sentimientos o emociones opuestas hacia la misma persona, objeto o meta. Pueden ser conscientes o inconscientes, ya sea total o imparcialmente.”, estos impulsos son expresados por las madres ante la enfermedad del niño y el riesgo de morir. Expuestas en frases como “si me lo va dejar así, mejor que se lo lleve”, haciendo alusión a dios.

o ***Resignación***

El sentimiento de resignación se encuentra en la aceptación de la patología y las modificaciones en la vida del cuidador, desde del abandono de roles hasta dificultades sociales que emergieron posterior al diagnóstico del paciente.

o ***Sobreprotección***

El lazo afectivo que se entabla con el paciente es aparentemente más fuerte, por lo que se busca la mayor protección de este hijo, debido a la limitación de sus capacidades y el requerimiento de mayores cuidados. Situación que genera un efecto negativo en la relación y vínculo con los otros hijos y miembros de la familia, porque la madre vuelca la mayor parte de su presencia e interacción con su hijo o hija enferma.

## o ***Frustración***

Las interrupciones en diversos roles de su vida provocan entre otros sentimientos sobresale la frustración frente a su desarrollo como mujer en roles diferentes al de ser madre.

### **4.3 Propuesta de cuidados paliativos en casa para el niño y su familia: Intervenciones de Salud mental para la/el cuidador.**

Surge de los hallazgos realizados a través de la revisión de literatura, las categorías que emergieron del análisis de los datos recolectados y del proceso intersubjetivo desarrollado en las entrevistas

Retomando la definición establecida para la salud mental donde “lejos de ser la ausencia de enfermedades y problemas mentales y psíquicos, es por el contrario la percepción y conciencia de ellos y la posibilidad personal y/o colectiva de tratar de solucionarlos, de modificarlos, de intervenir sobre ellos” (57), nos acerca a la necesidad de abordaje e intervención en salud mental de los cuidadores de los niños con enfermedades con necesidades de cuidados paliativos en casa, desde la perspectiva del cuidador con los hallazgos descritos en la presente investigación en torno al concepto de necesidad establecido en el proceso de cuidados paliativos en casa de niños y niñas, dando relevancia al contenido no manifiesto que dio resultado a las inferencias para salud mental, debido que para el alcance de estas es necesario que el enfermero posee los conocimientos en salud mental

Con el abordaje de la salud mental a través de las necesidades manifiestas por las cuidadoras a través del Planteamiento lógico establecido por Kolcaba, basado en tres tipos de razonamiento lógico: Inducción (a través de los datos recolectados), deducción (proceso de inferencia en análisis de la información) y retroducción (alcanzable con la revaloración posterior a la aplicación de la presente propuesta). (58)

En la presente propuesta se utiliza la premisa de enfermería, establecida por Kolcaba, donde se incluye la valoración de las necesidades de la comodidad (en el caso de salud

mental psicoespirituales principalmente), con el propósito de formular unas intervenciones de comodidad para satisfacer esas necesidades.

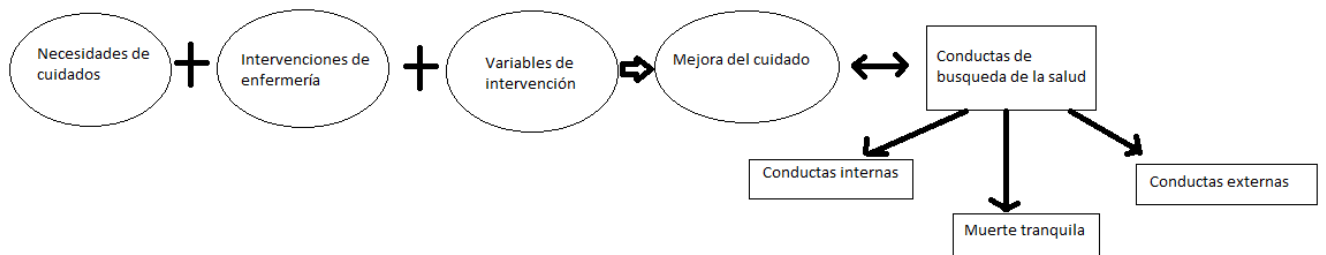
Las necesidades establecidas a través de la inferencia de las necesidades expresadas por las cuidadoras, a través del proceso intersubjetivo con las mismas, reconoce la premisa establecida por Ruland y Moore “Los acontecimientos y sentimientos de la experiencia al final de la vida son personales e individuales” (58)

En el caso de los niños el proceso de la enfermedad se modifica dependiendo de la edad y la etapa de desarrollo en la que se encuentra, de la misma manera se establecen factores de estrés que inciden directa e indirectamente en su cuidadora/o y su familia (54), modificando el impacto de la enfermedad. El proceso de afrontamiento de la muerte se ve afectado por el significado de la misma que se maneje, por la dinámica familiar establecida en su entorno y por el abordaje en salud mental recibido.

Otro factor importante en la generación de las intervenciones en salud mental para los niños con necesidades de cuidados paliativos y sus familias, es el entorno en este caso la casa u hogar ya que como lo afirma King “Las interacciones de un individuo con el entorno influyen en las adaptaciones a la vida y la salud. Cada ser humano percibe el mundo como una persona total al hacer transacciones con individuos y cosas del entorno” (59), demostrando de esta manera que la dinámica familiar y el ambiente del hogar influye en la forma de adaptación al proceso.

En continuación con lo anterior la propuesta de enfermería para la intervención en salud mental, se generará a través del proceso establecido en la teoría de confort pretendiendo alcanzar “conductas de búsqueda de la salud” en este caso para una muerte tranquila y el proceso que incide en la misma junto a sus actores a través de conductas internas y externas

Ilustración 2 Marco conceptual de la teoría de confort



Fuente: Confortline (60)

Conociendo el marco conceptual de la teoría de confort se realiza la relación con los hallazgos obtenidos en salud mental con el fin de formular las intervenciones.

Teniendo en cuenta en primer lugar que siempre al abordar al paciente el profesional especializado en el cuidado de la salud mental debe contar con las habilidades comunicativas con el fin de formar una relación empática que le permita comprender la experiencia de la persona, para abordar de manera efectiva sus emociones.

De la información paralingüística (silencios, llanto, gestos, cambios en el timbre de voz, entre otros, del proceso comunicativo establecido con las cuidadoras de los niños se dedujeron los sentimientos de soledad, desamparo, ambivalencia, resignación, sobreprotección y frustración, dentro de un contexto, identificados como necesidad de abordaje desde salud mental.

**Forma activa de escuchar:** Genera retroinformación, demostrando que se escuchó y entendió el mensaje, formulando comprensión y

**SOLEDAD**

búsqueda de soluciones desde la cuidadora ante el sentimiento de soledad inferido en el proceso de cuidado

**Fomento de formaciones de redes de apoyo:** La formación de redes apoyo entorno al proceso de cuidado, puede disminuir el sentimiento de soledad. (Se recomienda formar redes de apoyo con cuidadoras en la misma situación de cuidado de un hijo en proceso de enfermedad- muerte)

**Aplicación de métodos de relajación:** La sobrecarga en del cuidado, genera tensión mental que se puede reflejar en una tensión física, que puede ser trabajada a través de distintos métodos de relajación, influyendo en el control de emociones y procurando un descanso mental.

**Intervención familiar:** El abordaje familiar permite establecer las redes de apoyo y la distribución del cuidado.

Las cuidadoras afrontan el cuidado “solas”, “yo solita”, lo que aumenta su carga emocional en el proceso.

***Proceso de duelo anticipado***

Recordando que la intensidad en el proceso de duelo se puede ver influenciada por la naturaleza del vínculo (61), se debe reconocer el vínculo madre e hijo, que incide directamente en el proceso a experimentar, puesto que “magnifica la sensación de que se ha perdido parte de uno mismo” (61)

***Forma activa de escuchar:***

Permita que la cuidadora exprese sus sentimientos sobre el proceso vivenciado, permítale hablar de los pensamientos alrededor de la proximidad de la muerte del niño, las implicaciones de ello



**AMBIVALENCIA**

**Y**

**RESIGNACIÓN**

***Fomente la interacción entre el niño y su cuidador:***

La vinculación entre la cuidadora y el niño no debe ser fragmentada, por el contrario, se debe establecer métodos de comunicación, que generen satisfacción en la vinculación durante el proceso enfermedad- muerte.

***Afirmaciones positivas:***

El establecimiento y uso de afirmaciones positivas frente al cuidado brindado fortalecen el rol de cuidadora y genera emociones positivas frente al proceso, disminuyendo la posible existencia de sentimientos de culpa.

