



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

**ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA
PEDIÁTRICA**

PROTOCOLO DE PROYECYO

REVISIÓN SISTEMÁTICA

**INTERVENCIONES EDUCATIVAS DE
CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS CON
CÁNCER EN EL HOGAR**

Para obtener el grado de
Especialista en Enfermería Pediátrica

PRESENTA

L. E. Marco Antonio Rojas Cabrera.

Num de Cuenta 502317

Director (a)

Dr. José Arias Rico

Codirector (a)

M.C.E. Rosa María Baltazar Téllez.

Asesores

Dr. Diego Estrada Luna

Dra. Julieta del Ángel García

Dr. José Antonio Guerrero Solano.

Pachuca de Soto, Hidalgo Septiembre del 2024



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE
HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

**ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA
PEDIÁTRICA**

PROTOCOLO DE PROYECTO

REVISIÓN SISTEMÁTICA

**INTERVENCIONES EDUCATIVAS DE
CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS CON
CÁNCER EN EL HOGAR**

Para obtener el grado de
Especialista en Enfermería Pediátrica

PRESENTA

L. E. Marco Antonio Rojas Cabrera.

Num. de cuenta 502317

A T E N T A M E N T E

Pachuca, Hidalgo; Agosto 2024

“Amor, Orden y Progreso”

Presidente: Mta. Rosa María Baltazar Téllez.

Secretario Dr. José Arias Rico.

Vocal 1. Dr. Diego Estrada Luna

Vocal 2 Dra. Julieta del Ángel García.

Vocal 3 Dr. José Antonio Guerrero Solano.

Suplente 1 Dra- Esther Ramírez Moreno

Suplente 2 Dra Claudia Margarita González Fragoso



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo
Instituto de Ciencias de la Salud
School of Medical Sciences
Área Académica de Enfermería
Department of Nursing

Of.Núm.755/2024
Asunto: Autorización de impresión

Mtra. Ojuky del Rocio Islas Maldonado
Directora de Administración Escolar
PRESENTE.

El Comité tutorial del PROYECTO TERMINAL del programa educativo de posgrado titulado **REVISIÓN SISTEMÁTICA: INTERVENCIONES EDUCATIVAS DE CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS CON CÁNCER EN EL HOGAR**. Realizado por la sustentante **LE. MARCO ANTONIO ROJAS CABRERA** con número de cuenta 502317 perteneciente al programa de **ESPECIALIDAD EN ENFERMERÍA PEDIÁTRICA**, una vez revisado, analizado y evaluado el documento recepcional de acuerdo a lo estipulado en el Artículo 110 del Reglamento de Estudios de Posgrado, tiene a bien extender la presente:

AUTORIZACIÓN DE IMPRESIÓN

Por lo que la sustentante deberá cumplir los requisitos del Reglamento de Estudios de Posgrado y con lo establecido en el proceso de grado vigente.

Atentamente
"Amor, Orden y Progreso"
San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo a 5 de agosto del 2024.

El Comité Tutorial



ÁREA ACADÉMICA DE ENFERMERÍA

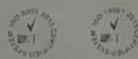
Dr. José Arias Rico
Director de tesis

MCE. Rosa Maria
Baltazar Tellez
Co-Director de tesis

Dra. Julieta Ángel García
Miembro del comité

Dr. Diego Estrada Luna
Miembro del comité

Dr. José Antonio Guerrero
Solano
Miembro del comité



Circuito ex-Hacienda La Concepción s/n
Carretera Pachuca Actopan, San Agustín
Tlaxiaca, Hidalgo, México, C.P. 42160
Teléfono: 52 (771) 71 720 00 Ext. 4323, 4324
enfermeria@uaeh.edu.mx

uaeh.edu.mx

Hoja de autorización de impresión

DEDICATORIA

- A Diegui por apoyarme, por motivarme para iniciar este proceso, gracias por trabajar para hacer esto posible, por las porras, por estar conmigo, te lo agradeceré siempre Chaparro.
- A mi familia quien está en el núcleo de todo y siempre me han dado los mejores recuerdos que tengo y me han demostrado el amor más puro, desinteresado, siendo siempre mi mayor apoyo y motivación. Gracias: Mamá, Papá, Arturo y Lupita.
- A Paty Ayala, mi amiga quien una vez hace un par de años me demostró la importancia de darle al paciente sus últimos deseos y me recordó que se merecen tanto o más respeto como todos. Sé que estás en un lugar mejor y dejaste huella en muchos de nosotros.

AGRADECIMIENTOS

- **Dr. José Arias Rico:** gracias por su paciencia y guía, sin usted y la orientación en este proyecto no sería posible.
- **Maestra Rossi:** gracias por incentivar me a estudiar el postgrado y por siempre apoyarnos, por estar siempre ahí para nosotros y ser un ejemplo de una buena líder.

ÍNDICE

ÍNDICE

..... iv

ÍNDICE DE

TABLAS..... vi

ÍNDICE DE

FIGURAS..... vii

ABREVIATURAS..... viii

RESUMEN..... - viii -

CAPÍTULO 1.

INTRODUCCIÓN..... - iv -

1.1 JUSTIFICACIÓN
..... - 1 -

1.2 PLANTEAMIENTO DEL
PROBLEMA..... - 3 -

1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN
..... - 5 -

1.4 OBJETIVO
GENERAL..... - 6 -

1.4.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS
..... - 6 -

1.5
HIPÓTESIS.....

..... - 7 -

1.6	MARCO
TEÓRICO.....	- 8 -
Leucemia	
Linfoblástica.....	
...- 8-	
Tratamiento de algunos tipos de cáncer en niños.....	-10-
Cuidados paliativos.....	
.-11-	
Mitigación de las secuelas sociales en pacientes pediátricos oncológicos.-12-	
Terapia ocupacional en niños y niñas con enfermedades terminales.....	-13-

1.7	MARCO
REFERENCIAL.....	- 14 -
CAPÍTULO	II.
METODOLOGÍA.....	- 18 -
2.1 DISEÑO DE ESTUDIO	
.....	- 18 -
2.2 POBLACIÓN	
.....	- 18 -
2.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN	
.....	- 18 -
2.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	
.....	- 18 -
2.4 LÍMITES DE TIEMPO Y ESPACIO.....	- 18 -

2.5	INSTRUMENTO	- 18 -
.....		
2.6	PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	- 19 -
.....		
2.7	CONSIDERACIONES ÉTICAS	- 19 -
.....		
2.8	PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO	- 19 -
.....		
CAPÍTULO	III.	
RESULTADOS		- 30 -
3.2	CARACTERÍSTICAS DE LOS ESTUDIOS.....	-30-
3.3	RESULTADO DE LA CALIDAD METODOLÓGICA.....	-31-
CAPÍTULO	IV.	DISCUSIÓN
.....		- 35 -
4.1	CONCLUSIÓN	-37-
.....		
4.2	RECOMENDACIONES	-38-
.....		
4.3	RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES.....	-39-
REFERENCIAS		- 40-
.....		
ANEXOS		-
.....		
44 -		

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1	Evaluación de calidad para estudios cuantitativos.....	-26-
Tabla 2	Tabla de dimensiones de estudios.....	-32-
Figura 1	Diagrama de flujo PRISMA.....	-41-

TABLA DE ABREVIATURAS

Abreviatura	Definición
CPPO	Cuidados Paliativos Pediátricos Oncológicos
CP	Cuidados Paliativos
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organizaciones No Gubernamental es
SPPC	Soporte en Cuidados Paliativos Pediátricos

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos pediátricos se definen como “el cuidado activo total del cuerpo, mente y espíritu de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia y de su familia.” (OMS), en el que consideramos muchas emociones y sentimientos como dolor, pena, ira, tristeza, desesperanza, sufrimiento y hasta abandono, muchas veces pasando por alto el hecho que tarde o temprano todos tendremos que partir e ignorando nuestro efímero paso por este mundo. Comienzan cuando la enfermedad se diagnostica y continuará, sin tener en cuenta si el niño recibe o no tratamiento específico de la enfermedad.

Objetivo: Realizar una búsqueda sistematizada sobre las intervenciones educativas de cuidados paliativos oncológicos en el hogar en niños escolares y adolescentes evaluando el impacto de dicha intervención en la literatura publicada, realizando el análisis de los mismos para la calidad y determinar qué dimensiones de artículos y estudios intervienen en cuidados paliativos en el hogar; Proponer una guía básica para el cuidador principal y familiares cercanos, sobre cuidados paliativos que pueda ser aplicable en el hogar.

Método: Se trata de una búsqueda sistematizada aplicado en artículos de revistas médicas, diarios y tesis relacionadas a los cuidados paliativos de niños escolares en el hogar y evaluar con sus resultados los cambios de estado de ánimo y en su apego al tratamiento. En base datos Pub-med, Scielo, Google académico se analizó 722 artículos de los cuales se eligieron 28 contemplando los criterios de fecha (antes del 2018), grupo de edad de estudio (preescolares y lactantes), también se eliminaron las revisiones sistemáticas previas y artículos sin tiempo de investigación.

Resultados: Con base en los 28 artículos seleccionados, se determinó que un 90% de los niños y padres prefieren que los niños pasen los días en su hogar y les permita crear lazos, establecer mejores relaciones con la familia y poder culminar sus estudios o convivir con otros niños de su edad. Algunos estudios señalan que para los hermanos son experiencias con matices ya que aún no saben cómo asimilar muchas de las emociones.

Discusión: Los primeros auxilios psicológicos para el paciente y sus familiares en los momentos críticos son primordiales. También necesitan del mismo apoyo para poder depurar las cargas y sentimientos retenidos durante el tratamiento y estancia en los familiares. Las familias que cuidan a un niño en cuidados paliativos pueden necesitar ayuda práctica con tareas diarias, como el cuidado personal del niño, la gestión de medicamentos y equipos médicos, y la organización de citas médicas. El proporcionar recursos y servicios de apoyo, como cuidadores domiciliarios o voluntarios, puede aliviar la carga sobre la familia. . La colaboración entre profesionales de la salud, servicios sociales y la comunidad en general es esencial para brindar el mejor cuidado posible en esta situación tan delicada.

Conclusiones: Los familiares y sobre todo los pacientes están en su derecho de decidir donde desea pasar sus momentos, también considerar a los familiares que temen a ver sufrir a su paciente y les causa más seguridad el que permanezcan en el hospital. Ambas llegan a un mismo fin y conclusión; evitar el sufrimiento en sus pacientes y que tengan la mejor opción de tratamiento.

Palabras clave:

Oncología, cuidados paliativos, escolares, adolescentes, guía básica para el hogar.

ABSTRACT

Introduction: Pediatric palliative care is defined as "the total active care of the body, mind and spirit of children with life-threatening or life-limiting illnesses and their family." (WHO), in which we consider many emotions and feelings such as pain, sorrow, anger, sadness, hopelessness, suffering and even abandonment, often overlooking the fact that sooner or later we will all have to leave and ignoring our ephemeral passage through this world. They begin when the disease is diagnosed and will continue, regardless of whether or not the child receives specific treatment for the disease.