**Información veraz y oportuna**

Brinde la información veraz y oportuna frente al proceso de enfermedad- muerte que afronta el niño y su familia, esto permite que se conozca el proceso a cabalidad, mejorando su comprensión.

**Terapia familiar**

Realice sesiones familiares, padres e hijos, y demás miembros que hagan parte del grupo familiar que sean afectados de manera directa por el proceso de enfermedad- muerte del niño, con el fin de buscar el restablecimiento de la dinámica familiar, a través de la distribución de funciones, además de esto fomente la relación afectiva entre los miembros.

La ambivalencia y la resignación son sentimientos derivados de los pensamientos establecidos frente al progreso de la enfermedad y su final- la muerte, por lo que se debe trabajar en el conocimiento del proceso de la enfermedad y la aceptación de la muerte a través del duelo anticipado.

### **Terapia familiar**

Fortalecer lazos afectivos entre la madre o cuidadora y sus otros hijos.

Sensibilice a la cuidadora frente a las necesidades emocionales de los otros miembros de la familia.

### **Trabajo con los otros miembros de la familia**

Permita la expresión de emociones de los otros hijos frente al proceso del niño enfermo.

Busque la comprensión de la enfermedad y la muerte de parte los hermanos de acuerdo con su edad y su nivel cognitivo.

Identifique las complicaciones generadas en la dinámica familiar a raíz del cuidado del niño, y fomente la búsqueda de soluciones por parte del grupo familiar.

Sobreprotección

Las necesidades de cuidado continuo del niño, y sus discapacidades, establecen la necesidad excesiva de protección por parte del cuidador, con el pensamiento de evitar el desarrollo o aparición de consecuencias. Esta sobreprotección, incide en la dinámica familiar y en la relación con los otros miembros de la familia

Frustración

**Empoderamiento del rol:** El reconocimiento a la funcionalidad e importancia del rol, sensibiliza a la cuidadora frente a su función y el restablecimiento de sus otros roles.

**Terapia familiar:** Permita que los otros miembros de la familia expresen sus emociones frente al impacto de afrontamiento y adaptación ante proceso de enfermedad- muerte del niño.

Frustración ante el rol desempeñado como cuidadora, y la pérdida del rol desempeñado en el hogar.

El sentimiento de desamparado hallado en las cuidadoras, se relaciona directamente con la falta de apoyo social e institucional, frente a la situación vivida por el niño con necesidades de cuidado paliativo en casa y su familia, por lo que en esta propuesta se invita a la creación de programas institucionales y sociales que aborden a esta población, brindando un apoyo eficaz a esta población vulnerable.

Dentro de los hallazgos de esta investigación en las unidades de registro:

- **Necesidad: Como hablarles.**
- **Necesidad: Uno no sabe que va pasar**

Se encuentran la relación con el proceso de comunicación y la incertidumbre, como una necesidad que debe ser trabajada desde la salud mental.

## COMUNICACIÓN

Reconociendo que los seres humanos somos seres sociables por naturaleza y que la comunicación es un mecanismo complejo que permite a los individuos establecer, mantener y mejorar sus contactos humanos. (57)

Reconociendo la diada madre e hijo, y su vinculación como lo explica Bowlby en su teoría de apego (62), que se ha desarrollado desde las etapas tempranas del desarrollo del niño, a través de la necesidad de comunicación y suplencia de necesidades, genera un aporte de satisfacción y mejora en la salud mental del niño y su madre, cuando este vínculo es apropiado, de ahí radica la

importancia de mantener un proceso comunicativo entre la cuidadora y el niño.

**Fomente la interacción entre la cuidadora y el niño (descubrimiento de otra forma de comunicación)** Se debe conocer que el acto de comunicación no solo comprende la emisión de palabras, sino la expresión a través del lenguaje no verbal, y el mismo proceso de vinculación, de esta manera se debe fomentar la interacción entre el niño y su cuidadora, con el fin de la formación de un sistema de comunicación alterno, cuando el niño no posee la condición clínica para una comunicación verbal.

Se debe reconocer que este proceso, es un proceso de redescubrimiento de una nueva forma de comunicación, por lo que en ocasiones puede generar emociones negativas en la cuidadora, hasta que esta identifique y comprenda en la totalidad el proceso.

Retomando el concepto del significado de incertidumbre generado por Mishel Merle en su teoría de incertidumbre “Incapacidad para determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y cuando aparece cuando la persona que toma la decisión no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión que resultados se obtendrán” (35)

<b>INCERTIDUMBRE</b>
----------------------

**Conforme como se haya establecido el contrato terapéutico se debe crear tiempos de disponibilidad para la exploración de alternativas frente a la situación vivenciada, con el fin de fomentar la expresión de sentimientos y las dudas frente al proceso.**

**Incentivar la visualización en busca de un escenario hipotético que promueva una planeación realista, permitiendo así reducir la incertidumbre respecto a las distintas opciones de resultado.**

**Fomente la formación de redes de apoyo:** la interacción con otras personas que han tenido una experiencia igual o parecida

## 5. Discusión de resultados

Reconociendo que el cuidado paliativo está ampliando sus estudios con el fin de establecer un cuidado integral para quien así lo requiere en su proceso de enfermedad- muerte, en el presente trabajo se evidencia que el cuidado paliativo en niños no se ejecuta como lo menciona la Academia Americana de pediatría, desde el diagnóstico de una enfermedad que no le permitirá llegar a la edad adulta y que además los principios establecidos por la misma academia son vulnerados, en cuanto al “acceso a los cuidados paliativos competente y compasivo y el apoyo a cuidadores” Asociación Americana de pediatría, ya que la población observada no contaba con un servicio de cuidados paliativos y se tenían limitantes en adquirir el servicio mencionado y los derivados del mismo, lo que implicaba llegar a ámbitos legales o interminables luchas con las empresas prestadoras de salud. Lo anterior también refleja el no cumplimiento de la Ley Devís Saavedra (63) que establece la obligatoriedad de las EPS de brindar el servicio de cuidado paliativo y el derecho de todos los ciudadanos de recibirlos.

Además de lo mencionado anteriormente los participantes del presente estudio hacen parte de una población vulnerable, lo que incide en las dificultades con las que conviven diariamente, y de las carencias que se generan a través del cuidado del niño, puesto como se establece en la mayoría de literatura revisada, la enfermedad no solo incide en la vida del niño, sino en la de su contexto familiar, modificando roles, realizando un nuevo proceso de reestructuración, incidiendo en diferentes formas dentro de la vinculación familiar. Por lo que es importante retomar la definición de la OMS (3) “Los cuidados paliativos para los

niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia”, el niño al considerarse muy importante dentro de la dinámica familiar y su entorno, por lo que como se evidencia en los participantes el cuidado del niño tiene un alto impacto en el cuidador y en los demás miembros de su familia, cambiando sus condiciones de vida, el rol desempeñado por cada uno y la dinámica familiar en sí, proceso que genera un impacto físico, emocional, social y económico. Este último reconocido por los participantes como una de las necesidades que incide en todo los demás entes y procesos, como lo mencionan ellos la falta de recursos no permite brindarle un mejor cuidado, por lo que se hace lo que se puede con lo que se tiene en casa, de esta manera se puede correlacionar a lo descrito por Max Neef (43), las necesidades interrelacionan e interactúan entre sí, encontrándose simultaneidades, compensaciones y complementariedades.

El proceso de cuidados paliativos en niños difiere al de los adultos reconociendo lo establecido por la fundación Maruzza (2) “el niño es un ser en desarrollo, por lo que están en constante cambio físico, emocional y cognitivo” y el artículo “Learning from paediatric palliative care: Lessons for adult practice” (11) los niños a diferencia de los adultos tienden a seguir desarrollándose durante el transcurso de su enfermedad en los ambientes en que el niño pueda desenvolverse: escuela, hospital y casa. por lo que su familia espera un mayor soporte en los ambientes en el que el niño pueda desenvolverse”, lo que ratifica lo hallado en la investigación frente a la incertidumbre generada en los padres frente al proceso de desarrollo trasverso a la enfermedad del niño, y las dudas que esto genera frente al cuidado en casa, usando se expresiones como “si el crece más no sé cómo voy hacer”, y estableciendo circunstancias comparativas, reflejando el proceso de desarrollo de sus hijo con una enfermedad en proceso hacia la muerte y sus demás hijos u otros niños.

El temor frente al proceso propio de la enfermedad y la incertidumbre frente a la aparición de síntomas y complicaciones , crea sentimientos como la ambivalencia frente al pensamiento de muerte puesto como lo plantea Foster T, Bell C, McDonald C, Harris J, Gilmer M en su artículo “**Cuidados Paliativos de enfermería para los niños y adolescentes con cáncer**” (10), la no aceptación de la muerte en los niños, genera procesos

de frustración y rabia frente al proceso del cuidado, debido a que se piensa que se falló al niño al no prolongarse su vida. Concordando con los hallazgos del presente estudio el cuidado se modifica al ser brindado a un niño a un hijo, debido a la conceptualización de la vida y muerte del niño, por lo que un pensamiento fuera de esta premisa que niega la muerte del niño, un ser que está empezando a vivir, crea contradicción en los sentimientos y pensamientos del cuidador.