Objective: To carry out a systematized search on the educational interventions of oncologic palliative care at home in school children and adolescents, evaluating the impact of such intervention in the published literature, analyzing them for quality and determining which dimensions of articles and studies intervene in palliative care at home; to propose a basic guide for the main caregiver and close relatives on palliative care that can be applicable at home.

Method: This is a systematized search applied to articles in medical journals, newspapers and theses related to palliative care of school children at home and to evaluate with their results the changes in mood and in their attachment to treatment. We analyzed 722 articles from which 28 were chosen contemplating the criteria of date (before 2018), study age group (preschoolers and infants), previous systematic reviews and articles without research time were also eliminated.

Results: Based on the 28 selected articles, we determined that 90% of children and parents prefer that children spend their days at home and allow them to bond, establish better relationships with the family and be able to complete their studies or live with other children their age. Some studies point out that for siblings these are nuanced experiences since they do not yet know how to assimilate many of the emotions.

Discussion: Psychological first aid for patients and their relatives in critical moments. They also need the same support to be able to purge the burdens and feelings retained during the treatment and stay of the relatives (R. Priego, et al. 2022). Families caring for a child in palliative care may need practical help with daily tasks, such as personal care of the child, managing medications and medical equipment, and arranging medical appointments. Providing resources and support services, such as home caregivers or volunteers, can ease the burden on the family (Mercedes Fornieles 2020). Collaboration among health care professionals, social services, and the community at large is essential to provide the best possible care in this sensitive situation.

Conclusions: Family members and especially patients are in their right to decide where they want to spend their moments, also consider the relatives who fear to see their patient suffer and cause them more security to remain in the hospital. Both come to the same end and conclusion; to avoid suffering in their patients and that they have the best treatment option.

Keywords:

Oncology, palliative care, school-age children, adolescents, a basic guide for the home

[Escriba aquí]

CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN

1.1 JUSTIFICACIÓN

Al evaluar la calidad de los artículos de investigación en cuidados paliativos, es importante considerar que los artículos hablen sobre el familiar, el paciente y la capacitación por el personal de enfermería y multidisciplinario de la salud para determinar su validez y relevancia para la práctica clínica y la investigación futura. Los cuidados paliativos son una etapa crucial inmersa en la esencia de la compasión y la calidad de vida. En lugar de centrarse exclusivamente en la cura de la enfermedad, se enfocan en aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias enfrentando enfermedades graves o terminales. Además, los cuidados paliativos promueven una comunicación abierta y honesta, fomentando así la dignidad, el respeto y el apoyo en un momento tan vulnerable. Los cuidados paliativos en el hogar ofrecen una conclusión que abraza la intimidad, el confort y la dignidad en el final de la vida. Al permitir que los pacientes permanezcan en un entorno familiar y acogedor, se promueve un sentido de familiaridad y seguridad que puede ser invaluable durante momentos difíciles. Además, el cuidado en el hogar facilita una mayor autonomía y control sobre el entorno y el tratamiento, permitiendo a los pacientes participar activamente en decisiones que afectan su calidad de vida. En este periodo resalta la importancia de brindar un apoyo integral tanto a los pacientes como a sus seres queridos, con equipos de cuidadores, médicos y personal de apoyo trabajando en armonía para garantizar el bienestar físico, emocional y espiritual de todos los involucrados.

En última instancia, los cuidados paliativos radican en la afirmación del valor de cada vida y en el acompañamiento compasivo durante todo el proceso de enfermedad y muerte.

Los cuidados paliativos suele ser una experiencia triste y que va a ser recordada, puede ser en un hospital con las normativas y limitantes que suelen tener un por bio- seguridad, pero también puede ser en el hogar del paciente, rodeado de sus familiares cercanos, amigos y recibiendo la visita de personal multidisciplinario de la salud. Por lo cual es importante capacitar al familiar sobre qué cuidados y necesidades hay que cubrir, así como las limitaciones del cuidador principal, hay que darle vida a la vida. Los cuidados Paliativos le ofrecen al paciente más beneficios cuando se aplicarán de manera temprana junto con otros tratamientos, para apoyar al familiar en la comunicación colaborativa buscando que las

personas que interactúan en el entorno de paciente trabajen en equipo y con un mismo fin para una mejora en la colaboración estableciendo metas y objetivos. Al estar apoyados en su casa por el familiar el paciente puede evitar sentimientos como la soledad, aislamiento, para eso es importante el abordaje psicosocial para crear estrategias como el juego, explorar sus emociones y saber escuchar para que con base en lo que el paciente quiera compartir se creen rutinas las cuales apoyarán al paciente en que él tenga la seguridad de lo que va a ocurrir.

Los cuidados paliativos se centran en aliviar el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual del paciente. Esto puede mejorar significativamente la calidad de vida, incluso en las etapas avanzadas de la enfermedad. Ofrecen un enfoque holístico para el cuidado del paciente, que aborda no solo los síntomas físicos, sino también las necesidades emocionales, sociales y espirituales del individuo y de sus seres queridos.

Las enfermedades graves pueden ser abrumadoras tanto para el paciente como para sus familiares. Los cuidados paliativos proporcionan apoyo emocional y educación tanto al paciente como a sus seres queridos, ayudándoles a enfrentar la enfermedad y a tomar decisiones informadas sobre el tratamiento y los cuidados que se llevarán a cabo. El alivio del dolor y otros síntomas físicos es fundamental en los cuidados paliativos. Esto no solo mejora la comodidad del paciente, sino que también reduce el estrés y la ansiedad tanto para el paciente como para sus seres queridos.

No solo se centran en el tratamiento médico, sino también en capacitar al paciente y a su familia para el autocuidado. Esto puede incluir la enseñanza de técnicas de manejo del dolor, cuidado de heridas y otras habilidades prácticas que pueden mejorar la calidad de vida del paciente en el hogar. Ayudan a reducir los costos asociados con la atención médica en las etapas avanzadas de la enfermedad, al disminuir la necesidad de hospitalizaciones frecuentes y tratamientos invasivos.

Los cuidados paliativos se centran en respetar los valores, preferencias y metas del paciente, ayudándolo a tomar decisiones informadas sobre su atención médica y a mantener el control sobre su vida, incluso en las etapas avanzadas de la enfermedad.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los pacientes en edad escolar y adolescentes que se encuentran en etapa de cuidados paliativos muchas veces suelen ser retenidos en la unidad tratada en muchas ocasiones son intubados y pasan sus días de esta manera sin poder despedirse de sus familiares o de manera rápida. Por lo cual es importante valorar la calidad de vida y las condiciones médicas del paciente en etapa terminal, también es de vital importancia tomar en consideración la educación a los familiares para que de ser posible la domiciliación de los cuidados estos sea de calidad en apoyo con el personal multidisciplinario de la salud, en ocasiones también suele ocurrir que el familiar no tiene los servicios básicos en su hogar o simplemente no cree tener la seguridad de poder realizar los cuidados o procedimientos en casa y esperando minimizar el sufrimiento o agonía de sus pacientes desean que permanezca en el hospital. Ambas opciones son válidas, lo importante es que el familiar tenga la oportunidad de decidir de acuerdo con sus necesidades.

Es una preocupación importante para la salud pública y la sociedad en general. Aunque los datos específicos sobre la incidencia de cáncer infantil en Hidalgo pueden variar, el cáncer sigue siendo una de las principales causas de enfermedad y muerte en niños en todo el mundo. En México, el cáncer infantil representa una proporción significativa de los casos de cáncer diagnosticados cada año.

Los tipos de cáncer más comunes en niños incluyen leucemia, tumores del sistema nervioso central, linfomas, tumores cerebrales, sarcomas y otros. Los esfuerzos para comprender la prevalencia y los patrones específicos de cáncer infantil en Hidalgo pueden ayudar a guiar las estrategias de prevención, detección y tratamiento. Garantizar un acceso equitativo a la atención médica de calidad es fundamental para mejorar los resultados para los niños con cáncer en Hidalgo. Esto incluye el acceso a servicios de diagnóstico temprano, tratamiento especializado y cuidados paliativos cuando sea necesario.

El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil pueden tener un impacto significativo en los niños y sus familias. Es importante contar con servicios de apoyo emocional y social que ayuden a los niños y a sus familias a hacer frente a los desafíos emocionales, financieros y sociales asociados con el cáncer. La educación y la concienciación pública sobre el cáncer infantil son fundamentales para promover la detección temprana, reducir el estigma asociado con la enfermedad y fomentar el apoyo comunitario a las familias afectadas.

La investigación continua sobre el cáncer infantil es esencial para mejorar la comprensión de la enfermedad, desarrollar nuevos tratamientos y mejorar los resultados para los niños afectados. La colaboración entre instituciones de salud, organizaciones gubernamentales, ONG y la comunidad en general es fundamental para abordar eficazmente el cáncer infantil en Hidalgo y en todo México.

En Hidalgo, al igual que en otras partes de México, los cuidados paliativos pediátricos son una parte importante de la atención médica para niños con enfermedades graves, crónicas o terminales. Aunque la disponibilidad y el acceso a estos servicios pueden variar Hidalgo cuenta con hospitales y centros de atención médica que brindan servicios pediátricos, lo que incluye la atención especializada para niños con enfermedades graves o terminales que pueden requerir cuidados paliativos. Es fundamental que los profesionales de la salud que trabajan con niños en Hidalgo estén capacitados en cuidados paliativos pediátricos. Esto incluye médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y otros especialistas que puedan proporcionar atención integral y apoyo emocional tanto al niño como a su familia.

También es importante que existan redes de apoyo para las familias de niños con enfermedades graves en Hidalgo. Esto puede incluir grupos de apoyo, organizaciones no gubernamentales y servicios de voluntariado que brinden asistencia práctica y emocional a las familias que enfrentan situaciones difíciles. Los niños en cuidados paliativos a menudo necesitan medicamentos y equipos especializados para controlar el dolor y otros síntomas. Es importante que haya acceso adecuado a estos recursos en Hidalgo para garantizar que los niños reciban la atención que necesitan. La educación y la concientización pública sobre los cuidados paliativos pediátricos son fundamentales para garantizar que las familias con niños enfermos conozcan sus opciones de atención y puedan acceder a los servicios disponibles en Hidalgo. La colaboración con diferentes instituciones de atención médica, agencias gubernamentales, organizaciones no gubernamentales y la comunidad en general es esencial para mejorar la calidad de los cuidados paliativos pediátricos en Hidalgo. Esto puede incluir el desarrollo de protocolos de atención, la coordinación de servicios y la promoción de políticas que apoyen a los niños y sus familias.

1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cuales son las intervenciones educativas de enfermería en la capacitación de familiares y cuidadores sobre los cuidados paliativos en niños y adolescentes con cancer, en la literatura publicada?

1.4 OBJETIVO GENERAL

Realizar una búsqueda sistematizada sobre las intervenciones educativas de cuidados paliativos oncológicos en el hogar en niños escolares y adolescentes.

1.4.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Evaluar el impacto de la intervención educativa de enfermería para los cuidados paliativos de niños con cáncer en el hogar de la literatura publicada.
- Realizar el análisis de la calidad de los estudios incluidos para determinar los cambios en el estado anímico y físico de los niños en etapa de cuidados paliativos
- Analizar los cambios de estado de ánimo y físico reportados en la literatura que se relacionan con los cuidados paliativos en niños y adolescentes con cáncer.
- Determinar las dimensiones que los artículos estudian e intervienen en los niños con cuidados paliativos en el hogar.
- Determinar la literatura que abarcan los cuidados clínicos y biopsicosociales (sociodemográficos) relacionados a los cuidados paliativos en el hogar

1.5 HIPÓTESIS

Las intervenciones descritas como lo son baño, cambio de ropa de cama, alimentación, analgesia, ministración de medicamentos, cambio de posiciones, en la bibliografía sobre la capacitación a los familiares y cuidadores de los niños en edad escolar y adolescentes con cáncer tienen un efecto positivo en el manejo de los niños en el hogar.

1.6 MARCO TEÓRICO

Epidemiología del cáncer en niños

La epidemiología del cáncer investiga los factores de riesgo que pueden aumentar la probabilidad de desarrollar cáncer. Estos pueden incluir factores genéticos, ambientales, comportamentales (como el tabaquismo, la dieta y la actividad física), ocupacionales y otros. El cáncer infantil es considerado una de las principales causas de muerte en niños y adolescentes, entre los distintos tipos de esta enfermedad destacan las leucemias, linfomas y tumores en el sistema nervioso central, especialmente en este grupo poblacional. Aunque al pasar de los años la tasa de incidencia de esta enfermedad en la población ha aumentado, sigue siendo difícil realizar la prevención efectiva una vez diagnosticado es de vital importancia la realización de un tratamiento oportuno, que generalmente abarca quimioterapia, cirugía o radioterapia dependiendo el caso, con el fin de aumentar las posibilidades de supervivencia del paciente. Este campo busca entender cómo y por qué ciertos tipos de cáncer son más frecuentes en ciertas áreas geográficas, grupos étnicos, o entre ciertos grupos de edad y género. Gracias a los avances médicos sobre el tratamiento de esta afección se han podido lograr resultados fructíferos en términos de supervivencia, no obstante, dependiendo del tipo de cáncer y el tipo de tratamiento, los pacientes sobrevivientes a esta patología pueden llegar a presentar aparición de algún otro tumor cancerígeno. A nivel mundial las diferentes regiones cuentan con sus propios registros en relación con esta enfermedad, variando de gran manera dependiendo de la población estudiada. Un denominador común ha sido un incremento de la incidencia así como de la supervivencia, principalmente esta última en países desarrollados, en contraste a los no desarrollados en los cuales el panorama más sombrío, por lo tanto la prevención, diagnóstico y tratamiento oportuno siguen siendo las premisas en la valoración de los pacientes en todas las edades, (Espinoza Diaz et al, 2019).

Situación emocional de niños con cáncer.

Los niños que enfrentan el cáncer experimentan una amplia gama de emociones y desafíos emocionales tanto durante el tratamiento como en la fase de supervivencia. Aquí te describo algunas de las emociones más comunes que pueden experimentar son Miedo y ansiedad. Es natural que los niños sientan miedo ante la enfermedad y el tratamiento. El miedo puede estar relacionado con el dolor físico, los procedimientos médicos invasivos, la separación de la familia y amigos, y el miedo a lo desconocido.

Dos elementos de salud mental latentes en edades de niños y adolescentes: estrés y autoestima; identificados al relacionarse con un padecimiento que requiere discreción por los riesgos y gravedad que representa ante la sociedad: el cáncer, sabido y temido por todos, al recibir una noticia relacionada con cáncer, la mayoría se queda asombrado con ella. A partir del contexto de una estancia en hospital público por parte de los niños y adolescentes que reciben quimioterapia como parte de su tratamiento, se realizó una observación no participante que llevó al equipo de trabajo a la siguiente reflexión: ¿son suficientemente resilientes los niños y adolescentes como para afrontar una situación de cáncer y el

tratamiento tan desgastante a nivel emocional como físico que requiere? Sin duda, es una lucha constante ante la posibilidad inevitable de una muerte prematura, así como la incertidumbre que gobierna el día a día en la inocencia de los niños, y a veces, en la necesidad de expresión de los adolescentes (Sagaón-Olivares, et al, 2019).

La supervivencia al cáncer en niños ha mejorado significativamente en las últimas décadas gracias a avances en el diagnóstico temprano, tratamientos más efectivos y cuidados multidisciplinarios. Aquí tienes algunos puntos clave sobre la supervivencia de cáncer en niños

Leucemia Linfoblástica

Un estudio descriptivo y retrospectivo de 65 pacientes menores de 19 años atendidos en el Servicio de Hematología del Hospital Infantil Docente Sur Dr. Antonio María Béguez César de Santiago de Cuba en el período 2001-2005, pero seguidos evolutivamente hasta diciembre de 2015, con el objetivo de describir algunos parámetros relacionados con la supervivencia de este grupo poblacional, para lo cual se analizaron algunas variables de interés de las historias clínicas individuales. En la serie predominaron el grupo etario de 1-4 años (43,1 %), el sexo masculino (55,4 %), la variante morfológica L1 (96,9 %) y las recaídas tempranas. En general, la alta supervivencia alcanzada estuvo relacionada con la aplicación de protocolos de tratamientos modernos e integracionistas; mientras que las muertes ocurrieron mayormente por las recaídas y en la fase de inducción (Fernández et al, 2019).

En general, las tasas de supervivencia han aumentado considerablemente. Según la American Cancer Society, la tasa de supervivencia a 5 años para todos los tipos de cáncer infantil combinados es de alrededor del 80% en los Estados Unidos. Esto significa que aproximadamente el 80% de los niños diagnosticados con cáncer sobreviven al menos 5 años después del diagnóstico

Los procedimientos oncológicos que se realizan a los niños, tales como el aspirado de médula ósea, la quimioterapia o radioterapia, les causan ansiedad y estrés. Es importante que los niños y adolescentes conozcan cómo es que se lleva a cabo dicho procedimiento, para reducir estas emociones, que podrían influir negativamente en el momento de realizarlo. En este trabajo se presenta una metodología para el desarrollo de material audiovisual de temas relacionados con el cáncer en niños y adolescentes, cuyo objetivo es apoyar en la

psicoeducación de niños con cáncer y su familia. Como caso de estudio se muestra el desarrollo de dos videos de corta duración cuyo tema es el tratamiento oncológico denominado aspirado de médula ósea (Zacatelco, H. C. et al, 2019).

Tratamiento de algunos tipos de cáncer en niños.

Las principales causas de muerte en el mundo son las enfermedades crónicas no transmisibles, el cáncer tiene una tendencia ascendente como causa de mortalidad y una barrera importante para aumentar la esperanza de vida en todos los grupos de edad a nivel global en el siglo actual. El cáncer se considera como una enfermedad de origen multifactorial y es efecto de riesgos genéticos, ambientales, endocrinos y conductuales, esta patología es considerada por la OMS como una de las principales causas de mortalidad entre los niños y adolescentes en todo el orbe, representa una problemática de salud inminente, donde cada año se diagnostican a 400,000 niños, niñas y adolescentes de entre 0 y 19 años (Ramírez-Delgado, B. et al, 2024).

Estudios recientes muestran un incremento de los distintos tipos de cáncer en niños, lo cual es importante conocer, así como sus respectivos tratamientos quimioterapéuticos. El objetivo de este estudio fue conocer los diferentes tipos de cáncer, así como sus tratamientos farmacológicos en un hospital pediátrico de tercer nivel de México. Métodos. Se hizo un estudio retrospectivo con la revisión de los expedientes de 415 pacientes atendidos en el Servicio de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría entre enero de 2005 y diciembre de 2007. Resultados. Se encontraron 108 diferentes tipos de enfermedades oncológicas, de las cuales 60 tipos ocurrieron en niños y 48 en niñas. En niños, las principales enfermedades fueron Leucemia Linfoblástica Aguda en 30 % de casos, linfoma de Hodgkin con 9% y retinoblastoma con 7%; en niñas fueron Leucemia linfoblástica Aguda con 30%, sarcoma de Ewing con 12%, y retinoblastoma con 8%. 47.6% de quimioterapias administradas fueron para niños y 52.4% para niñas. Los fármacos que más se administraron en ambos grupos fueron etopósido, metotrexato, vincristina, ciclofosfamida y citarabina. El perfil de enfermedades oncológicas fue muy parecido al que se describe en la literatura, aunque los tratamientos empleados fueron variables. Conclusiones. El mayor número de padecimientos oncológicos se ve en niños, siendo LAL el más común en ambos grupos. Predominó un nivel socioeconómico bajo en 80% de los pacientes atendidos; siendo este un hecho importante ya que las familias muchas veces no pueden comprar los medicamentos para cumplir con los tratamientos (Calderón Guzmán, D. 2019).

Los tipos de cáncer más comunes en niños y adolescentes incluyen la leucemia, especialmente la leucemia linfoblástica aguda (LLA), los tumores del sistema nervioso central (como el glioma y el meduloblastoma), los linfomas (como el linfoma de Hodgkin y no Hodgkin), tumores óseos (como el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing), y tumores de células germinales (como el carcinoma embrionario y el teratoma)

El cáncer es una preocupación de salud significativa tanto en México como en Estados Unidos, aunque las características epidemiológicas y los sistemas de atención médica pueden variar entre ambos países.

Se miden las “brechas del cáncer” entre Estados Unidos y México, con el fin de identificar sesgos conductuales, causas de las diferencias y ámbitos de mejora. Se emplean datos estatales para cuatro décadas, 31 tipos de cáncer (para 22 hay variables de riesgo), en seis métricas (mortalidad, prevalencia, incidencia, y años de vida perdidos por discapacidad, muerte y total). Estados Unidos tiene tasas de mortalidad más elevadas que México en general y por neoplasias. El análisis de regresión indica que no considerar los factores de riesgo (además de la demografía) genera sesgos importantes en la medición (Martínez, G., 2023)

Cuidados paliativos.

El cáncer infantil es una de las principales causas de muerte en el mundo, este padecimiento genera cambios en el estilo de vida del niño y la familia, varias esferas se ven afectadas luego de un diagnóstico, por esta razón surgen los cuidados paliativos pediátricos (CPP) que tienen como finalidad atender las necesidades fisiológicas, físicas, psicológicas, sociales y espirituales que presentan los pacientes pediátricos oncológicos luego de su diagnóstico y las diferentes intervenciones médicas, psicológicas, sociales y espirituales efectuadas por los profesionales, así como los beneficios a nivel emocional, conductual, espiritual, sociales, biológicas y familiares. Se concluye que en la atención multidisciplinaria hay un escasez de personal especializado, observándose que la atención psicológica muchas veces es abordada por profesionales de otras áreas de la salud como médicos, enfermeras etc. (Carche, G.F.O. et al, 2023)

Mitigación de las secuelas sociales en pacientes pediátricos oncológicos.