Retomando a Ferreira (25) sobre el cuidado paliativo en casa “Es un lugar tranquilo, porque el equipo puede comprender las necesidades tanto de la familia como del niño y puede establecer este proyecto. Sin embargo, es por lo tanto una construcción de todos”, el estudio demuestra la carencia del trabajo de los equipos en casa, lo que facilitaría la dinámica familiar dentro del proceso de cuidado, ya que la institucionalización de estos pacientes genera también un impacto por el proceso de hospitalización en el niño y sus familias ya que se ve alterada la dinámica familiar, como se identificó en los resultados “que me ayudara con ella en casa, mientras yo hago todas las diligencias o más niños, porque ahorita mis otros hijos ahorita entran a estudiar y no les he conseguido cupo” E1 L48-49, generando impacto en los demás miembros de la familia que a veces tienen edades que no genera comprensión de la situación y se podría pensar que genera un impacto emocional a futuro, por lo que se requiere intervención y manejo continuo de la salud mental de todos los miembros de la familia.



## 6. Conclusiones

- Vale la pena resaltar que el cuidar es más que un acto es una actitud parafraseando a Leonardo Boff (32), se contempla como una experiencia única lo que hace referencia a que el cuidado se construye entre el cuidador y el niño.
- Retomando la definición realizada por la OMS frente el cuidado paliativo para niños: “Los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad”. (7), podemos concluir por los resultados de la población estudiada que no se le brinda este tipo de cuidado, debido a que se encuentran falencias en el proceso de atención, limitándose a un cuidado de tipo físico, excluyendo la mente y el espíritu, del niño y la familia, quienes se ven altamente afectados por el proceso de la enfermedad.
- El niño quien es el actor principal enfrentando la enfermedad, no es la única persona afectada por el proceso de la misma, debido a que su familia sufre modificaciones con el fin de dar solución a sus necesidades de cuidados.
- Las mujeres madres de los menores con necesidades de cuidado paliativo son quienes ejercen el cuidado en la mayoría de los casos, lo que interrumpe su proceso de desarrollo como persona en diferentes ámbitos de su vida, por lo que se

considera una necesidad imperante brindar un apoyo emocional al cuidador principal de los niños con necesidades de cuidado paliativos.

- El desconocimiento de las pautas básicas de cuidado constituye un riesgo para el paciente y el cuidador principal, puesto que puede derivar complicaciones a nivel físico y emocional. Por lo que son imperantes los programas de información y educación con el cuidador, como lo establecen los objetivos de cuidados paliativos pediátricos planteados por la Asociación Americana de Pediatría, brindar, donde estos se deben establecer desde el diagnóstico de la patología y deben perdurar en su evolución promocionando siempre la verdad.
- La estabilidad económica de las familias con pacientes con necesidades de cuidado paliativo se ve afectada por los requerimientos extras para el cuidado de estos niños.
- Al identificar la ansiedad ante el riesgo de muerte del paciente, se evidencia la importancia de establecer, como lo plantean los objetivos de cuidado paliativo pediátrico (64), el abordaje del duelo anticipado con los cuidadores principales de estos pacientes.

De otro lado en Colombia la ley 1733 que establece la necesidad de apoyo emocional a las familias.

## 7.Limitaciones del estudio

- En la revisión de literatura se encuentran pocos resultados referentes al tema de estudio.
- En el proceso de captación de los pacientes, se identificaron 8 posibles participantes, pero dos de ellos no se pudieron volver a contactar posterior a su alta hospitalaria, y dos fallecieron durante el proceso, por lo que respecto el dolor propio del proceso de duelo no se realizó la entrevista.
- La limitación de los recursos económicos de los pacientes genero dificultades para el contacto (no contaban con medios de comunicación ni domicilio permanente) posterior y para la disponibilidad de tiempo en la continuación del estudio
- Aunque los hallazgos son muy pocos, el presente estudio permite dar un aporte significativo al tema de estudio

## 8. Sugerencias

- El vínculo afectivo entre la madre e hijo con enfermedad con requerimientos de cuidado paliativo se fortalece durante el proceso de cuidado, por lo que se sugiere estudiar la implicación de este vínculo en los demás integrantes de la familia.
- Los reingresos de los pacientes podrían ser prevenibles con un cuidado paliativo domiciliario efectivo, debido a que las causas de reingreso son prevenibles a través de programas de educación en el proceso de cuidado del paciente, por lo que se sugiere la creación de programas de educación para el cuidador.
- Los profesionales de enfermería requieren formación en el abordaje en cuidados paliativos pediátricos especialmente en la dimensión emocional del paciente y su cuidador, con el fin de brindar un cuidado integral y responder a las necesidades de estos pacientes.
- Es importante que se continúe con la generación de conocimiento del tema a través de la realización de estudios que permitan explorar la población infantil colombiana que requiere de cuidados paliativos, con el fin de adaptar los procesos educativos, programas de salud y sistema de atención en salud, de acuerdo a las necesidades de los niños y su familia.

## 9. Bibliografía

1. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Medicas ; OMS. Universitat de Barcelona. [Online].; 2002 [cited 2016 02 10. Available from: [http://www.ub.edu/rceue/archivos/Pautas\\_Eticas\\_Internac.pdf](http://www.ub.edu/rceue/archivos/Pautas_Eticas_Internac.pdf).
2. Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. European Association for Palliative Care. [Online].; 2009 [cited 2016 04 20. Available from: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286>.
3. Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. [Online].; 2000 [cited 21 04 2016. Available from: [http://www.who.int/topics/millennium\\_development\\_goals/about/es/](http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/about/es/).
4. Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. [Online].; 1990 [cited 2016 04 23. Available from: [http://www.who.int/topics/millennium\\_development\\_goals/child\\_mortality/es/](http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/child_mortality/es/).
5. Ministerio de Salud y protección social. Ministerio de Salud y Protección Social. [Online].; 2016 [cited 2017 01 20. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2016.pdf>.
6. Chirino Y, Gamboa J. Cuidados Paliativos en pediatría. Boletín Médico del Hospital Infantil de México. 2010 Mayo- Junio; 67(3).
7. Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. [Online].; 1990 [cited 2016 04 20. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.

- 
8. Alvarez T. El cuidado paliativo en casa al paciente terminal. MedUNAB. 2001 Abril; 4(10).
  9. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisechlas J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamerica ALCP. In. Houston Press: IAHP; 2013. p. 52.
  10. Foster T BCMCHJGM. Cuidados Paliativos de enfermería para los niños y adolescentes con cancer. Nursing: Research and Reviews. 2012; 25(17).
  11. Spathis A HERCEJLS. Learning from paediatric: palliative care: Lessons for adult practice. Palliative Medicine. 2012; 6(26).
  12. Downing J. Cuidados paliativos pediátricos. ¡Ahora! Hitos de la segunda conferencia ICPCN sobre. In Cuidados paliativos pediátricos. ¡Ahora! Hitos de la segunda conferencia ICPCN sobre; 2016; Buenos Aires. p. 1-15.
  13. Pastrana T DLLPJCC. Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamerica. In. Houston: IAHP; 2013. p. 22.
  14. Observatorio colombiano de Cuidados Paliativos. Observatorio colombiano de Cuidados Paliativos. [Online].; 2017 [cited 2017 09 20. Available from: <http://occp.com.co/>.
  15. Krikorian A, Leon M, Sanchez M, Agamez C. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. [Online].; 2015 [cited 2017 09 20. Available from: [http://occp.com.co/wp-content/themes/occp/docs/encuentroRedCuidadosPaliativos\\_Memorias\\_Noviembre\\_2015.pdf](http://occp.com.co/wp-content/themes/occp/docs/encuentroRedCuidadosPaliativos_Memorias_Noviembre_2015.pdf).
  16. Red Colombiana de Educación Cuidados Paliativos. Red Colombiana de Educación Cuidados Paliativos. In I Encuentro – Red Colombiana de Educación; 2015; Bogotá. p. 21-24.
  17. Pearson H. “You’ve only got one chance to get it right”: children’s cancer nurses’ experiences of providing palliative care in the acute hospital setting”. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. 2013; 36(3).
  18. Gomez Ramirez OJ, Carrillo González M, Edier Mauricio A. Teorías de enfermería para la investigación. Revista Latinoamericana de Bioética. 2016 Noviembre; 17(1).
  19. Lima J, Guedes M, Silva L, Freitas M, Fialho A. Utilidade da teoria do conforto para o cuidado. Rev Gaúcha Enferm. 2016; 37(4).