El cáncer en la infancia presenta un aumento constante en su incidencia y prevalencia, pero una disminución considerable en la tasa de mortalidad, y con ello, un incremento en el número de supervivientes. Los cuales tienen que lidiar con las secuelas sociales, físicas, emocionales, conductuales y neuropsicológicas producto de la toxicidad y duración de los diferentes tratamientos. Las secuelas sociales son conductas medibles y modificables, cuyo impacto incide en otras áreas del desarrollo humano y son arrastradas por las diferentes etapas del ciclo vital. Con base en una investigación mixta con pacientes pediátricos oncológicos de 4 a 8 años que asisten AMANC y estableciendo dos estudios principales, el primero para establecer los requerimientos del producto, y el segundo para validar el impacto del mismo en la mitigación de las secuelas sociales; se desarrolló un sistema que consta de una aplicación, un juguete facilitador con material de apoyo y un manual; que vincula adecuadamente al niño, su familia y los centros oncológicos. Los niños que utilizaron el sistema, al finalizar el período de prueba presentaron un mayor índice de habilidades sociales, valoradas con la herramienta metodológica (Alvarado et al, 2020).

El cuidado es la base de la ciencia de enfermería y puede conceptualizarse como todas las acciones que ayudan a preservar y mantener la vida. Se origina en la necesidad de supervivencia humana en circunstancias adversas, y si bien es inherente a la especie, se ha diferenciado por género. Las necesidades de cuidado familiar, alimentos, ropa y afecto se han relacionado históricamente con las mujeres; en el caso de los hombres, la atención se relaciona con actos que requieren fuerza física y el logro de alimentos a través del trabajo de caza y pesca. La enfermería moderna tomó desde sus orígenes la práctica del cuidado como la base de su disciplina, siendo abordada desde varios aspectos, en los que se incluye: atención, investigación, docencia y gestión. El cuidado es una parte específica de la cultura, los valores y las creencias de las personas, poniendo a la preocupación por los demás como el pilar de la existencia humana. Cuidar es una forma de vivir y de estar en relación con otros, de habitar en el mundo, que es esencial para cualquier adaptación. Desde la perspectiva de la Enfermería en Cuidados Paliativos, hay varios modelos de enfoques para una intervención holística, que combinan aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales que brindan atención a la familia y a la sociedad en general. (Figueredo Borda, et al 2019).

Los pacientes con enfermedades terminales van en incremento al pasar los años, por lo que es importante brindar una atención multidisciplinaria e interdisciplinaria, debido a que

necesitan una atención integral, abarcando aspectos emocionales, psicológicos, físicos y psicosociales. MÉTODO: se realizó un estudio descriptivo transversal con 142 pacientes atendidos en el Programa Cuidados Paliativos Geriátricos “CUIDARE”. RESULTADOS: se demostró que en rango etario los pacientes entre 60 a 70 años, predominan en la obtención de cuidados paliativos, siendo el género masculino más afectado. Asimismo, la intervención tanatológica predominó en los diagnósticos de enfermedades neurodegenerativas (28.17%), cardíaca (24.35%), pulmonares (22.54%).

Las características sociodemográficas predominaron las edades entre 60 a 70 años, y el género masculino. En intervención tanatológica los pacientes son diagnosticados con enfermedades progresivas, recibiendo una atención especial en cuidados paliativos (Pérez, M. M. G., 2023).

Terapia ocupacional en niños y niñas con con enfermedades terminales.

El abordaje de la Terapia Ocupacional en la atención de niños con enfermedades terminales en el año 2019 en la Provincia de Buenos Aires y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Presentó desafíos personales y profesionales a los y las profesionales que se enfrentan en este tratamiento, se interioriza acerca de cómo son las intervenciones cuando no sucede lo esperado y cuando los niños no evolucionan de la manera en la que comúnmente lo hacen frente a la intervención de Terapia Ocupacional. Los resultados obtenidos acerca de las intervenciones de la Terapia Ocupacional en la atención de pacientes con enfermedades terminales permiten brindar desarrollo teórico y empírico al marco teórico de la disciplina. La relevancia social se relaciona con el beneficio a los niños que tienen una enfermedad terminal y se encuentran o no bajo un tratamiento de cuidados paliativos (Jaureguizar, C. et al, 2019).

1.7 MARCO REFERENCIAL

Debido al aumento de la esperanza de vida de los seres humanos y al hecho de que las enfermedades crónicas representan el 60% de las muertes prematuras, principalmente por enfermedades cardiovasculares, neurológicas y tumores malignos; Ha sido la necesidad global de crear, implementar y mejorar el conocimiento y los programas locales de PC. En pediatría, existen cuatro motivos principales por los que se puede y se debe recibir cuidados paliativos pediátricos (CPP): Cáncer, Fibrosis Quística, Enfermedades Metabólicas o Mitocondriales y/o Musculares Progresivas y Trastornos Neurológicos. Es de suma importancia que toda persona que trabaja en el área de la salud y está en condiciones de ofrecer asistencia a pacientes que enfrentan enfermedades potencialmente mortales comprenda los conceptos básicos del enfoque paliativo, para que pueda brindar una mejor atención enfocada a la salud, mejora de la calidad de vida y apoyo integral, ya sean adultos o niños (Gómez García W. et al, 2023).

Los cuidados paliativos en los pacientes oncológicos permiten mejorar el bienestar del paciente y su familia a lo largo de toda la enfermedad, así como también reducir el sufrimiento físico y emocional. Diseñar un protocolo de cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos ingresados en el Hospital Pediátrico Universitario de Holguín. 2022. Método.

El protocolo de atención de cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos consta del concepto, objetivo, identificación de los principales síntomas, así como de posibles diagnósticos de enfermería identificados por sus dominios y clases. Realizaron un diseño un protocolo de cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos y se identificaron diagnósticos(Melvis CH, et al, 2022). Los cuidados paliativos tienen como objetivo cuidar y acoger plenamente a los pacientes y sus familias, en los casos en que la curación de la enfermedad ya no sea posible, aprovechando una buena comunicación para mejorar la calidad de vida. El estudio tuvo como objetivo evaluar la comunicación en cuidados paliativos y cómo ésta puede influir en la relación equipo-paciente-familia. Se trata de una investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, con seis participantes abordados en un hospital de salud pública de Suzano, en el estado de São Paulo, Brasil. Mediante entrevistas semiestructuradas y analizados mediante la técnica de análisis de contenido. Se concluyó que

una adecuada comunicación es una estrategia relevante para establecer una buena relación equipo-paciente-familia, sin embargo, es necesario identificar otros fenómenos que están más allá de las habilidades comunicativas de los profesionales. Desde la perspectiva de la Bioética, la comunicación destaca en la salud y crea un vínculo que posibilita decisiones compartidas (Cecconello L, et al, 2022).

El desafío para el profesional de enfermería es de apoyar a través del cuidado de enfermería para prevenir y aliviar el sufrimiento físico, social y emocional causado por una enfermedad con la intención no de alargar la vida sino de permitir que vivan dignamente. Elaborar un manual como instrumento de trabajo para el profesional de enfermería que apoye en cuidados paliativos a paciente pediátrico con enfermedad terminal por medio de la integración de aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales de forma estandarizada y continua a través de la implementación del proceso cuidado enfermero cuidado humanizado. Concluyendo que cuando el profesional de enfermería se expone a situaciones donde es momento de iniciar cuidados paliativos pediátricos es indispensable la participación conjunta con el equipo de salud a fin de que se evalúen de manera integral las necesidades individualizadas en pacientes al final de la vida incluyendo factores físicos, emocionales, sociales, espirituales y económicos para el paciente y su familia (Manzanares H et al, 2023).

Los cuidados paliativos son considerados una disciplina en el área de la salud que se encarga de mitigar el sufrimiento del ser humano, brindando una atención integral en las personas con enfermedades que limitan la vida. El desarrollo de los Cuidados Paliativos surge de las necesidades sociales, epidemiológicas y demográficas a los que se enfrenta la sociedad actual. La morbilidad por cáncer, enfermedades crónicas y transmisibles suponen un problema de salud de gran magnitud debido al importante aumento de prevalencia en las últimas décadas. En muchas ocasiones, el alivio del sufrimiento de estos pacientes requiere de una estructura de recursos adecuada y enfocada a una asistencia integral. La Comisión Lancet estimó que anualmente, más de 61 millones de personas experimentan condiciones de salud asociadas con el sufrimiento que podrían mejorar significativamente a través de los Cuidados Paliativos. Al menos el 80% carece de acceso incluso a las intervenciones de cuidados más básicos, como analgésicos. El impacto positivo de la implementación de Cuidados Paliativos mejora la calidad de vida no solo del paciente sino también de su familia y cuidador, disminuye gastos hospitalarios e indica una eficiencia en el sistema de salud. Los cuidados paliativos no centran la atención solamente en los síntomas físicos sino también en

el alivio y manejo de los aspectos psicosociales y espirituales, para mejorar la carga de sufrimiento y dolor desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo (Rojas García C, et al 2024).

Dadas sus peculiaridades, la etapa terminal resalta la necesidad de una individualización del plan terapéutico y de la integralidad de la asistencia en la atención de salud. Las características de la etapa terminal permite establecer el estudio pronóstico adecuado e implementar un plan de atención que supla las necesidades del paciente terminal, con cuidados basados en principios éticos, respetando la voluntad y particularidades del individuo. Concluimos que los cuidados paliativos constituyen un instrumento importante en el manejo de la angustia biopsicosocial y espiritual de las personas con enfermedades terminales, al posibilitar una amplia asistencia en el cuidado, promover la dignidad, minimizar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias (Cecconello L et al, 2022).

Para los pacientes oncológicos en fase terminal, es fundamental sentirse acogidos, cómodos, y recibir apoyo espiritual durante su hospitalización. Describir la amabilidad, las medidas de confort y el apoyo espiritual que se brinda en el cuidado al paciente oncológico en fase terminal según la percepción de enfermeras y familiares cuidadores en un hospital de Chiclayo-Perú. El muestreo fue por conveniencia y la muestra lo conformó 06 enfermeras y 06 familiares cuidadores de pacientes oncológicos en fase terminal, obtenidos por la técnica de saturación y redundancia. Para recolectar los datos se usó guía de entrevista semiestructurada validado por juicio de expertos y prueba piloto, la cual fue grabada previo consentimiento informado. Los datos fueron procesados de manera manual mediante el análisis de contenido temático. La amabilidad en la relación enfermera-paciente, Medidas de confort para satisfacción de necesidades básicas, Apoyo espiritual para el alivio del sufrimiento. Conclusiones. Existe humanización en el cuidado a pacientes oncológicos, se inicia con la amabilidad que se refiere al saludo, el respeto y el toque terapéutico, aun en momentos en que las enfermeras realizan las medidas de confort para aliviar el dolor y la satisfacción de las necesidades básicas con la colaboración del familiar acompañante; sin duda se rescata el apoyo espiritual, que se expresa en el fomento de la fe, la esperanza, la oración, respetando las creencias y prácticas religiosas. Es probable que el cáncer genera mayor sensibilidad y compasión en el personal de salud (Vega Ayasta MT et al, 2020).