20. Rodriguez L, Alonso Castillo M. Teoría de situación específica de autotranscendencia en dependientes del alcohol en proceso de recuperación. *Aquichan*. 2016 Marzo; 16(1).
21. Gonzales G. Universidad Nacional de Colombia. [Online].; 2014 [cited 2017 09 20]. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/40060/1/05539556.2014.pdf>.
22. Trejo F. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Enfermería Neurológica*. 2012; 11(1).
23. Ferreira A, Becker H, Graça M, De Abreu D. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. *Revista Gaucha de Enfermeria*. 2015 Junio; 36(2).
24. Thompson A. Paediatric palliative care. *Paediatrics and Child Health*. 2015 Oct; 25(10).
25. Ferreira A, Becker H, Da Graça M. A família da criança oncologia em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. *Ciencia, Cuidado e Saúde*. 2011; 10(4).
26. Davis K. Integrating Pediatric Palliative Care into the School and Community. *Crit Care Nurs Clin N*. 2016; 27.
27. Da Costa M, Ceolim M. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha Enfermeira*. 2014 Diciembre; 31(4).
28. Parra M, Castanheira L, Garcia R. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*. 2014 Enero; 67(1).
29. Honor N, Price J, Tracey C. An evaluation of an interprofessional master's level programme in children's palliative care: The students' evaluation. *Nurse Education in Practice*. 2016 Marzo; 17.
30. Lindley L, Shaw SL. Who are the children using hospice care. *Journal for Specialists in pediatric Nursing*. 2014 Octubre; 19(4).
31. Española RA. Real Academia Española. [Online].; 2017 [cited 2017 10 13]. Available from: <http://dle.rae.es/?id=BblVWJS>.

- 
32. Boff L. El cuidado esencial. Primera ed. Valverde J, Domínguez J, editors. Madrid: Trotta; 2002.
  33. Duran M. El cuidado: Pilar fundamental de Enfermería. Avances de Enfermería. 1994; 12(1).
  34. Báez F, Nava V, Ramos I, Medina O. El significado de cuidado en la practica profesional de enfermería. Aquichan. 2009 Agosto; 9(2).
  35. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en Enfermería. Sexta edición ed. Madrid: Elsevier; 2007.
  36. Del Rio I, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. 2007; 32(1).
  37. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. PEDIATRICS. 2000 Agosto; 106(2).
  38. Damborenea GMDe. Atención domiciliaria al paciente en situación terminal en la Comunidad Autónoma del País Vasco. Informe. Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco, Departamento de Sanidad; 2006. Report No.: Osteba D-07-01.
  39. Álvarez T. El cuidado paliativo en casa al paciente terminal. MEDUNAB. 2001 Abril; 4(10).
  40. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; 2008. Report No.: OSTEBA Nº 2006/08.
  41. Aguirre A, Pajuelo M. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Online]. [cited 2017 03 20. Available from: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-LA-FAMILIA-DE-LA-PERSONA-ENFERMA>.
  42. Moreno S, Palomino P, Frias AyDPR. En torno al concepto de necesidad. Index de Enfermería. 2015 Octubre; 24(4).
  43. Max Neef M. Desarrollo a escala humana Barcelona: Icaria; 1998.
  44. Klaus K. Metodología de analisis de contenido. In Klaus K. Metodología de analisis de contenido. Barcelona: Paidós; 1990. p. 28-34.
  45. Herbert B. Symbolic Interactionism Londres, Inglaterra: Prentice Hall; 1969.



46. Soto V, Duran M. El trabajo de campo: clave en la investigación cualitativa. Revista Aquichan. 2010 Diciembre; 10(3).
47. Bardin L. Análisis de contenido. Tercera ed. Madrid: Akal; 2002.
48. López F. "El análisis de contenido como metodo de investigación". Revista de educación. 2002; 4.
49. Cabacas C. Universidad Nacional de Colombia. [Online].; 2012 [cited 2017 11 18. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/7092/1/539490.2012.pdf>.
50. Andréu J. Departamento de Sociología Universidad de Granada. [Online]. [cited 2017 11 18. Available from: <http://public.centrodeestudiosandaluces.es/pdfs/S200103.pdf>.
51. Castillo E, Vasquez M. El rigor metodologico en la investigación cualitativa. Colombia Médica. 200; 34(3).
52. Arango G. Los comités de ética de la investigación Objetivos, funcionamiento y principios que buscan proteger. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo. 2008 Enero- Junio; 10(01).
53. Gloria C, Beatriz S, Lucy B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Revista en salud pública. 2015;; p. 394-403.
54. Aguilar M. Tratado de enfermería del niño y el adolescente : Cuidados pediátricos. Segunda ed. Barcelona: Elsevier ; 2012.
55. Asociación psicoanalitica de Madrid. Asociación psicoanalitica de Madrid. [Online]. [cited 2017 05 20. Available from: <http://www.apmadrid.org/patologias/soledad>.
56. Lauro E. El ciclo vital de la familia Mexico: De Bolsillo; 2014.
57. Megías F, Serrano M. Enfermería en psiquiatría y salud mental. Segunda ed. Madrid: Difusión avances de enfermería; 2009.
58. Raile M. Modelos y teorías en enfermería. Octava ed. Barcelona: Elsevier; 2015.
59. King I. A theory for nursing : systems, concepts, process New York: Willey; 1981.

- 
60. Kolcaba K. Confortline. [Online].; 2003 [cited 2017 11 20. Available from:  
<http://www.thecomfortline.com/>.
61. Aguinaga O. Enfermería, muerte y duelo Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010.
62. Moneta M. Apego y perdida: Redescubriendo a John Bowlby. Revista Chilena de Pediatría. 2014 Abril; 85(3).
63. Congreso de Colombia. Presidencia de la republica. [Online].; 2014 [cited 2015 04 20. Available from:  
<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>.
64. Pediatrics AAo. Palliative Care for Children. Pediatrics. 2000 Agosto; 106.
65. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Libro Blanco España; 2004.
66. Galindo J. Insuficiencia respiratoria en pediatría, un estado clínico. Curso continuo de actualización en pediatría. 2012; 11(04).

## 10. Anexos

### 10.1 Anexo 1- Ficha de caracterización del paciente



**INVESTIGACIÓN Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería, de niños, niñas y su familia.**

#### FICHA DE CARACTERIZACIÓN DEL PACIENTE

Edad \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento \_\_\_\_\_

Ciudad de Origen \_\_\_\_\_ Ciudad de residencia \_\_\_\_\_

Ocupación \_\_\_\_\_ Dx medico \_\_\_\_\_

Hace cuanto fue diagnosticado \_\_\_\_\_

Hace cuánto tiempo recibe cuidado relacionado con manejo de síntomas y no curativo:

\_\_\_\_\_

Ha estado hospitalizado en el último año: \_\_\_\_\_

Cuanto tiempo ha sido cuidado en casa \_\_\_\_\_

Cuantos reingresos hospitalarios ha tenido desde el diagnostico \_\_\_\_\_

Cuales han sido los principales motivos de reingreso \_\_\_\_\_

Qué tipo de vínculo o parentesco tiene con el cuidador principal \_\_\_\_\_

Edad del cuidador principal \_\_\_\_\_ Escolaridad del cuidado principal \_\_\_\_\_

## 10.2 Anexo 2- Entrevista



### ENTREVISTA

#### INVESTIGACIÓN Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería de niños, niñas y su familia.

**Objetivo:** Formular una propuesta de cuidados paliativos pediátricos con base en la identificación de las necesidades de cuidado paliativo domiciliario del niño y su familia en una institución hospitalaria de IV nivel.

1. ¿Quién o quienes han brindado cuidados al niño en el hogar? *
2. ¿La información de salud recibida sobre la situación de salud de su hijo ha sido suficiente? Si____, No_____
¿Sobre qué actividades de cuidado le orientaron?
¿Qué información sobre cómo cuidar a su niño le hizo falta?
3. ¿Se le han aclarado las dudas acerca de cómo cuidar a su niño en casa? Si____

---

<p>, No_____</p> <p>¿En caso de que la respuesta sea NO, que duda o dudas tiene?</p>
<p>4. ¿Qué temores se le han presentado al cuidar a su niño en casa?</p>
<p>5. ¿Cuáles han sido las mayores dificultades para cuidar al niño o la niña en casa?</p>
<p>6. ¿Ha recibido la ayuda que considera necesaria para el cuidado de su niño en casa de parte de la institución o el equipo de salud (médicos, enfermeras, terapia respiratoria, auxiliares de enfermería, etc.)?</p>
<p>7. ¿Qué tipo de ayudas le gustaría recibir por parte de la institución o de los profesionales de la salud para el manejo de su niño en casa?</p>
<p>8. ¿El apoyo brindado por el equipo de salud para el cuidado de su niño o niña ha sido oportuno?</p>

### 10.3 Anexo 3- Consentimiento informado



#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN “NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVO DOMICILIARIO DE ENFERMERÍA DE NIÑOS, NIÑAS Y SU FAMILIA”**

El cuidado paliativo es un área que ha tomado mayor importancia a través del tiempo gracias a la demanda de la población, hoy en día se plantea un cuidado paliativo especializado para los niños con necesidades de cuidado paliativo.