En la comprensión del proceso de comunicación de malas noticias vivenciado por familiares de pacientes en cuidados paliativos exclusivos del centro de referencia oncológico pediátrico de Fortaleza, Ceará, Brasil. Se trata de un estudio cualitativo descriptivo, basado en entrevistas estructuradas con familiares de niños y adolescentes en cuidados paliativos y orientado por el análisis de contenido temático y categorial. Se observó que, en la visión de los familiares, la comunicación provoca relaciones ambivalentes, involucrando la necesidad de saber y el sufrimiento causado por la posibilidad de la muerte del hijo. Los factores humanizadores, como una postura empática, la acogida y afectos positivos frente a la vivencia de sufrimiento del otro, repercuten en la buena relación entre profesional y familiar. Se concluye que la comunicación en cuidados paliativos es imprescindible en el cotidiano de la oncología pediátrica y provoca sufrimientos que requieren asistencia de salud mental. Así, la práctica profesional reclama un constante perfeccionamiento en orden a cualificar los servicios (Lima KM de A, et al. 2019).

Capítulo II. METODOLOGÍA

2.1 DISEÑO DE ESTUDIO

- Estudio de revisión o síntesis.

2.2 POBLACIÓN

- Referencias bibliográficas sobre el estudio de la aplicación de un manual de cuidados paliativos en pacientes escolares y adolescentes.

2.3 CRITERIOS DE SELECCIÓN

2.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Artículos que incluyan escolares y adolescentes.
- Artículos sobre pacientes en etapa de cuidados paliativos por cáncer.
- Publicaciones de 2019 a 2024.
- Publicaciones originales en texto completo en inglés o español.

2.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Artículos que hablen sobre pacientes en cuidados paliativos con otras enfermedades como insuficiencia renal, muerte cerebral o situaciones legales.
- Artículos sobre niños en etapa terminal o agónica.
- Artículos sin niños o únicamente con enfoque en los familiares.
- Artículos que no incluyan el tiempo de investigación
- Revisiones sistemáticas previas

2.4 LÍMITES DE TIEMPO Y ESPACIO

Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, noviembre del 2023 - Mayo del 2024

2.5 INSTRUMENTO

Instrumento de calidad para estudios cuantitativos 2024. El cual consta de 8 ítems, los cuales son: folio, autores y año, país, edad de participantes, duración, resultados, calidad metodológica mediante el contenido de los artículos; otorgándole un puntaje de 3 cuando los estudios incluyen familiares y pacientes y/o personal de salud y 2 puntos cuando solo se incluye un grupo de estudio.

2.6 PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para esta búsqueda sistematizada se empleó la guía PRISMA, esta herramienta contribuye a mejorar la calidad y la transparencia en las publicaciones de revisiones sistemáticas. Se localizaron artículos en base de datos electrónicas y revistas especializadas en el tema, la búsqueda abarca del año 2019 al 2024 en las siguientes bases de datos: PubMed, SciELO, ScienceDirect y Google académico. Empleando items como el tiempo de investigación, participación de familiares y cuidadores, capacitación por el personal de enfermería y el paciente como parte de todos los estudios. El registro del protocolo se realizó en Open Science Framework con el registro osf.io/3muex.

2.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Al ser un estudio de búsqueda sistematizada en el que se obtuvieron datos estadísticos en un solo tiempo se presentaron las variables para la obtención de la información, se manifiesta una interacción con los participantes del estudio y se considera una investigación sin riesgo. Artículo 100 del reglamento General de salud en materia de investigación en seres humanos. Se considera en la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial que considera una investigación no experimental ya que los participantes no van a ser sometidos a ningún procedimiento invasivo. A través del consentimiento informado los sujetos y tutores serán previamente informados sobre los objetivos, métodos y beneficios del estudio.

2.8 PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Los datos obtenidos se expresaron como números, proporciones, promedios y desviación estándar. se analizará en el paquete estadístico SPSS v.21. Para identificar el sesgo de publicación, los tamaños de muestra del efecto de la intervención se graficaron frente a los errores estándar.

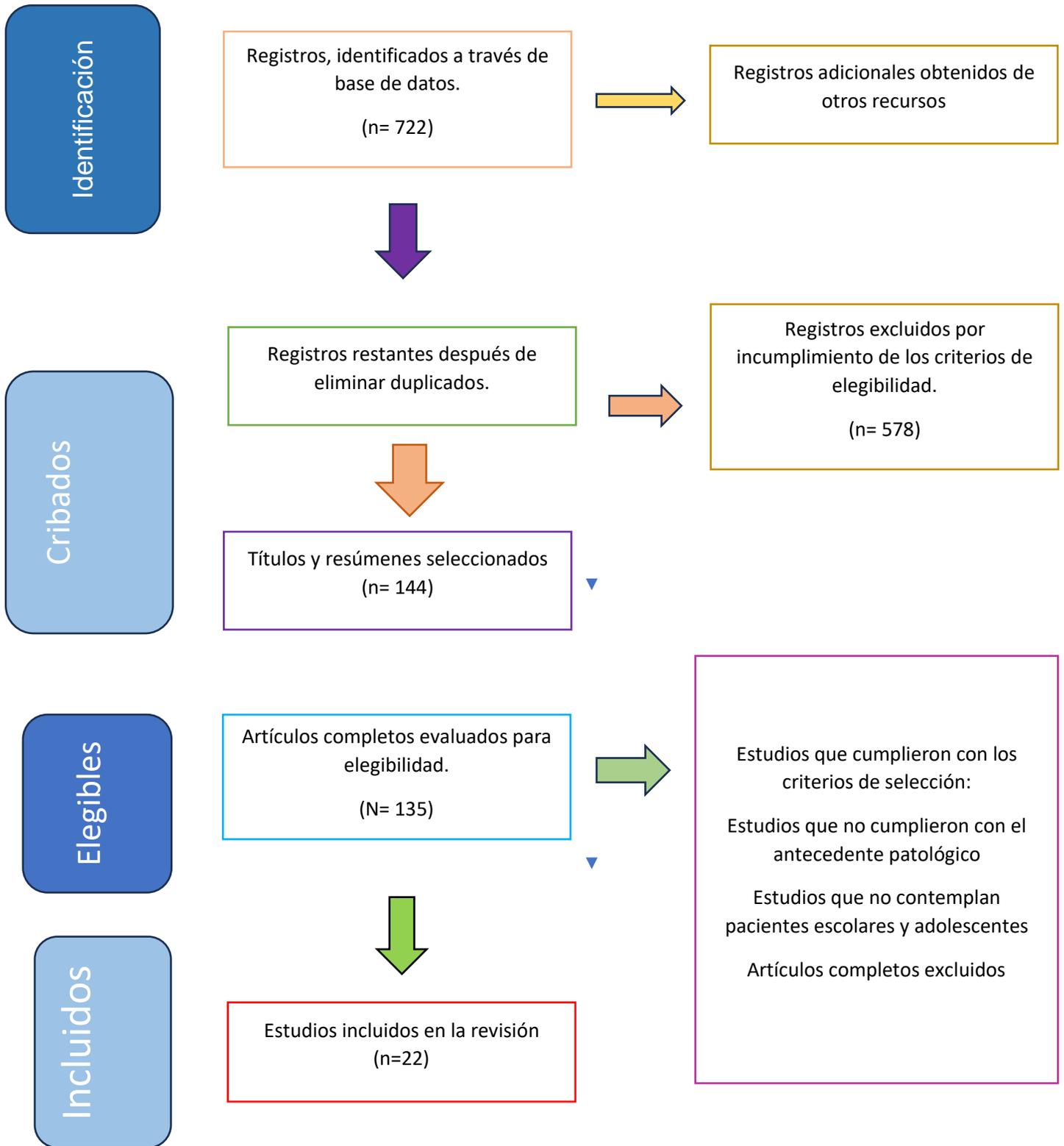


Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA de búsqueda de la bibliografía y estudios incluidos.

Evaluación de la calidad metodológica y el riesgo del sesgo

La “herramienta de evaluación de la calidad para estudios” desarrollada por el Proyecto de práctica de salud pública efectiva en 1998 se utilizó para evaluar la calidad y el riesgo de sesgo de los estudios incluidos. Los resultados de la evaluación conducen a una calificación metodológica factores de confusión, cegamiento, datos, métodos de recopilación, retiros y abandonos, integridad de la intervención y análisis. Se ha comprobado que la herramienta de evaluación es válida y fiable. Para verificar la confiabilidad, se llevó a cabo esta evaluación en el 100% de los estudios incluidos y cualquier desacuerdo se resolvió mediante una discusión entre el autor y el comité evaluador. En general, se consideró aceptable la extracción de datos y la precisión del riesgo de sesgo de un autor.

Análisis de datos

Los datos de referencia se expresaron como números, proporciones, promedios y desviación estándar.