La presente investigación tiene como propósito formular cuidados de enfermería domiciliaria específicos para los niños con necesidades de cuidados paliativos, a través de la identificación de las mismas, por medio de entrevistas semi-estructuradas (Anexo 2) que responderán las personas de manera voluntaria y expresen libremente su aceptación.

Tiempo calculado para la entrevista en aproximadamente 30 minutos.

Periodo proyectado para la recolección de información es de dos meses.

El presente estudio no representa ningún riesgo de tipo biológico, social, o económico para los participantes.

A nivel emocional, según el estado del paciente y /o cuidador al contestar alguna de las preguntas, puede desencadenar una respuesta emocional negativa, que será manejada por la investigadora, quien aplica la entrevista y tiene el conocimiento idóneo para el manejo de la situación.

---

La presente investigación está orientada a obtener un beneficio general que produzca una mejora en el cuidado de enfermería proporcionado a los niños, niñas y su familia con necesidades de cuidado paliativo domiciliario.

El participante está en la **libertad de aceptar** su participación y **retirarse** de la investigación en el momento que lo desee, sin perjudicar el tratamiento recibido a nivel institucional.

La información proporcionada por el participante y su familia será utilizada únicamente bajo la figura de confidencialidad, manteniendo la privacidad del paciente dentro de la investigación, evitando la divulgación de su nombre y ubicación.

El niño, niña y su familia que acepte participar en la presente investigación no recibirá ningún tipo de compensación económica.

Los niños mayores de 12 años pueden firmar el presente consentimiento informado como aceptación de su participación en el estudio, en caso de ser menores de 12 años se tendrá en cuenta su asentimiento como medio de aceptación de su participación.

Comprendiendo el propósito de la presente investigación y aclarando todas mis dudas yo \_\_\_\_\_, con documento de identidad CC\_\_\_\_\_ T.I\_\_\_\_\_ Otro\_\_\_\_\_ Cual\_\_\_\_\_ N°\_\_\_\_\_, declaro que acepto libremente participar en la investigación cualitativa descriptiva “Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería, de niños, niñas y sus familias” en el hospital \_\_\_\_\_, que tiene como objeto la formulación de una propuesta de cuidados de enfermería específicos para los niños con necesidades de cuidado paliativo. Por lo que acepto participar en entrevistas grabadas por la enfermera Nathalia Herrera, asumiendo que la información dada será únicamente de conocimiento de la investigadora y su asesora, quienes garantizan el secreto y el respeto de mi privacidad.



Los resultados de la presente investigación me serán presentados con el fin de corroborar la coherencia entre la información suministrada durante las entrevistas y el análisis realizado por los investigadores, para su posterior publicación, donde no serán mencionados los nombres de los participantes, teniendo la libertad de retirarme de la investigación en el momento que así lo desee, sin que esto afecte mi tratamiento.

Finalmente declaro haber recibido toda la información relacionada al estudio y aclarado mis dudas respecto a la participación en el mismo, asintiendo ser participante activo en la investigación.

\_\_\_\_\_  
Firma del niño (mayores de 12 años)

TI.

\_\_\_\_\_  
Firma del acudiente (Cuidador principal)

CC.

Testigos:

\_\_\_\_\_  
Testigo 1:

CC.:

\_\_\_\_\_  
Testigo 2:

CC:


Para mayor información sobre la revisión y aval ético de este proyecto contactar a la Mg. Yanira Astrid Rodríguez H., presidenta del Comité de ética de la Facultad de Enfermería,

Universidad Nacional de Colombia al teléfono: 57-1-3165000 ext. 17001-17020-17089.

Correo electrónico: [ugi\\_febog@unal.edu.co](mailto:ugi_febog@unal.edu.co)

En caso de dudas o necesidad de información adicional contactar a la investigadora principal Nathalia Herrera, Celular: 3204236613. Correo electrónico: [naherrerab@unal.edu.co](mailto:naherrerab@unal.edu.co).

## 10.4 Anexo 4- Aval ético- Institución hospitalaria

	TIPO DE DOCUMENTO	Área o proceso que lo genera:		
	FORMATO	ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN		
	NOMBRE	Código	Versión	Paginado
	RESUMEN ACTA DE SESIÓN	F02 INV-01	01	1 de 1

**COMITÉ INSTITUCIONAL DE ETICA EN INVESTIGACION**

Resumen de acta de sesión: N 05-01-2016

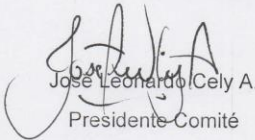
Fecha: 31 de Marzo de 2016

En el cual se hace entrega formal del concepto correspondiente a la evaluación realizada por el comité a los protocolos de investigación.

En reunión ordinaria del 31 del mes marzo del año 2016 se reunieron en la sala de juntas del Hospital Cardiovascular del Niño de Cundinamarca los miembros del comité y previa comprobación del cumplimiento de los requisitos mínimos para la evaluación de proyectos se realizó evaluación, siguiendo los lineamientos de la legislación y reglamentos nacional e internacional; de los aspectos éticos y metodológicos del trabajo Necesidades de Cuidado Paliativo Domiciliario de Enfermería, de Niños, Niñas y su familia presentado por la Enfermera Nathalia Andrea Herrera Bazurto investigadora institucional.

Una vez superado el proceso de presentación y deliberación se define que se trata de una investigación sin riesgo, que cumple con lo elementos metodológicos y éticos mínimos para el desarrollo del trabajo y por tanto se considera que la investigación es APROBADA con las siguientes recomendaciones:

- En los estatutos que norman el funcionamiento del comité, se establece que: *"es indispensable para el desarrollo de los trabajos de investigación al interior de la institución, la existencia de un investigador institucional, quién para efectos de publicaciones y presentaciones en eventos de divulgación de conocimiento científico tiene dominio sobre los derechos morales de la obra que del proyecto de investigación se derive"*; por esta razón se recomienda al investigador encontrar un miembro de la institución que cumpla con sus demandas académicas para ejercer como coautor del proyecto.
- Se establece por parte de los miembros del comité los compromisos de presentación de avances parciales y finales de proceso en sesión ordinaria del comité los cuales son comunicados al investigador.

  
 José Leonardo Cely A.  
 Presidente Comité

## 10.5 Anexo 5: Aval ético: Facultad de enfermería Universidad Nacional de Colombia

Unidad de Gestión de la Investigación  
Facultad de Enfermería  
Sede Bogotá



Bogotá, 1 de septiembre de 2016

[AVAL-044 -16]

Profesora  
**VIRGINIA INÉS SOTO LESMES**  
Directora Posgrados Disciplinarios  
Facultad de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 22 de agosto de 2016 Acta 12, se permite **dar aval** desde los aspectos éticos, realizando los ajustes sugeridos en el formato anexo, al trabajo final titulado "*Necesidades de cuidado paliativo domiciliario de enfermería, de niños, niñas y sus familias*".

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,

(ORIGINAL FIRMADO POR)  
**ALBA IDALY MUÑOZ SÁNCHEZ**  
Presidenta Comité de Ética\*  
Facultad de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia  
\* Delegada por la Decana

Copia: Rosa Elba Sánchez – Director de Tesis  
Nathalia Andrea Herrera Bazarro – Estudiante Maestría

## 10.6 Anexo 6: Cronograma

Etapas de formulación del presente proyecto:

<b>Etapa</b>	<b>Actividad desarrollada</b>
<b>I semestre de 2015</b>	Delimitación del tema y formulación de pregunta de investigación
<b>II semestre de 2015</b>	Construcción del estado del arte (búsquedas en relación con el cuidado paliativo y el cuidado paliativo en niños.
<b>I Semestre de 2016</b>	Elaboración de documento, revisión de marco teórico, marco referencial construcción de marco metodológico y presentación de documento a comité de ética de institución hospitalaria y de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional.
<b>II Semestre de 2016:</b>	Realización de ajustes al documento de acuerdo a las observaciones y requerimientos del comité de ética de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Obtención AVAL ético comité de ética de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.
<b>I Semestre 2017</b>	Aplicación de entrevistas, transcripción y análisis de las mismas para la formulación de documento final.





## 10.7 Anexo 7- Presupuesto

ÍTEM	Cantida d	Tiempo	Total	Universi dad nacional	Institución hospitalari a	Investigador a
<b>a. Persona</b>						
Honorarios de la investigadora	1	6 meses	28.800.000			28.800.000
Honorarios del asesor	1	6 meses	3.525.000	3.525.000		
Honorarios Profesional de Psicología	1	5 consultas	200.000*		200.000	
Asesoría docente de estadística	1	6 asesorías	282000	282000		
<b>b. Equipos</b>						
Computador personal	1	6 meses	2.000.000			2.000.000
Internet personal	1	6 meses	600.000			600.000
Impresora personal	1	6 meses	1.400.000			1.400.000
Grabadora personal	1	4 meses	200.000			200.000
<b>c. Viajes</b>						
Viáticos	66 días	3 meses	990.000			990.000
Transportes	300	4 meses	600.000			600.000



	pasajes					
<b>d. Material</b>						
<b>es</b>						
<b>Memorias 16</b>	2	6 meses	60.000			60000
<b>GB</b>						
Fotocopias	400	6 meses	40.000			40000
<b>e. Intangibl</b>						
<b>es</b>						
Instalaciones	Oficinas	6 meses		Costo		
Universidad	asesore			asumido		
Nacional	s			por la		
				universid		
				ad		
Instalaciones	Servicio	4 meses			Costo	
hospitalarias	s de				asumido	
	pediatría				por	
					institución	
					hospitalaria	
<b>TOTAL</b>			38.697.000	3807000	200.000	34.690.000

## 10.8 Anexo 8: Unidades de muestreo

<i>Frecuencia de unidad de significado por pregunta.</i>		
<b>1. ¿Quién o quienes han brindado cuidados al niño en el hogar?</b>		
Participante	Unidad de significado	Análisis
E1	- “Emm pues muy poco mi marido porque él también pues trabaja”	Se evidencio que el cuidado principal es realizado por una sola persona, quien desempeña el rol de madre del paciente, y que en ocasiones se brinda un soporte en un caso el cónyuge, situación que no garantiza el apoyo que requiere el cuidador.
E2	“desde que nació la he cuidado <u>yo</u> ”	
E3	“ <u>Yo</u> ” “mi persona”	
E4	“ <u>yo</u> solita”	
<b>2. ¿La información de salud recibida sobre la situación de salud de su hijo ha sido suficiente? Si____, No_____</b>		
Participante	Unidad de significado	Análisis
E1	“necesito mucho, para cuidar a la	Las cuatro madres cuidadoras

	niña, primordialmente pues saber cómo manejarla en su alimentación porque ella es un poco difícil”, “en el caso ella no puede comer proteínas”	manifestaron no tener información suficiente respecto a la situación de salud de sus hijos, evidenciado por la respuesta negativa “no”.
<b>E2</b>	“No, no ha sido suficiente, por lo que <u>ellas deberían de estarle brindando terapias</u> “(Se refiere a las terapistas físicas y de lenguaje)	
<b>E3</b>	“pues algunas veces, otras veces no porque, porque pues igual se vino a descubrir la gastritis crónica en él cuando tenía nueve años y se supone que el nació con gastritis crónica” (Se relaciona que la información no fue oportuna y veraz)	
<b>E4</b>	“Pues no, no tanto” “a mi cuando al principio me dijeron fue que cuando, me explicaron, que porque yo preguntaba qué era eso, porque yo nunca sabía qué era eso, me dijeron eso es cuando la primera vez que eso, en el policlínico el Olaya me dijeron haga cuenta usted cuando coge dos cables con electricidad, eso es lo que le pasa a él le hace como corto algo ahí” (Se	

	evidencia en esta respuesta la importancia de explicar en lenguaje comprensible para el paciente)	
<b>2.1 ¿Sobre qué actividades de cuidado le orientaron?</b>		
<b>Participante</b>	<b>Unidad de significado</b>	<b>Análisis</b>
<b>E1</b>	“Pues, <u>solo terapias y la alimentación</u> y pues todo lo de la enfermedad de ella que en cualquier momento ella puede tener una recaída y en esa recaída se puede ir.”	Dos de las madres expresaron no haber recibido orientación para el cuidado y otras dos madres hicieron referencia a una orientación proporcionada en ciertos aspectos, en una se evidencia el deseo de adquirir conocimiento en el cuidado del niño, por lo que se buscan otros recursos, y otra expreso solo haber recibido orientación en la alimentación y terapias.
<b>E2</b>	“nunca me han dado como una orientación de <u>lo que yo hago con ella</u> porque desde que ella nació, sé que tengo que tener harto cuidado con ella, por lo que como por los mocos se puede ahogar y todo eso y que en cualquier momento puede convulsionar, entonces yo me la, <u>yo soy la que como que la tengo ahí jejeje pendiente</u> ”. “ <u>nadie me ha dicho sobre cuidarla a ella</u> ” (La sonrisa podría indicar una negación de la tristeza que le genera la situación de la niña)	
<b>E3</b>	“eee pues orientación de cuidado en casa, casi no. Eso lo aprende	

	uno en la universidad de la vida, a medida que va usted cuidando un niño, se va dando cuenta que tiene que cuidarlo de “x” o “y” manera”, “la misma persona le va dando la adaptación”	
E4	“no a mí me han hecho talleres, sino que hace tiempo no me volvieron hacer talleres porque los de visión mundial le hacen a uno talleres para los cuidados con niños así” (madre busco un lugar donde le proporcionaran conocimiento en el cuidado del niño)	

**2.2 ¿Qué información sobre cómo cuidar a su niño le hizo falta?**

Participante	Unidad de significado	Análisis
E1	“Ninguna”	Las madres manifestaron que es necesario aportar mayor información (educación)
E2	“eee por lo menos de información, ósea de, de especialistas en cuidados de niños especiales por lo que yo la tengo a ella y me <u>gustaría aprender</u> mucho más de lo que, <u>bueno solita he como jejeje</u> ”	respecto a las diferentes áreas de cuidado involucradas en el cuidado total del paciente con necesidades de cuidado paliativo, además de esto se evidencia que ellas han tenido que recurrir al sentido común para cuidar a los niños, con el
E3	“no, nunca, sí me gustaría, si me gustaría que, que un grupo o que algún grupo de, de terapeutas o de	

	<p>profesionales en eso dijeran, por ejemplo, <u>álzalo de tal manera o siéntelo de tal manera o mira, si</u>”.</p> <p>“como hablarle a él realmente para entenderlo mejor, sí, porque es un niño que uno, <u>uno lo entiende a medias</u> o se da a entender a medias, si, uno tiene que adivinarle o muchas veces acatar qué fue lo que él respondió, pero si uno tuviera una lección propiamente de una persona graduada en niños especiales muy seguramente uno, uno los entendería mejor y el mundo sería menos aburridor para ellos tanto como para uno”</p>	<p>riesgo de prácticas de cuidado no seguras.</p>
<p><b>E4</b></p>	<p>“mmm no. porque puede ser que de aquí allá cambien muchas cosas y sea diferente”</p>	

**3. ¿Se le han aclarado las dudas acerca de cómo cuidar a su niño en casa?**

Si\_\_\_\_, No\_\_\_\_\_

**En caso de que la respuesta sea NO, ¿qué duda o dudas tiene?**

Participante	Unidad de significado	Análisis
<p><b>E1</b></p>	<p>“eee, <u>como hacerle más terapias</u>, como, ósea en <u>la nutrición</u>. Si, de pronto, sí, porque en el hospital digamos le dan que sus compotas</p>	<p>Las respuestas fueron contundentes al afirmar que en el proceso de cuidado no se le han aclarado las dudas lo que</p>

	<p>que para, son sencillas, pero los suben de peso y uno, uno las va a preparar en casa, pero no sabe cómo hacerlas, jajaja”</p>	<p>genera riesgo en el cuidado a nivel físico y emocional.</p> <p>Las respuestas de las cuidadoras evidenciaron la necesidad de establecer estrategias y protocolos para brindar educación específica sobre cuidado, con el fin de minimizar las complicaciones generadas por la complejidad de la evolución de la enfermedad.</p>
<p><b>E2</b></p>	<p>madre niega con la cabeza</p> <p>“pues eee dudas, ósea he tenido en vez que duda <u>preocupación</u>, por lo que me gustaría que ella avanzara, de que por las <u>terapias</u> como dice el pediatra, ella puede salir un poco más adelante y no quedarse estancada, entonces eso sí me ha tenido un poco preocupada todo el tiempo, ósea de que lo que debo hacer para que <u>la Eps cumpla</u> con lo que debe para que mi hija tenga una buena atención y <u>no se me coloque toda tiesa</u>, como lo hacen muchos niños que tienen parálisis cerebral”</p> <p>“sí, sí entonces cuando yo veo que ella se me coloca así, <u>le soplo la nariz</u> y entonces ella bota la bomba de mocos y ahí se tranquiliza, pero todo me ha tocado sola, no he tenido como ese, de que personas especializadas en niños especiales me colaboren con eso”</p>	