Folio	Autor	Lugar	Duración meses	Metodología	Participantes (edad)	Descripción de la investigación	Resultados	Calidad metodológica
1	Deborah Balmer, Et. al 2018	Nueva Zelanda	5	Ensayo aleatorizado	15 Madres entre 40 y 55 años.	Junto con el personal de salud se dio apoyo a los familiares en la seguridad para los procedimientos que el paciente se llevará a su casa. Mejorando la seguridad en los familiares y cuidadores.	Las categorías que surgen de los registros incluyen la importancia de las relaciones, el intercambio de conocimientos, la comunicación y los desafíos de brindar cuidados paliativos en un entorno dar atención a largo plazo.	2
2	Salgado Torres, et al 2019	México	10	Estudio de caso	10 escolares	Se les apoyó a 10 pacientes con el tema del duelo, teniendo talleres sobre la liberación de las tensiones y comunicándose mutuamente sus temores.	La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantaron ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia.	3
3	R. PRIEGO. ET AL. 2022	España	1	Estudio comparativo.	15 niños en etapa escolar con cuidados paliativos	se comparó los procedimientos realizados en el Hospital Universitario de Madrid donde se cambió la metodología de los procedimientos y se encontraron deficiencias en el movimiento y rotación del paciente, así como la alimentación por vía enteral.	Tener una excelente base teórica médica. O Ser eficientes, eficaces y precisas. O Tener los conocimientos sobre psicología suficientes para cubrir las necesidades tanto de la familia como del propio paciente.	3

4	Jennifer Snaman, ET AL 2020	USA	2	Estudio comparativo	8 madres de familia de entre 20 y 45 años, 8 pacientes escolares y adolescentes	Empleando la capacitaicón a los familiares en cuidados de confort, se determinó que las madres o cuidadores con un nivel académico más alto tienen mejor desempeño y seguridad para reazliar los procedimientos.	Los proveedores primarios de PPO tienen la responsabilidad principal de garantizar el bienestar de los niños con cáncer avanzado y sus familias a través de atención clínica experta, capacitación e innovación.	3
5	Kim C. van Teunenbroek1. Et al. 2023	USA	1	Estudio de caso.	9 padres de niños en etapa de cuidados paliativos	Mediante un cuestionario (27 items) que se aplico mediante una previa autorización por el comité de etica, dicho cuestionario abarca niveles de conocimientos en sintomatología como nauseas, vómito, disnea, dolor para poder saber donde hace más falta la capacitaicón	Se identificaron pruebas para 14 de 38 preguntas clínicas. Además, pudimos seleccionar literatura adicional (29 guías, dos libros de texto) para abordar la falta de evidencia para la capacitación del familiar.	3
6	KMA Lima, 2020	Brasil	3	Estudio analítico y cuantitativo	10 Padres de entre 30 y 53 años y pacientes entre 1 y 4 años	Se les invitó a los familiares a participar en el proceso de atención del paciente, empleando un diario de lo que ellos bnotas y el compóprtamiento que tiene en paciente en su hogar, mejroando la comunicación entre el personal y los pacientes en su hogar.	La primera comunicaci3n en cuidados paliativos exclusivos; comunicaci3n secuencial con los profesionales del equipo; y sentimientos relacionados con la comunicaci3n cotidiana sobre cuidados paliativos exclusivos.	2

7	Ricardo Martino. 2022	España	2	Estudio de Cohortes	24 familiares de niños en proceso de cuidados paliativos	El departamento de Psicología ayudo con talleres de inteligencia emocional y primeros auxilios psicológicos a los familiares en duelo junto con los pacientes.	La atención de los niños con enfermedades incurables y ayuda a sus familias a afrontar el hecho de la enfermedad y de la muerte del modo más humano posible, respetando su mundo de vínculos y de valores y acompañando en el duelo posterior.	3
8	Centeno Barahona. 2023	Ecuador	6	Estudio observacional	5 pacientes escolares y 5 madres de familia	Se consideraba los deseos y anhelos de los menores, como terminar escuela, actos religiosos o viajes, conocer a alguna celebridad, uno de los pacientes desafortunadamente falleció y el familiar refirió sentir paz y tranquilidad de que el paciente cumplió sus sueños.	Los cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos están enfocados a brindar atención manteniendo un estado de bienestar físico, mental y espiritual mediante la aplicación de cuidados enfermeros basados en evidencia científica, logrando así mantener el equilibrio en el círculo familiar.	3
9	Alonso Cruz, 2019	España	6	Análisis Cualitativo	44 niños entre 6 y 15 años y 10 enfermeras especialistas.	10 Enfermeras especialistas compilaron la bibliografía publicada para brindar apoyo hospitalario a los pacientes escolares notando que la literatura publicada se centra poco en aliviar el dolor y cubre más aspectos emocionales	Existe una escasez de estudios liderados por profesionales de enfermería en este campo, así como una clara falta de atención al rol y responsabilidades de estos durante el proceso de atención al niño y su familia al final de la vida.	3

10	Jan Plessis, 2019	USA	6	Análisis cualitativo	14 madres, 2 abuelas de 16 menores de 12 años.	<p>Se evaluaron las necesidades personalizadas de los pacientes y el apoyo al cuidador primario determinó mediante la observación, deficiencias en cuidados complejos como el uso de analgésicos por catéter epidural y alimentación.</p>	<p>Se necesitan estrategias para mejorar los cuidados paliativos y de apoyo para los niños con cáncer y sus familias en un entorno hospitalario. Las entrevistas identificaron una serie de temas y deficiencias actuales que deberían considerarse para mejorar los servicios.</p>	3
11	Katherine L. 2020	EUA	3	Estudio cualitativo	12 familias de pacientes en cuidados paliativos	<p>Siendo evaluadas por las visitas domiciliarias realizadas por el personal de salud, se notó un mejor apego al tratamiento, mejora en la alimentación y creación de lazos familiares</p>	<p>Recibir SPPC se asoció con una mejor calidad de vida infantil. Sin embargo, la escasez y la baja certeza de la evidencia impidieron cualquier recomendación firme sobre la práctica de SPPC. Se necesitan redes de colaboración más amplias y un mayor consenso con respecto a los estándares de investigación del SPPC.</p>	3
12	Terrah Foster Akard , et al 2019	EUA	8	Transversal	18 niños en etapa de cuidados paliativos	<p>De 18 niños evaluados 4 pacientes que en sus hogares ni cuentan con la infraestructura para colocar monitores, aspiradores, bombas de infusión, por lo que se determinó que permanezca en la unidad hospitalaria.</p>	<p>Los cuidados paliativos pediátricos se caracterizan por la diversidad de modelos de prestación de atención; efecto del cáncer en la familia como foco central de la atención; y consideración de la cultura, la espiritualidad, la comunicación y las normas éticas.</p>	2
13	Emily E. Johnston, 2022	EUA	9	Estudio de cohortes	15 escolares	<p>Los 15 pacientes escolares fueron apoyados por el personal de Tanatología, enfermería y Psicología en terapia ocupacional, mejorando el estado de ánimo del paciente y sintiéndose una vez más útil</p>	<p>Las medidas necesitan validación con las familias en duelo y un mayor perfeccionamiento antes de que estén listas para su aplicación en el mundo real como herramienta para estandarizar la atención al final de la vida en oncología pediátrica.</p>	2

14	Christantie Effend. 2022	Indonesia	12	Estudio Cualitativo	15 padres de entre 20 y 50 años (un solo papá) y 15 menores de 18 años	11 de los 15 cuidadores primnarios coincidieron que junto con la enfermera que los capacitó mejoraron la forma de ayudar y cuidar al paciente integrando a los habitantes del hogar del paciente, disminuyendo así el cansancio del rol del cuidador.	La PPC domiciliaria proporciona varios beneficios con un impacto positivo tanto para los niños diagnosticados con cáncer como para sus familias. Las enfermeras que participan en el servicio de PPC a domicilio brindan atención holística con un enfoque centrado en la familia.	3
15	Chaves Urcelay, Leire. 2020	España	6 (días)	Estudio de caso.	5 familiares en duelo	Los familiares de niñso en duelo comincaron al persoand e tanatología su sentir al ser diagnosticados por la enfermedad y posteriormente en el proceso de C.P. determinando por los profesionales que viven un duelo diferido y el temor de perder a su apeinte y que una vez que los pierdan sentirse sin rumbo	Es más difícil asumir la muerte de un niño, además hay que saber interpretar el fallecimiento como un proceso con diferentes fases. Para llevar de la mejor forma posible el proceso, es indispensable una buena comunicación, de la que se encargan los familiares y los profesionales. Para que los enfermeros ofrezcan unos CPP plenos deben tener una formación exacta de la que aún no se dispone.	2
16	Quiroz Figueroa, 2023	Ecuador	3	Estudio analítico y cuantitativo	5 enfermeras	Se realizó al personal de enfermería una serie de preguntas sobre varios aspectos de los cuidados paliativos y resultando el aspecto emocional el más afectado y con mayor debilidad.	Se concluye que el profesional de enfermería es parte esencial del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos pediátricos; por tanto, debe estar en constante actualización de conocimiento para brindar una atención holística.	3

17	Luis Sierra Leguía et al, 2019	España	6	Estudio observacional	15 Pacientes escolares y adolescentes	Los familiares de los pacientes fueron capacitados en medidas básicas de movilización y prevención de caídas, disminuyendo el riesgo de presentar una caída y evaluando los sitios de presión ósea en pacientes encamados	La seguridad del paciente en el hogar exige un enfoque más amplio, que sea capaz de entender una atención holística y que tenga en cuenta la fragilidad de las situaciones de enfermedad y las dinámicas del contexto socio familiar, así como la naturaleza no reglada de la provisión de cuidados.	3
18	Sivia Benito Costey, 2020	España	15	Observacional longitudinal	17 hermanos en duelo	17 hermanos Mayores de edad, de los pacientes fueron evaluados al comprometerse a realizar los cuidados del paciente creando lazos de fraternidad y mejorando el estado de ánimo de los pacientes en cuidados paliativos	El consejo más común está relacionado con el apoyo e información médica, así como información a los padres sobre como involucrar a los hermanos en el cuidado del niño enfermo.	2
19	Mercedes Plaza Fornieles, 2019	España	2	Estudio observacional retrospectivo a través de cuestionario.	64 familias elegidas y que aceptaron el cuestionario.	El cuestionario se aplicó a las 64 pacientes donde se evaluó la calidad del cuidado de los cuidadores principales, resultando con satisfacción en 60 de los casos, demostrando cambios en la comunicación.	Este estudio muestra experiencias positivas y alta satisfacción de los padres con la atención recibida al final de la vida de su hijo. Las puntuaciones más altas tanto en experiencias como en satisfacción, fueron otorgadas por los padres de los niños atendidos por el equipo de cuidados paliativos pediátricos con diferencias estadísticamente significativas en apoyo a la familia, comunicación, toma de decisiones compartida y atención en torno a la muerte.	3

20	Escolá Escartin et al, 2020	ESPAÑA.	5	Estudio caso.control	7 enfermeras, 3 médicos	Al personal sanitario evaluado se le capacitó sobre terapias complementarias como : musicoterapia, aromaterapia, reflexología, para poder ampliar los cuidados y complelemtar su prácica	El personal sanitario debe estar formado en terapias complementarias, para facilitar el proceso de final de vida en pacientes pediátricos con enfermedad oncológica. Estas no son muy utilizadas por el profesional de enfermería, debido a su novedad y falta de formación por parte del profesional para poder utilizarlas.	2
21	Caamaño Ponte, 2020	Brasil	8	Estudio de caso.	9 personas sanitarias (Enfermería, Trabajo Social, Psicología y Médicos)	El personal sanitario que aceptó la investigación, se involucró en la parte espiritual de los pacientes, empatizando con sus emociones y mejorando la comunicación con los familiares y pacientes	Se extraen conclusiones importantes como la difícil conceptualización de la espiritualidad y sus necesidades en la práctica profesional, la escasa formación profesional, la falta de incorporación de dicha dimensión, la escasa utilización de instrumentos o adaptación de los existentes a estas necesidades y, la escasa investigación del TSS sobre la atención espiritual.	2

3.1 Resultados de la búsqueda

Se identificaron un total de 722 artículos en las bases de datos PubMed, Science Direct, Scopus, SciELO, y Google académico. En la fase de screening se eliminaron los duplicados y los estudios fueron filtrados seleccionando el título, resumen y palabras clave obteniendo como resultado 144 títulos para una segunda revisión a texto completo, siendo excluidos 56 por no estar enfocados en el paciente pediátrico o los familiares y 77 al no tener grupo de estudio. Veintidos estudios cumplieron con los criterios de selección (Deborah Balmer, Et. Al 2018; Salgado Torres, Et Al 2019; R. PRIEGO. ET AL. 2022; Jennifer Snaman , ET AL 2020 ; Kim C. Van Teunenbroek1. Et Al. 2023; KMA Lima, 2020; Ricardo Martino. 2022; Centeno Barahona. 2023; Alonso Cruz, 2019;; Quiroz Figueroa, 202; Jan Plessis, 2019; Katherine L. 2020; Emily E. Johnston, 2022; Christantie Effend. 2022; Chaves Urcelay, Leire. 2020; Luis Sierra Leguía Et Al, 2019 ; Terrah Foster Akard , Et Al 2019 ; Emily E. Johnston, 2022; Christantie Effendy . 2022; Meaghann S. Weaver. 2019 ; Cristina Gutierrez Rada, 2019 ; Sivia Benito Costey, 2020 ; Escolá Escartin Et Al, 2020; Caamaño Ponte, 2020 ;Mercedes Plaza Fornieles 2019) .

3.2 Características de los estudios

En relación con la muestra total de 21 artículos se analizaron a 146 niños en edad escolar y adolescentes en etapa de cuidados paliativos, 78 madres de pacientes en cuidados paliativos, 17 hermanos, 24 enfermeras y médicos especialistas y 110 familias. En general los estudios se realizaron en 7 países incluyendo: Estados Unidos (6 estudios) España (8 Estudios) Ecuador (2 Estudios) Nueva Zelanda (1 estudio) Indonesia (1 estudio) México (1 estudio). Brasil (2 estudios) Después de las intervenciones se logró un mejor apego al tratamiento y un cambio en el estado emocional del paciente. Los familiares tuvieron la seguridad de realizar los procedimientos, así como el de estar con el paciente en su hogar brindándoles las atenciones necesarias para su bienestar.

3.3 Resultados de la calidad metodológica

En la tabla 2 se presentan los resultados en la evaluación de la calidad metodológica de los 21 estudios evaluados, los resultados de la evaluación de calidad metodológica donde los estudios obtuvieron una puntuación moderada 31% (7) (Deborah Balmer, Et. al 2018; Salgado Torr; Caamaño Ponte, 2020 et, et al 2019; KMA Lima, 2020; KMA Lima, 2020; Chaves Urcelay, Leire. 2020; Escolá Escartín et al, 2020) y una puntuación alta del 69% (15) (R. PRIEGO. ET AL. 2022; Jennifer Snaman , ET AL 2020; Katherine L. Marc, 2020; Jan Plessis, 2019; Alonso Cruz, 2019; Sheila Payne, Andrew Harding. 2022; Emily E. Johnston, 2022; Quiroz Figueroa, 2023; Luis Sierra Leguía Et Al, 2019 ; Christantie Effendy . 2022; Meaghann S. Weaver. 2019 ; Cristina Gutierrez Rada, 2019; Sivia Benito Costey, 2020 ; Mercedes Plaza Fornieles , 2019; Ricardo Martino. 2022) No se agregó ningún artículo con puntuación débil o nula.

En la tabla 3 se observa que de los 21 artículos incluidos en este estudio , ellos abarcan dimensiones como Psicológica (3), Cuidados confrontativos (2), y para la capacitación en el familiar (6), Analgesia (2) Resaltando una vez más la importancia de la capacitación al familiar (Deborah Balmer, Et. al 2018; R. Priego, et al 2023; Kim C. can Teunuen Brioeck. Et al 2023; Pereyra, 2021; Jan Plesseis, Brian T. Cheng et al. 2019; Emily E. Johnst, Christantine Effend 2022; Mercedes Fornieles, 2019.

Tabla 3. Tabla de dimensiones de estudios

Folio	Autor	Lugar de origen	Dimensión
1	Deborah Balmer, Et. al 2018	Nueva Zelanda	● Capacitación al familiar
2	Salgado Torres et al, 2019	México	● Psicología
3	R. Priego, et al 2023	España	● Psicológica ● Analgesia
4	Jennifer Snaman, et al 2020	USA	● Capacitación al familiar
5	Kim C. Van Teunuen Briock. Et al 2023	USA	● Capacitación al familiar
6	KMA Lima	Brasil	● Espiritual ● Psicología ● Capacitación al familiar
7	Ricardo Martino 2022	España	● Psicología
8	Centeno Barahona 2023	Ecuador	● Autorealización ● Psicología

9	Alonso Cruz 2019	España	<ul style="list-style-type: none"> ● Capacitación al personal ● Capactiación al familiar
10	Jan Plesseis, 2018	USA	<ul style="list-style-type: none"> ● Capacitación al familiar
11	Katherine L. 2020	EUA	<ul style="list-style-type: none"> ● Capacitación al familiar
12	Terrah Foster Akard, et al 2019	EUA	<ul style="list-style-type: none"> ● Social
13	Emily E. Johnst 2022	EUA	<ul style="list-style-type: none"> ● Psicológico
14	Christantine Effend 2022	Indonesia	<ul style="list-style-type: none"> ● Cuidados de confort ● Analgesia
15	Chaves Urcelay, 2020	España	<ul style="list-style-type: none"> ● Capacitación al Personal de enfermería ● Psicología
16	Quiroz Figueroa, 2023	Ecuado	<ul style="list-style-type: none"> ● Psicología ● Capacitaición al familiar
17	Luis Sierra Leguía et al, 2019	España	<ul style="list-style-type: none"> ● Capacitación al familiar
18	Silvia Benito Costey, 2020	España	<ul style="list-style-type: none"> ● Psicológico
19	Mercedes Fornieles, 2019	España	<ul style="list-style-type: none"> ● Capacitación al Familair ● Espiritualidad

20	Escolá Escartin et al, 2020	España	<ul style="list-style-type: none">• Terapias alternativas• Capacitación al personal
21	Caamaño Ponte, 2020	Brasil	<ul style="list-style-type: none">• Evaluación al persona• Psicología• Espirituadliad

CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN

Los cuidados paliativos en el hogar para niños presentan desafíos únicos y requieren un enfoque compasivo y multidisciplinario. Es fundamental proporcionar un entorno de apoyo tanto para el niño como para su familia durante este tiempo difícil.

Los niños en cuidados paliativos y sus familias enfrentan una carga emocional significativa. Es crucial brindarles un espacio seguro para expresar sus sentimientos y preocupaciones, así como acceso a asesoramiento y apoyo psicológico. El personal de salud logra empatizar con los pacientes y sus familiares involucrándose en sus cuidados, por lo que se necesita un mayor conocimiento para cubrir las necesidades emocionales básicas como lo pueden ser. Primeros auxilios psicológicos para el paciente y sus familiares en los momentos críticos. También necesitan del mismo apoyo para poder depurar las cargas y sentimientos retenidos durante el tratamiento y estancia de los familiares (R. Priego, et al. 2022).

La gestión del dolor y otros síntomas es fundamental para garantizar la comodidad del niño. Se deben tomar medidas para controlar el dolor de manera efectiva, así como otros síntomas como la dificultad para respirar, las náuseas o la fatiga.

Es importante establecer una comunicación clara y abierta entre los diferentes proveedores de atención médica que están involucrados en el cuidado del niño, incluidos médicos, enfermeras, trabajadores sociales y especialistas en cuidados paliativos. Una coordinación efectiva garantizará una atención integral y continua. Por otro lado, es importante la comunicación entre los familiares, pacientes y personal de la salud ya que se puede evaluar las necesidades del paciente en su día a día, así como su estado de ánimo, la forma de cómo lleva su tratamiento y cambios importantes que ha ido presentado durante el periodo de cuidados paliativos, el apoyo a los pacientes y sus vínculos con los familiares para ser acompañados durante el duelo.

Las familias que cuidan a un niño en cuidados paliativos pueden necesitar ayuda práctica con tareas diarias, como el cuidado personal del niño, la gestión de medicamentos y equipos médicos, y la organización de citas médicas. Proporcionar recursos y servicios de apoyo,

como cuidadores domiciliarios o voluntarios, puede aliviar la carga sobre la familia. (Mercedes Fornieles 2020).

Es fundamental respetar las decisiones de la familia sobre el cuidado del niño y el final de la vida. Esto puede incluir decisiones sobre tratamientos médicos, cuidados de confort y cómo desearían que se lleve a cabo el final de la vida del niño.

Las creencias espirituales y culturales de la familia deben ser respetadas. Se les debe proporcionar apoyo espiritual adecuado y respetar las prácticas culturales, esto puede llegar a ser reconfortante para la familia durante este período.

Es importante ayudar a la familia a prepararse para el duelo y el proceso de duelo después de la muerte del niño. Esto puede incluir el acceso a servicios de duelo y apoyo emocional continuo. Hay una falta de formación en los profesionales responsables del cuidado de los niños, también resalta la falta de estandarización en los procedimientos y liderazgo por parte de enfermería y falta de compromiso al rol cuidador. Apoyando este punto (Jan Plessis 2019) confirma la necesidad de cambiar las estrategias en las unidades hospitalarias para mejorar las estrategias de atención hacia el paciente, mediante una serie de entrevistas detectaron algunas deficiencias como los cambios posturales y alimentación, ambos cuidados como parte de las necesidades básicas del paciente.

Los cuidados paliativos en el hogar para niños requieren un enfoque integral que aborde las necesidades médicas, emocionales, prácticas y espirituales del niño y su familia. La colaboración entre profesionales de la salud, servicios sociales y la comunidad en general es esencial para brindar el mejor cuidado posible en esta situación tan delicada.

CAPÍTULO V. CONCLUSIÓN

En la búsqueda sistematizada realizada sobre el efecto de una intervención educativa de cuidados paliativos oncológicos en el hogar en niños escolares se determinaron 22 artículos de los cuales discutieron diferentes intervenciones como espirituales, de alimentación, cuidados de confort, de analgesia y psicológicos.

Se encontraron 3 artículos sobre la intervención directa de enfermería para los cuidados paliativos de niños con cáncer donde se vio un mejor apego al tratamiento administrado por sus familiares.

La calidad de los artículos de investigación en el campo de los cuidados paliativos evaluados, en su mayoría fueron nivel 3, lo que significa que tuvieron una metodología rigurosa, relevancia clínica, ética y transparencia, resultados significativos y revisión por pares.

De los 22 artículos incluidos en este estudio 10 de ellos abarcan dimensiones como Social, Espiritual, Psicológica, Cuidados de confort, Analgesia, Tanatología y la capacitación al familiar. Resaltando una vez más la importancia de la capacitación al familiar.