<p><b>E3</b></p>	<p>“no, no me han aclarado dudas eso sí no”</p> <p>“ pues sí, tengo muchas dudas por eso digo que buena fuera que, que una <u>persona conocida en ese, que conozca en ese tema le enseñara a uno diferentes</u> cosas o qué bueno que se dirigiera a los pueblos ee una o dos personas de ellas y llegaran y le dijeran, <u>y le dijeran a un grupo de madres que, que teniendo niños en condición de discapacidad le, les enseñaran como, como tratarlos,</u> sí, como tratarlos para precisamente como entrar en ellos un aprendizaje, así sea lo más elemental, lo más básico, pero que ellos aprendan algo</p>	
<p><b>E4</b></p>	<p>“no”</p>	
<p><b>4. ¿Qué temores se le han presentado al cuidar a su niño en casa?</b></p>		
<p><b>Participante</b></p>	<p><b>Unidad de significado</b></p>	<p><b>Análisis</b></p>
<p><b>E1</b></p>	<p>“Pues me da miedo si de que como ella la verdad no ha tenido un sueño muy profundo, <u>me da miedo que se quede ahí</u> en su sueño, pero de resto no más.”</p> <p>““si pues me dicen que engordar como ella, como era antes no, que la enfermedad poco a poco la va deteriorando, pero que <u>no saben si</u></p>	<p>Las madres manifestaron temores referentes a la autolesión y hetero-agresión del paciente lo que aumenta la demanda de cuidado del paciente, aumentando la sobrecarga de cuidado de la madre.</p> <p>También se manifestó el temor a</p>



	<p><u>va a crecer más o se va a quedar ahí</u> o si se va, ósea otras que, otras personas que la están viendo, no saben ósea la evolución <u>porque ella crece mucho</u>”</p>	<p>la muerte del niño demostrando la importancia de trabajar en el duelo anticipado.</p>
<p><b>E2</b></p>	<p>“el temor que, ósea que ee me le pase algo grave, ósea que <u>yo no la alcance a llevar al hospital</u> cuando ella me convulsiona o se malaquea, porque ella mientras, si convulsiona tienen que inyectarla porque o si no, no le pasa solo”</p> <p>“entonces pues, y como <u>yo soy sola</u>, entonces a veces me toca quedarme la noche, trastear con ella y todo eso y eso si he tenido esa preocupación, como esa duda de que, <u>en que no alcance a llevarla al hospital</u>, jijiji”</p> <p>“a cuando lo de <u>la gastro</u>, que le han hecho, <u>también es preocupante también</u>”</p> <p>“porque <u>ella trata de sacársela</u>, entonces me toca estar pendiente y ahorita precisamente <u>fue en la noche</u>, pues me he quedado <u>dormida y ella se la jalo</u>”</p>	
<p><b>E3</b></p>	<p>“eee pues uno de los mayores</p>	

temores que uno ve, a veces en la casa, sí, pues digo en la casa porque vivo en el municipio de Arbeláez, Arbeláez es un municipio que las puertas de las casas todo el día permanecen abiertas es un lugar pues seguro, pero a veces uno no puede confiarse mucho, porque igual usted sabe que a estas alturas de la vida han resultado pues hasta violadores por ahí uno nunca sabe que una persona de esas violadoras llegue a su pueblo y de repente pues cometa un acto”

“pues a mí me da miedo porque igual, igual uno, uno siempre piensa, por ejemplo, si ese sistema gastro del que me hablaban hoy sí, ee se sabe que por ahí hay que mandar un alimento por ahí, pero por más que tú limpies yo pienso que él, el, el olor o, o aroma de los alimentos, eso hace que pueda traer pues eee agentes patógenos, una mosca, un, algo que lo pueda infectar”

“mmm pues al principio tenía temor que, de cuando lo estuviera, y todavía me acompaña ese temor que cuando yo lo alzó para bañarme, para bañarlo que se me

	<p><u>deslice</u> de las manos o cosas así, porque pues que tal un golpe y nunca ha recibido un golpe y sería, sería tenaz”</p>	
E4	<p>“por eso a mí cuando me dijeron que le iban a colocar yo dije uyy empezar otra vez desde el principio” (Se refiere a la gastrostomía)</p> <p>“porque le explican a uno, vea usted debe cuidarlo, tener cuidado con esto, que no sé qué, por ejemplo, lo que, de lo del cuerpito que lo que yo más le cuido es que no me le vayan a salir” (Se refiere a las escaras – úlceras por presión)</p> <p>“mm ay no yo si digo que el día, yo si digo que el día que mi hijo se vaya se va mi vida ahí”</p>	
<p><b>5. ¿Cuáles han sido las mayores dificultades para cuidar al niño o la niña en casa?</b></p>		
<b>Participante</b>	<b>Unidad de significado</b>	<b>Análisis</b>
E1	<p>“Pues cuando tengo que salir”</p> <p>“Sí, más que todo yo salgo cuando ya que digamos, que terapias y todo eso, pues no <u>me la han dado porque he estado peleando y tengo la eps</u></p>	<p>La alta demanda de cuidados del paciente genera sobrecarga en las cuidadoras quienes difícilmente puedan realizar otra actividad, entre esas trabajar fuera del hogar, lo que complica</p>

	<p><u>entutelada</u>, pero si para los medicamentos y todo eso”</p> <p>“pues, yo que puedo decir, pues a veces sí o <u>preguntarles a las familias, o a las mamás más que todo como se sienten</u>, como están, que eso ósea para uno es como, como <u>un apoyo uno se siente más</u>, más echado pa lante con más fuerzas, <u>como aaa alguien se preocupa al menos por saber cómo estoy</u>, que necesito, si”</p> <p>“pues con ella no puedo <u>trabajar</u>”</p> <p>“<u>que no tenga su independendencia</u>”</p>	<p>su situación económica y el bienestar de toda la familia.</p> <p>Lo expresado por las madres evidencia el incumplimiento de los principios de cuidado paliativo a los niños establecido por la Academia Americana de Pediatría (64): “el acceso a los cuidados paliativos competentes y compasivos, el apoyo a cuidadores y el soporte profesional y social de los cuidados paliativos pediátricos”</p>
<p><b>E2</b></p>	<p>“la dificultad es por lo que <u>no puedo tener un trabajo fijo</u> y no tengo colaboración de, por parte del papá de ella, entonces me toca que <u>cuidarla y trabajar, ósea las dos cosas</u> y ella no puede estar saliendo con variación al clima o algo así, entonces eso sí ha sido difícil, el cuidado y el trabajo y duró mucho tiempo en el hospital, ee cuando a ella la hospitalizan, entonces como no tengo quien me colabore, entonces ee, es un poco difícil”</p>	
<p><b>E3</b></p>	<p>“la mayor dificultad es pues la</p>	

	<p><u>escasez de recursos</u>”</p> <p>“esa ha sido una de las mayores dificultades, la <u>escasez de recursos</u> económicos porque al fin, ee hoy me decía por ejemplo el médico no, pero es que el niño va a comer lo que, como yo, lo que come cualquier médico, lo que, no es así, un médico se está ganando mire cuántos millones, una mamita que <u>no puede dedicar ni siquiera más de tres horas en un trabajo</u> no puede ganar la misma plata para ir a decir listo, comprémosle tales nutrientes, es muy diferente, claro”</p> <p>“ee dificultad para cuidarlo precisamente pues cuando, como, como <u>esa falta de esa otra persona</u> para que, si yo me retiro pues que me lo cuide mientras, sí”</p>	
E4	<p>“pues, yo lo llevaba y <u>el camellito era de llevarlo</u>” (traslado de casa a institución)</p> <p>“<u>para alzarlo</u>”</p> <p>“- pues en la forma que yo quisiera, pues porque yo tengo una parte ahí en la casa que está sin construir y todo, entonces todo eso se me</p>	