Los efectos en el paciente se muestran positivos ya que al permanecer en su hogar y en la seguridad de su familia, el cuidador principal al contar con un mejor dominio de los cuidados y procedimientos tiene mejor desempeño y seguridad en los mismos lo que mejora considerablemente el estado de ánimo de los pacientes y la cooperación al tratamiento.

Es común en los familiares el temor al llevarse a sus pacientes su hogar considerando la infraestructura de su casa como lo son las tomas de oxígeno y la cercanía a las empresas proveedoras de gases medicinales, la luz para aspiradores en caso de ser necesarios, así como la lejanía al hospital tratante. Razones por las cuales los familiares deciden que el paciente escolar y adolescente en cuidados paliativos por cáncer permanecerá más seguro en el hospital.

CAPÍTULO VI. RECOMENDACIONES

- Se sugiere la creación de una guía básica para el hogar (e-book creada por un equipo multidisciplinario donde se enlazan los cuidados que el paciente pueda emplear como analgesia, dieta, cuidados, autocuidado y espiritualidad.
- Permitir que los familiares decidan si quieren o no permanecer en el hospital mediante una orientación abierta y honesta.
- En caso de permanecer en el hospital realizar un ambiente tranquilo, alejado de otros servicios que incluyan monitores o bombas.
- Apoyo emocional y psicológico, proporcionando acceso a terapia de apoyo para los pacientes y sus familias, ayudándoles a enfrentar el impacto emocional de la enfermedad y la transición hacia el final de la vida.
- Una planificación avanzada de cuidados ayuda a los pacientes a tomar decisiones informadas sobre sus cuidados futuros y a establecer directivas anticipadas para garantizar que sus deseos sean respetados en todas las etapas de la enfermedad.
- Se sugiere el apoyo espiritual ofreciendo recursos y servicios espirituales para aquellos que deseen explorar o mantener sus creencias y prácticas religiosas durante este tiempo significativo.
- Un adecuado cuidado del duelo proporciona apoyo continuo a las familias y seres queridos después del fallecimiento del paciente, ayudándoles a sobrellevar su pérdida y adaptarse a la vida sin su ser querido.

CAPITULO VII. RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES

Durante los 10 meses de esta investigación; se necesitó de un investigador, un director y un comité tutorial, una computadora, el acceso a libros y apoyado en la beca CONACyT con CVU número 1315265.

REFERENCIAS

- Alvarado, M. J. H. (2020). Mitigación de las secuelas sociales en pacientes pediátricos oncológicos.
- Brito Cabrera, G. N., & Agualongo López, M. F. (2023). Cuidados paliativos de enfermería en pacientes pediátricos (Bachelor's thesis, Universidad Nacional de Chimborazo).
- Bustos, M. C., & Toledo, C. L. (2023). Terapia manual para niños con cáncer (Bachelor's thesis).
- Calderón Guzmán, D. (2019). Diferentes tipos de cáncer en niños y su tratamiento en un hospital pediátrico de México.)
- Carche, G. F. O., Pérez, Y. M. M., & Martínez, E. M. P. (2023). Análisis de la implementación de cuidados paliativos en pacientes pediátricos oncológicos en etapas terminales. *Conciencia Digital*, 6(3.1), 90-116
- Carranza Betancourt, O. (2022). Epidemiología-espacial del cáncer infantil en población derechohabiente del seguro popular en el estado de San Luis Potosí, 2008-2019.)
- Cecconello L, Erbs EG, Geisler L. Conductas éticas y el cuidado al paciente terminal. *Revisión Bioética* [Internet]. 2022;30(2):405–12. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/zmhdh3jxdrctndrfmyc6rw/?Format=pdf&lang=es>
- Delgado, a. D. L. (2022). Mesa Redonda: Oncología y cuidados paliativos. *Boletín de Pediatría*, 62, 18-26.
- Espinoza Diaz, C., Rivadeneira Campoverde, J. M., Alvarez Silva, J. S., Rodríguez Cajiao, F. S., Avilés Jaya, A. C., & Córdova Córdova, H. S. (2019). Comportamiento epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes: una revisión narrativa. *AVFT – Archivos Venezolanos De Farmacología Y Terapéutica*, 38(3). Retrieved from http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_aavft/article/view/16822
- Fernández VM, Pérez MY, Urgellés DD, et al. Supervivencia de niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda. *Medisan*. 2019;23(03):412-423.)

- Figueredo Borda, N., Ramírez-Pereira, M., Nurczyk, S., & Diaz-Videla, V. (2019). Modelos y teorías de enfermería: Sustento Para los Cuidados Paliativos. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 8(2), 22-33.)
- Fornieles, M. P., Barbero, P. G. M., Miñarro, A. M. G., Barbieri, G., Bellavia, N., Cortés, M. D. M. B., & Mingorance, Á. N. (2020, July). Eficacia del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. In *Anales de Pediatría* (Vol. 93, No. 1, pp. 4-15). Elsevier Doyma.
- Gómez W, Rodríguez Martí A, Valdez Disla L, Paula Núñez R. Cuidados Paliativos: lo que debemos saber. *Asociación Dominicana de Pediatría* [Internet]. 2023 [citado el 5 de enero de 2024];1(1):85–100. Disponible en:
<http://adopa.pediatriadominicana.org/index.php/adopa/article/view/6>
- Hernández Manzanares, C. E. (2023). *Manual de cuidados paliativos en el paciente pediátrico*.
- Iraburu Zulaica, L. (2019). Competencias psicoemocionales de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos: análisis y propuesta de intervención.
- Jaureguizar, C., Pérez Saura, J., & Poy Salinas, M. (2019). *Abordaje de Terapia Ocupacional en niños y niñas con enfermedades terminales*.
- Lima KM de A, Maia AHN, Nascimento IRC do. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. *Rev Bioét* [Internet]. 2019 [citado el 5 de enero de 2024];27(4):719–27. Disponible en
<https://www.scielo.br/j/bioet/a/yhcsktrnwmgp5qszw4rszfc/?Lang=es&format=html>

- Martínez, G. (2023). Las brechas del cáncer entre México y Estados Unidos. *Sobre México Temas de Economía*, 1(7), 115-152.)
- Melvis CH, Eiliana CG, Elizabeth CH, Elena SR. Protocolo de cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. En: XIX Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería. 2022.
- Melvis CH, Eiliana CG, Elizabeth CH, Elena SR. Protocolo de cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. En: XIX Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería. 2022.
- Pegararo, M. M. D. O., & Paganini, M. C. (2020). Cuidados paliativos y limitación del soporte de vida en cuidados intensivos. *Revista bioética*, 27, 699-710.
- Pérez, M. M. G. (2023). Intervención tanatológica en cuidados paliativos. *Revista Académica Sociedad del Conocimiento Cunzac*, 3(2), 1-9.
- Portegal, M. R. V. Protocolo de atención al paciente paliativo pediátrico: Cuidados finales de vida en hospitalización a domicilio.
- Priego, R., Sánchez, L., Rodríguez, E., Hernández, P., & Vila, V. (2022). Cuidados paliativos en oncología pediátrica: ¿Qué puede aportar la enfermería? Recuperado de: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/44183158/onco_cuidados-with-cover-pagev2.pdf
- Ramírez-Delgado, B. (2024). Panorama Epidemiológico del Cáncer en menores de 20 años en México. *Con-Ciencia Serrana Boletín Científico De La Escuela Preparatoria Ixtlahuaca*, 6(11), 22-24. <https://doi.org/10.29057/ixtlahuaco.v6i11.11975>
- Rojas García C, Sánchez Rúa M, Giraldo Castro M, Bossa Ruiz ML, Quintero Trejos MJ, Sequea Torregrosa L, et al. Manual básico de enfermería paliativa. 2022 [citado el 5 de enero de 2024]; Disponible en: <https://repositorio.unbosque.edu.co/handle/20.500.12495/7873>
- Rojas García, C., Sánchez Rúa, M., Giraldo Castro, M., Bossa Ruiz, M. L., Quintero Trejos, M. J., Sequea Torregrosa, L., ... & Carolina, R. G. Manual básico de enfermería paliativa.

Sagaón-Olivares, A. S., Barrera-Gálvez, R., Arias-Rico, J., Solano-Pérez, C., Guevara-Cabrera, R. M., Baltazar-Téllez, R. M., & Padilla, M. S. (2019). Situación emocional de niños y adolescentes que viven con cáncer en Hidalgo. *Educación y Salud Boletín Científico Instituto de Ciencias de la Salud Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*, 7(14), 5-10.)

Vega Ayasta MT, Díaz Manchay RJ, Cervera Vallejos MF, Rodríguez Cruz LD, Tejada Muñoz S, Guerrero Quiroz SE. Amabilidad, confort y espiritualidad en los cuidados paliativos oncológicos: Aporte para la humanización en salud. [Internet]. 2020 [citado el 5 de enero de 2024];24(58):44. Disponible en: <https://rua.ua.es/dspace/handle/10045/111384>

Villacreses Merino, K. M. (2023). Intervención de enfermería y cuidados paliativos en pacientes pediátricos oncológicos (Master's thesis, Jipijapa-Unesum).

Zacatelco, H. C., Cortés, C. Z., Caballero, Y. T., Carballido, J. L., & Carranza, A. E. B. Metodología para Crear Material Audiovisual de Tratamientos Oncológicos de Niños y Adolescentes. *Transformación Digital de las Instituciones Educativas*, 88



CERTIFICADO

FOLIO: D2213ECA -5ACA-4742 -9745 -1ED63FB4AE38

PARA ACREDITAR QUE

Marco Antonio Rojas Cabrera

COMPLETO Y APROBADO EL CURSO

Cuidados paliativos (familiares y voluntarios)

PRESENTANDO A LA FECHA UN AVANCE DE 100 % Y UN PUNTAJE DE 8.43 .

FECHA Y HORA DE TÉRMINO : 19 DE JUNIO DE 2024 - 12 :02 P.M.

EQUIVALENTE A 38 HORAS AL 100 %.

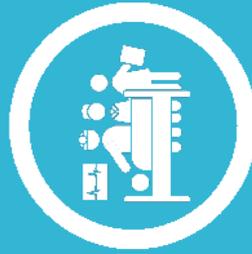


Capacitate
para el empleo

FUNDACIÓN
Carla Jim



Para verificar la autenticidad de este documento escanea el código QR o dirígete a:
<https://capacitateparaempleo.org/verifica/ce-4ae6e7-b9c5-4903-bea6-7fd70431b76fd2213eca-5aca-4742-9745-1ed63fb4ae38>



OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable	Definición conceptual	Dimenciones	Indicadores
Accesibilidad a los servicios de salud	Mayor o menor posibilidad de contactar servicios de salud para recibir asistencia	Accesibilidad geográfica	Tiempo medido en horas que tarda una persona en trasladarse de su hogar a los servicio de salud
		Accesibilidad económica	Cantidad de dinero que se gasta para recibir la atención
		Accesibilidad cultural	Conocimientos sobre la atención que se da en el centro de salud
			Percepción del problema de salud