---

	<p>dificulta pa cogerlo en es silla”</p> <p>“- pero hace tiempos que jum, yo lo único que sé es que no me ha faltado la comida pa mis hijos ni para él, ni cómo cuidarlo a él, yo hago lo que más puedo, mientras yo pueda lo haré, porque mi marido decía y usted qué va hacer cuando este más grande ese niño, cómo va hacer para cambiarlo y lidiarlo pa esto, que tal Dios se lo deje hasta que tenga cincuenta años y le dije pues así tenga ochenta años pues lo cambiare si yo puedo”</p> <p>- jum, él (esposo) me decía eso, yo me lo llevo, yo me llevo mi chinito pa que usted no sufra, pa que usted no bregue porque yo veo que usted sufre mucho, brega mucho, eso es ahorita pequeño y cuando este grande quien le va ayudar, y si es la realidad si es esa y yo pienso todo eso y yo a veces cuando me quedo sola por ahí me pongo a pensar o voy por la calle con él y me pongo a pensar <u>yo veo un joven grande y digo ayy Dios mío señor cuando mi hijo esté así</u>, uyy yo digo yo a veces digo no no no yo no quiero pensar eso”</p>	
--	---	--

**6. ¿Ha recibido la ayuda que considera necesaria para el cuidado de su niño en casa de parte de la institución o el equipo de salud (médicos, enfermeras, terapia respiratoria, auxiliares de enfermería, etc.)?**

Participante	Unidad de significado	Análisis
E1	“De la institución sí”	Las madres expresaron su inconformismo respecto a la atención recibida en el domicilio, excluyendo la atención hospitalaria, donde consideran ser bien atendidas, existe gran dificultad en la atención domiciliaria, que es negada por las IPS, inclusive siendo obligatoria como la concibe la Ley Devis Saavedra (63), de manera que no se manejan los principios de cuidados paliativos pediátricos planteados por la asociación americana de pediatría (64) que propenden el bienestar del niño y su familia.
E2	“ <u>No</u> ”	
E3	“no en el momento no, de igual manera lo que le decía <u>hace ocho meses que no que no va la Ips</u> , no dan medicinas, es que hasta <u>un acetaminofén lo están negando</u> , entonces, ahí, por eso la <u>calidad del paciente se ha bajado mucho</u> ”	
E4	“ <u>en todas partes no es igual</u> ” “por ejemplo, aquí yo me siento bien porque me han atendido súper bien a mi hijo, me siento orgullosa de eso porque me han atendido muy bien a mi hijo y me lo están atendiendo muy bien”	

**7. ¿Qué tipo de ayudas le gustaría recibir por parte de la institución o de los profesionales de la salud para el manejo de su niño en casa?**

Participante	Unidad de significado	Análisis
E1	“Pues como por ejemplo pues por <u>pañales</u> que es lo que ¡aaa! uno más gasta” “ <u>Pañales, pañitos y pues terapias</u> ”	Las madres hacen alusión a enfermería como personal de salud necesario en el cuidado del paciente pediátrico, por la

---

	<p>para que vaya cogiendo fuerza en sus piernas, aunque es imposible, pero, son muchas cosas más, eee y haber <u>terapias de lenguaje</u>”</p> <p>“En casa sí me gustaría pues una <u>enfermera para que la pueda pues, cuando yo no estoy que me la pudieran cuidar</u>”</p> <p>“que me ayudaran para uno poder hacer, salir y hacer todas sus vueltas”</p> <p>“Si, pues entonces, la <u>leche, los pañales, los pañitos</u>, eee no se con las <u>terapias</u> y todo que es lo que más así necesito más urgente para ella”</p> <p>“me <u>gustaría trabajar</u> porque, para brindarle más cosas a ella y más comodidades, pero y que, no me gustaría sí que hubiera una persona de apoyo, o si, sé que es difícil porque hay muchísimos niños con enfermedades y que pues, muchas familias que tampoco cuentan con los recursos que son para cuidar a sus niños y que necesitan trabajar, muchas veces las mamás pues con los niños así discapacitados necesitamos trabajar, alguien que nos apoyara en la casa”</p>	<p>complejidad de la condición clínica del paciente que generan gran dependencia, respondiendo al principio de cuidado paliativo de cuidar al cuidador, puesto que se permite el descanso y la recuperación de los roles y desarrollo de la mujer cuidadora principal del paciente, como lo evidencian los resultados.</p> <p>Además de esto las madres expresaron la necesidad de apoyo social frente a los bajos recursos económicos, que no permiten brindarles un mejor bienestar al paciente y su familia.</p>
--	---	---



<p><b>E2</b></p>	<p>“me gustaría recibir la <u>enfermera</u>, una <u>enfermera domiciliaria</u> y que le fueran hacer <u>las terapias ee respiratorias, ocupacional</u> y de <u>lenguaje</u> en la casa y patología para no estarla sacando así todos los días a la calle”</p> <p>“sí, entonces y tener como una ayuda por <u>parte de la enfermería</u> en la casa, pues lo que <u>yo no se lo sepa ella</u>”</p> <p>“eee jejeje enfermería je pues que, ósea tener una enfermera en la casa, es una ventaja porque lo que <u>yo no sé, ella me puede colaborar y ayudar en su conocimiento</u>”</p>	
<p><b>E3</b></p>	<p>“sí claro más que todo las terapias, lo que son <u>terapias, la ocupacional, la física, la de lenguaje</u>, si eso, eso sería evidente para que el niño pues tenga un, como se dice una mejor rehabilitación, sí, y la enfermería sería muy bueno”</p> <p>““en cuanto a eso y en cuanto a, aa, aa recursos económicos que bueno fuera que, qué bueno no sé, qué hubiera como, como algo, como <u>una ayuda económica para esos</u>”</p>	

	<p><u>niños</u>, eso sería bueno, si”</p> <p>“claro, <u>no puede uno ir a trabajar entonces eso sería bueno como una ayuda económica</u> a la persona cuidadora para que, para invertirla en esa, en ese mismo niño que está discapacitado y poder como se dice darle una, una vida más digna, una vida mejor”</p>	
E4	“lo de las terapias”	

**8. El apoyo brindado por el equipo de salud ha sido oportuno**

Participante	Unidad de significado	Análisis
E1	<p>“<u>Sí</u> señora”</p> <p>“<u>Si</u> por ejemplo ahorita en el caso de Michell que se le <u>filtraron</u> los líquidos”</p> <p>“<u>De la Eps no</u> por la <u>negligencia con los medicamentos</u>, pero del hospital sí”</p>	<p>Las madres expresan que el equipo de salud de la institución hospitalaria brinda un cuidado oportuno cuando la reingresan por exacerbación de síntomas propios de la enfermedad.</p>
E2	<p>“sí, ay sí la han atendido en el momento que llego, si va bien delicada en el momento que llegó de una vez la atienden, si va que puede esperar un poco, pues me toca esperar por ahí unos veinte o media hora”</p>	<p>Enunciaron la queja frente a las dificultades en el cuidado en casa generados por negación de medicamentos y atención, incumpléndose la ley Devis Saavedra. (63), que enuncia la obligación de las IPS de garantizar un cuidado paliativo en estos casos.</p>
E3	<p>“eee pues aquí en cuanto a nivel de hospital estos días pues <u>sí</u>, pero en cuanto ya lo que es a nivel general,</p>	

	<p><u>pues por lo menos la Ips pues no ha sido oportuno pues porque pues ha fallado</u> en, en, en él envió de las medicinas, si, y pues eso es una gran falta para el paciente”</p>	
E4	“muy poco”	

Participante	Unidad de muestreo
E1/ L10	<p><u>Yo trabajaba con una empresa</u> de cosmeticos, trabajaba, <u>ahorita (jajaja) con ...</u></p>
E1/ L 22-24	<p>Emm pues muy poco mi marido porque <u>el tambien pues trabaja</u> y pues como nosotros vivimos en altos de la florida, <u>vivimos solos</u>, pues tenemos una casita, muy humilde, pero!!, pero el es el que me colabora, no tenemos familia alla, <u>pues nos toca a los dos</u></p>
E1/ L101-104	<p>Si es super dificil, yo, osea yo le pido mucho a mi Dios que si <u>me la va a dejar que me la deje alentada si no, si va a vivir toda una vida asi pues que se la lleve ya</u>, que <u>no vaya a sufrir</u> mas, porque igualmente eso para ella tampoco es vida, cada mes que chuzones, que medicamentos y todo</p>

<b>E1/ L153-155</b>	Si, mas que todo yo salgo cuando ya que digamos, que terapias y todo eso, pues no me la han dado <u>porque he estado peliando y tengo la eps entutelada</u> , pero si para los medicamentos y todo eso
<b>E1/ L183-184</b>	En casa si me gustaria pues una enfermera para que la pueda pues, <u>cuando yo no estoy que me la pudieran cuidar</u>
<b>E1/ L</b>	si pues me dicen que engordar como ella, como era antes no, que la enfermedad poco a poco la <u>va deteriorando, pero que no saben si va a crecer mas o se va a quedar ahí o si se va</u> , osea otras que, otras personas que la estan viendo, no saben osea la evolucion porque ella crece mucho